

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetřovatelství

Michaela Pokorná

Dopad cévní mozkové příhody na partnerský život

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Šaňáková Ph.D.

Olomouc 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 26. dubna 2023

Michaela Pokorná

Děkuji vážené paní Mgr. Šárce Šaňákové Ph.D. za odborné vedení, vstřícnost a cenné rady při zpracování této bakalářské práce. Dále děkuji rodině za podporu, kterou mi během celého studia poskytovala.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma bakalářské práce: Ošetrovatelská péče u pacienta s neurologickým onemocněním

Název práce: Dopad cévní mozkové příhody na partnerský život

Název práce v AJ: Impact of a stroke on partnership life

Datum zadání: 2022-11-30

Datum odevzdání: 2023-04-26

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Pokorná Michaela

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Šaňáková Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou změn v partnerském vztahu mezi pacientem po cévní mozkové příhodě a jeho partnerem. Životní změny po cévní mozkové příhodě neovlivňují pouze jedince, ale i jeho rodinu a zejména jeho partnera. Páry řeší problémy jak psychické, fyzické, emocionální, tak finanční a až 1/3 párů se po zkušenosti s mrtvicí rozejde. Partner postiženého mrtvicí často přejímá novou roli neformálního pečovatele. Tato role přesahuje psychosociální i fyzické standardy v poskytování péče. Zahrnuje osvojení si nových rolí a závazků převzatých od postiženého partnera, a i nadále musí plnit své již existující role. Relevantní dokumenty pro tvorbu teoretických východisek byly dohledány v elektronických vědeckých databázích PubMed, EBSCO, Science Direct a Google Scholar.

Abstrakt v AJ: The bachelor thesis deals with the issues of changes in the partnership between a patient after stroke and his partner. Life changes after a stroke do not affect only the individual, but also his family and especially his partner. Couples deal with mental, physical, emotional and financial problems and up to 1/3 of couples break up after experiencing a stroke. The partner of the stroke survivor often takes on a new role as an informal caregiver. This role exceeds the psychosocial and physical standards of caregiving. It involves adopting new roles and commitments taken on from the affected partner, and continuing to fulfil their existing roles. Relevant documents establishing of theoretical background were found in electronic information databases such as PubMed, EBSCO, Science Direct and Google Scholar databases.

Klíčová slova v ČJ: pár, manžel/manželka, pečovatel, partner, cévní mozková příhoda, všeobecná sestra, kvalita života, přeživší

Klíčová slova v AJ: couple, spouse, caregiver, partner, stroke, general nurse, quality of life, survivor

Rozsah: 36 stran/ 0 příloh

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 7 |
| 1 Popis rešeršní činnosti | 9 |
| 2 Přehled publikovaných poznatků | 11 |
| 2.1 Dopad cévní mozkové příhody na partnerský život | 11 |
| 2.2 Identifikace partnera s novou rolí pečovatele | 19 |
| 2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků | 28 |
| Závěr | 29 |
| Referenční seznam..... | 31 |
| Seznam zkratek..... | 36 |

Úvod

Globálně je cévní mozková příhoda řazena k nejčastějším akutním stavům v neurologickém odvětví. Její dopady jsou spojeny s vysokou úmrtností a omezením v následujícím životě (Dąbrowská et al., 2021, s. 103). Až 1/3 z 15 milionů postižených mrtvicí trvale trpí fyzickým, emočním a kognitivním deficitem (Lu et al., 2019, s. 1). Nejvyšší příčky v oblasti mortality a morbidit v souvislosti s cévní mozkovou příhodou obsazuje Česká republika (Dąbrowská et al., 2021, s. 103). Cévní mozková příhoda představuje v České republice až 6 % všech úmrtí v nedávných letech, z 85 % umírají pacienti starší 70 let (Bruthans, 2019, s. 5). V roce 2019 bylo v České republice s cévní mozkovou příhodou hospitalizováno 329,5 pacientů na 100 000 obyvatel (ÚZIS, 2019, s. 89).

Odhaduje se, že celosvětově dojde ke 30 případům mrtvice každou minutu, proto je důležité věnovat pacientům s mrtvicí a jejich rodinným pečovatelům dostatečnou pozornost a snažit se jim porozumět. Je potřeba partnery postižených mrtvicí informovat, jak se snáze vyrovnat s cévní mozkovou příhodou v domácím prostředí, připravit je na možné konflikty a překážky, které je v následujících měsících čekají (Ramazanu et al., 2020, s. 479).

Péče o rodinného příslušníka po mrtvicí klade na neformálního pečovatele velké fyzické i psychické nároky na které není zdravotnickým personálem většinou adekvátně připraven. Dopad mrtvice však komplikuje péči o nemocného partnera i v emocionální rovině (Palmer a Palmer, 2013, s. 43).

V zahraniční literatuře se můžeme setkat s anglickým pojmem „survivor“, který nese význam „ten, který přežil“. Označení „survivor“ se používá, aby se z představy o vzniklé nepříznivé životní události odstranila jakási bezmoc oběti. Dalším důvodem užití tohoto výrazu je, aby přeživší přestal být vnímán jako oběť a stal se tím, kdo žije dál. V anglickém jazyce se tento pojem používá hojně, například lidé označení jako „survivors“ jsou ti, kteří se uzdravili ze závažné nemoci, nebo přátelé lidí, kteří spáchali sebevraždu, a další. V českém jazyce však pro tento anglický výraz neexistuje vhodný ekvivalent. Pojem je obtížně převoditelný jak tvarově, tak významově. Jako českou obdobu tohoto výrazu lze použít právě již zmíněný pojem „přeživší“, který však nepůsobí příliš optimisticky (Vodáčková, 2020, s. 378). Ačkoliv nejde o nejvhodnější označení, pro porozumění textu je v některých pasážích práce ponecháno.

V souvislosti s výše uvedenou problematikou je možno položit otázku: Jaké jsou aktuální dohledané publikované poznatky o dopadu cévní mozkové příhody na partnerský život?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o dopadu cévní mozkové příhody na partnerský život. Cíl práce byl dále specifikován ve dvou dílčích cílech:

Cíl 1

Jaký dopad má cévní mozková příhoda na partnerský život?

Cíl 2

Jak partner identifikuje svou novou roli pečovatele?

Vstupní studijní literatura přibližující problematiku ve zkoumané oblasti:

ANDERSON, Sharon a Norah C. KEATING. Marriage after the transition to stroke: a systematic review. *Ageing & Society* [online]. 2018, **38**(11), 2241-2279 [cit. 2022-08-04]. ISSN 0144-686X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000526>

DENHAM, Alexandra M.J., Olivia WYNNE, Amanda L. BAKER, Neil J. SPRATT, Alyna TURNER, Parker MAGIN, Heidi JANSSEN, Coralie ENGLISH, Madeleine LOH a Billie BONEVSKI. "This is our life now. Our new normal": A qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. *PLoS ONE* [online]. 2019, **14**(5), 1-13 [cit. 2022-08-08]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216682>

PALMER, Sara a Jeffrey B. PALMER. *Soužití s partnerem po mrtvici: jak pečovat o partnera, o sebe i o váš vzájemný vztah*. Praha: Portál, 2013. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0348-3.

RŮŽIČKA, Evžen, Karel ŠONKA, Petr MARUSIČ a Robert RUSINA. *Neurologie*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2019. ISBN 978-80-7553-681-5.

TANZMAN, Tsgoyna. *Hope After Stroke for Caregivers and Survivors: The Holistic Guide To Getting Your Life Back*. Velká Británie: Bowker My Identifiers.com, 2019. ISBN 978-1732953802.

1 Popis rešeršní činnosti

V následující části bude popsána vyhledávací strategie. Byl použit standardní vyhledávací postup rešeršní činnosti k dohledání validních zdrojů pomocí vhodných klíčových slov za pomoci booleovských operátorů.

VHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: pár, manžel/manželka, pečovatel, partner, cévní mozková příhoda, všeobecná sestra, kvalita života, přeživší

Klíčová slova v AJ: couple, spouse, caregiver, partner, stroke, general nurse, quality of life, survivor

Jazyk: čeština, angličtina

Období: 2013-2023

Další kritéria: recenzovaná periodika, dostupný plný text, články



DATABÁZE:

Pub Med, Science Direct, EBSCO, Google Scholar



Nalezeno 472 článků



Vyřazující kritéria:

Duplicitní články

Články, které neodpovídaly cílům práce

Kvalifikační práce

Pacient s afázií



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

Pub Med - 14

Science Direct – 3

EBSCO – 5

Google Scholar - 5

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Acta Haematologica – 1 článek

Ageing and Society – 1 článek

American Association Of Neuroscience Nurses – 1 článek

Annals of Indian Academy of Neurology – 1 článek

BMC Geriatrics – 1 článek

BMC Psychology – 1 článek

CMP Journal – 1 článek

Disability and Rehabilitation – 2 články

Health & Social Care Community – 1 článek

International Journal of Nursing Sciences – 1 článek

International Journal of Nursing Studies – 1 článek

Journal of Neuroscience Nursing – 1 článek

Journal of Rehabilitation Medicine – 1 článek

National Association of Social Workers – 1 článek

Nursing Open – 1 článek

PLoS ONE – 2 články

Profese Online – 1 článek

Revista Brasileira De Enfermagem – 1 článek

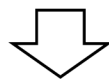
Scandinavian Journal of Caring Sciences – 1 článek

Sexuality and Disability – 1 článek

Stroke Journal of the American Heart Association – 1 článek

The Journal of Sexual Medicine – 2 články

Topics in Stroke Rehabilitation - 2 články



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 27 dohledaných článků.

Pro tvorbu bakalářské práce byly dále použity 2 knižní publikace a 1 webová stránka, tyto zdroje jsou citovány v referenčním seznamu.

Celkem bylo využito 30 zdrojů.

2 Přehled publikovaných poznatků

Tato část je členěna na tři podkapitoly. V první kapitole jsou uvedeny dohledané poznatky o dopadu cévní mozkové příhody na partnerský život. Druhá podkapitola se zabývá identifikací partnera pacienta po cévní mozkové příhodě se svou novou rolí pečovatele a poslední, třetí podkapitola, předkládá význam a limitace dohledaných poznatků.

2.1 Dopad cévní mozkové příhody na partnerský život

Celosvětově je cévní mozková příhoda hlavní příčinou invalidity a nemá dopad pouze na postižené mrtvicí, ale zejména na jejich blízké a rodinné pečovatele, avšak je stále málo studií, které by zkoumaly dopad na oba členy páru a jak se může zkušenost párů měnit v souvislosti s věkem a délkou trvání jejich vztahu (McCarthy a Bauer, 2015, s. 92).

Manželství a partnerství jsou prokazatelně jeden z nejvýznamnějších prediktorů dlouhověkosti a zdraví (Anderson, Keating a Wilson, 2017, s. 479). V nemoci i ve zdraví se partneri vzájemně podporují a vytváří tak pohodu a společnou životní harmonii, přesto se však výzkumy zabývající se cévní mozkovou příhodou zaměřují spíše na pacienty, kteří cévní mozkovou příhodu přežili, ale vůbec ne na jejich partnery v roli rodinného neformálního pečovatele (Anderson a Keating, 2018, s. 2241). Kvalitní manželství může hrát při léčbě významnou roli. Zlepšuje postiženému partnerovi náladu, dodává motivaci, pomáhá při zotavování, návratu hybnosti a sebeobsluhy, napomáhá chránit před komplikacemi a vede k rychlejšímu zotavení (Palmer a Palmer, 2013, s. 37). Pokud je člověk postižen následky mrtvice, má to obvykle dopad na jeho každodenní, rodinný a partnerský život (Persson et al., 2015, s. 2584). I když mrtvice jednoho z partnerů může představovat velkou životní překážku na společné cestě, může však mnohdy vztah naopak obnovit či posílit (Palmer a Palmer, 2013, s. 45).

Autorky Anderson, Keating a Wilson (2017) z Kanady, Velké Británie a Jižní Afriky ve své konstruktivisticky pojaté kvalitativní studii založené na zakotvené teorii sbíraly data pomocí polostrukturovaných rozhovorů s 18 manželskými páry. Cílem této studie bylo pochopit klíčová témata související s rekonstrukcí nebo rozpadem manželství po mrtvici jednoho z páru. Po srovnání zkušeností zúčastněných partnerů bylo zjištěno, že ze všech 18 párů 12 z nich uvedlo, že jejich vztah funguje dobře a zbylých 6 párů se buď rozešlo nebo žijí v paralelním manželství (Anderson, Keating a Wilson, 2017, s. 479). Výsledky této studie také poukazují na to, jak zkušenost párů s cévní mozkovou příhodou změnila způsob, jakým respondenti vnímali sami sebe a jak chápali svůj partnerský vztah. Páry, které měly všeobecně spokojenější vztah se dokázaly vyhybat tématům, která by jejich partnera mohla ranit nebo

snížit jeho sebevědomí a dokázali vést upřímné diskuse o své momentální situaci (Anderson, Keating a Wilson, 2017, s. 485).

V další studii, ve které byla provedena syntéza kvalitativních a kvantitativních metod, autorky Anderson a Keating (2018) vytvořily systematický přehled a analýzu z 39 recenzovaných studií. Na základě dat zjistily, jak je manželský vztah ovlivněn tím, že jeden z partnerů je postižen následky cévní mozkové příhody. Ve vývoji manželství po mrtvici podle autorek dominují tři hlavní fáze: chaos v manželství, snaha o obnovení manželství a samotný vývoj manželství. Stav po mrtvici a významná potřeba péče od partnera u některých párů výrazně oslabilo emocionální vazbu mezi 1/3 všech párů, asi jen 2/3 všech partnerů byli schopni si udržet nebo znovu získat blízkost jeden k druhému, což je klíčová záležitost pro uzdravení a životní spokojenost přeživšího (Anderson a Keating, 2018, s. 2241).

Průřezové studie Švédských autorů Abzhandadze (2017) a dalších, kterou vedli 7 let, se zúčastnilo 248 osob s následky cévní mozkové příhody a 246 rodinných pečovatelů. Zjistili, že 70 % osob pečujících o partnera po mrtvici je spokojeno se svým osobním hodnocením všedních denních činností (ADL), s psychickým zdravím, s rodinným životem a se vztahem obecně. Avšak pouze 2/3 párů jsou spokojeni se svým společným životem komplexně a pouze 1/3 všech pečovatelů poskytujících péči svému partnerovi s následky mrtvice jsou spokojeni s intimním životem (Abzhandadze et al., 2017, s. 550, 554).

Další zajímavé zjištění bylo objeveno po vyhodnocení krátkých dotazníků týkajících se kvality života podmíněnou zdravím (HRQoL) u zúčastněných respondentů. Partneři přeživších v intervenční skupině, kteří jsou spolu ve vztahu zatím krátce, udávali ve srovnání se zkušenějšími, staršími a dlouholetými partnery v kontrolní skupině výrazně snížené HRQoL i po 7 letech po prodělané mrtvici partnera. Položky s nejnižším dosaženým výsledkem byly domény s vitalitou, celkovým zdravím, zejména s tím duševním a se zvládnutím fyzických a sociálních rolí (Persson et al., 2015, s. 2584-2586).

Autoři Ramazanu et al. provedli v roce 2019 review, jehož cílem bylo shrnutí důkazů o zkušenostech pacientů po cévní mozkové příhodě, s jejich vyrovnáváním se s následky cévní mozkové příhody a o jejich pečujících partnerech žijících doma v komunitě. Z 53 dohledaných článků vybrali a použili 17 studií z nichž bylo 9 studií kvalitativních, 1 studie smíšených metod a 7 bylo kvantitativních. Zahnuté studie byly provedeny v 6 různých regionech a zemích. Deset studií bylo provedeno v Evropě, 4 v Severní Americe a 3 v Kanadě. Ve studiích bylo průměrně 82 respondentů ve věku 60,8 let. Autoři definovali na základě analýzy vybraných studií 5 hlavních témat, která provází páry již v nových rolích, pečovatele a příjemce péče, po propuštění z nemocniční péče do péče domácí. Pečovatelé a příjemci péče se po návratu domů

musejí vyrovnávat s emocionálními výzvami, konflikty rolí, s nedostatečnou strategií zvládnání situací, s životní nespokojeností v páru a s manželským vztahem v době změny. Dále zjistili, že partneři nebyli dostatečně připraveni na nový život po mrtvici a autoři zdůrazňují, že je potřeba zavést nová řešení pro dostatečnou přípravu párů na život po propuštění z nemocničního zařízení. Skutečnost, že páry nebyly schopny se dostatečně s mrtvicí vyrovnat a účinně zvládnout její následky bylo dle autorů nejvýznamnějším zjištěním v tomto přehledu (Ramazanu et al., 2019, s. 472-474, 479). Autoři také uvedli, že je velice obtížné vyvinout podpůrnou intervenci, která by vyhovovala všem kulturám, dokud nejsou shromážděná data o úrovni znalostí lidí o cévní mozkové příhodě z různých etnických skupin. Proto doporučují před vypracováním jakýchkoli intervencí pro páry, kteří se potýkají s mrtvicí, aby se snažili hlouběji porozumět jejich kulturnímu přesvědčení (Ramazanu et al., 2019, s. 480).

V kvalitativní studii autorů McCarthy a Bauer (2015) bylo zahrnuto 62 respondentů, tedy 31 párů ve věku 31-93 let, kdy jeden z nich byl vždy rodinný pečovatel a druhý příjemce péče. Jejich cílem bylo popsat, jaký dopad měla cévní mozková příhoda na jejich život, život jejich partnera a na jejich společný partnerský život (McCarthy a Bauer, 2015, s. 92). Autoři shromažďovali data ke své studii pomocí kvalitativních rozhovorů a zkoumali ukazatele pro úroveň deprese u přeživších a partnerů (McCarthy a Bauer, 2015, s. 94). Tito autoři během svého výzkumu stanovili čtyři hlavní výzvy v partnerském vztahu, kde jeden z páru je postižen následky mrtvice: a) emocionální a praktické změny ve vztahu, b) výzvy ve vztahu, c) neočekávané změny na společné cestě a d) obnovení původního citového vztahu po mrtvici (McCarthy a Bauer, 2015, s. 92). Toto dělení autorů McCarthy et al. (2015) je využito pro lepší orientaci v následujícím přehledu zaměřeném na jednotlivé změny v partnerském životě.

a) Emocionální a praktické změny ve vztahu

Přibližně polovinu zotavujících se po prodělané mrtvici postihne citová labilita a depresivní syndrom, který je charakteristický nechutenstvím, nespavostí, podrážděností, apatií až sebevražednými sklony (Palmer a Palmer, 2013, s. 31). Celkově změny v citové oblasti a oblasti chování jako právě projevy deprese, úzkostné stavy a náladovost byli primárním podnětem pro emoční nestabilitu a nespokojenost pečovatele, která se často projevovala podrážděností, nesoustředěností, vztekem a kognitivními a emocionálními problémy (Costa et al., 2020, s. 4). Někteří přeživší dokonce zpochybňovali svou roli v manželství po prodělané mrtvici, jiní věřili, že jsou pro svého pečujícího partnera přítěží a jeden manžel, který prodělal mrtvici dokonce uvedl, že by na tom jeho pečující žena byla lépe, kdyby zemřel (Anderson, Keating a Wilson, 2017, s. 485). V Číně byla provedena základní průřezová intervenční studie,

kde bylo zahrnuto 180 přeživších mrtvici s průměrným věkem 65,6 let a jejich primární pečovatelé s průměrným věkem 57,6 let. Data byla shromážděna pomocí dotazníků Family Assessment Device (FAD) a Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D). Autoři zjistili, že po mrtvici člena rodiny se až 71 % pečovatelů potýká s depresivními stavy. Závažnost deprese závisela na stupni znalostí pečovatelů o cévní mozkové příhodě, na hodnotě skóre ADL přeživšího a na fungování rodiny jako celku (Guo a Liu, 2015, s. 184).

Fyzická omezení partnera po prodělané mrtvici někdy vedou k nutnosti úpravy domácího prostředí jako je rozšíření zárubně dveří, vybudování rampy pro invalidní vozík nebo nainstalování madel do prostor sociálních zařízení. V případě, že je partner imobilní a není schopen se postavit nebo chodit, je potřeba rozsáhlá rekonstrukce domu anebo nalezení bezbariérového bytu nebo domu (Palmer a Palmer, 2013, s. 51). Finanční náročnost péče byla častým faktorem, který pečovatelům způsoboval stres. V souvislosti s výdaji na péči bylo potřeba zajistit inkontinenční pomůcky, léky, rehabilitace, jiné zdravotnické a lékařské prohlídky, soukromou dopravu do zdravotnických zařízení a mnoho dalšího (Costa et al., 2020, s. 4). Respondenti v produktivním věku popisovali, jak je výpadek finančního příjmu a neschopnost pracovat negativně ovlivňuje. Částečná invalidita nebo potřeba péče o postiženého často vedla ke ztrátě zaměstnání nebo sociálního postavení, což mnohdy způsobovalo značné napětí v domácnosti (McCarthy a Bauer, 2015, s. 95). Rodinní pečovatelé popisovali, že chodit do zaměstnání se pro ně stalo obtížným až dokonce nereálným, což bylo příčinou k dalšímu stresu z nedostatku financí (Lu et al., 2019, s. 6). Tito mladí partneři netušili, že se budou tak brzy potýkat s ekonomickou nejistotou na vrcholu jejich nejproduktivnějších let, kvůli zdravotnímu problému, kde je téměř nemožné předvídat, zda se okolnosti zlepší (McCarthy a Bauer, 2015, s. 95). Pro starší páry nebyl však ušlý výdělek takovým problémem z důvodu čerpání sociálních dávek nebo starobního důchodu. Nejstarší pár zahrnut ve studii (přeživší 93 let, pečovatel 85 let) uvedl, že největší praktický dopad na jejich vztah byla už tak vysoká frekvence návštěv u lékařů, která se tímto onemocněním ještě znásobila (McCarthy a Bauer, 2015, s. 95).

Páry s malými dětmi popisovaly, jak je pro ně stresující starat se o děti, a ještě být rodinným pečovatelem partnera. Jeden otec a manžel ve věku 33 let uvádí, že tato životní situace kompletně změnila jeho život a trpí psychickými problémy zejména v emocionální sféře. Stará se o vše kolem jejich domu, vychovává malé dítě, pečuje o svou nemocnou, zdravotně postiženou ženu, která trpí následky mrtvice, a i tak stále chodí do práce a finančně zabezpečuje svou rodinu (McCarthy a Bauer, 2015, s. 95). Další muž v roli pečovatele přiznal, že si neumí říct o pomoc, že muži obecně velmi neradi žádají o pomoc, i když má spousta

blízkých, kteří by mu rádi s péčí pomohli. Avšak připouští, že by byl rád, kdyby mu v nějakých situacích asistovala žena a pomohla jeho postižené manželce ve zkušebních kabinkách nebo na dámskou toaletu (Palmer a Palmer, 2013, s. 127). Respondenti především mužského pohlaví pozorovali, jak se posunuli ve své roli manžela. Zjistili, že pokud by oni sami byli po mrtvici, už by nadále nebyli schopni plnit své role jako hlavního plátce účtů, rozhodujícího, správce domu, řidiče nebo toho „dominantního“ ve vztahu (McCarthy a Bauer, 2015, s. 96). Autor Kazemi et al. (2021) vedl deskriptivní průřezovou studii se 110 respondenty v roli neformálního pečovatele z nichž bylo 30 % mužského pohlaví. Pro sběr dat byly využity dotazníky Zarit Burden interview (ZBI) pro posouzení zátěže pečovatele a Lazarus coping strategies pro posouzení míry stresu pečovatele. Po vyhodnocení dat bylo zjištěno, že muži v roli pečovatele ve srovnání s ženami častěji používali strategie pro pozitivní přehodnocení své momentální situace a lépe přijímali svou zodpovědnost v roli pečovatele (Kazemi et al., 2021, s. 3,6).

V kvalitativní studii autorky Costa (2020) a dalších bylo uvedeno, že emocionální a fyzická pohoda pečovatele byla zásadně poznamenána díky nejistotě, nepředvídatelnosti časového horizontu péče, vysokým očekáváním a nepochopením potřeb postiženého (Costa et al., 2020, s. 4). Někteří příjemci péče uvedli, že jejich rodinný pečovatel ne vždy plně chápal, v jakém rozsahu je jejich postižení a často tak docházelo k nedorozumění a obavám. Například pečovatel si vysvětloval chování svého postiženého partnera negativně a označil ho za líného. Přeživší své chování ale obhájil svým zdravotním omezením, depresí a únavou (El Masry et al., 2015, s. 363).

b) Výzvy ve vztahu

Mezi časté výzvy partnerského vztahu patří změna v intimním životě, který je následky mrtvice často ovlivněn. Řada studií se však zaměřuje na pocity a vnímání v oblasti sexuality u pacienta po prodělané mozkové mrtvici, ale jejich partneři v roli pečovatele jsou v této oblasti často opomíjeni (Kniepmann et al., 2018, s. 219).

V Norsku byla provedena autorem Vikan et al. (2021) průřezová studie s 91 respondenty. Data byla shromažďována pomocí strukturovaných rozhovorů a dotazníků. Cílem studie bylo prozkoumat sexuální uspokojení a související biopsychosociální faktory u pacientů s cévní mozkovou příhodou přijatých do speciální kognitivní rehabilitace. Výsledkem této studie bylo zjištění, že pouze 33 % všech zúčastněných jsou spokojeni se svým intimním životem. Sexuální nespokojenost byla častější u žen (84 %) než u mužů (64 %). Až 3/4 zúčastněných byli po cévní mozkové příhodě méně sexuálně aktivní než před ní. Dále zjistili, že problémy se spánkem, pocity úzkosti, snížený pocit atraktivity a strach z odmítnutí byli úzce

spojeny s neuspokojivým sexuálním zážitkem. Naopak podpora postiženého partnera, projevy lásky a spokojenosti se vztahem byli klíčové pro dosažení oboustranného sexuálního uspokojení (Vikan et al., 2021, s. 1).

Po cévní mozkové příhodě je zcela běžné, že se objeví nedostatečná citlivost některých částí těla, proto může být obtížné sexuální vzrušení nebo vyvrcholení. Sexualitu mohou nepřímo ovlivňovat i jiné fyzické potíže, které jsou běžnými následky mrtvice, jako je inkontinence moče a stolice, namáhavá pohyblivost v lůžku a snížená chuť ke styku díky medikaci indikované k léčbě různých chronických onemocnění, avšak i tento stav je léčitelný (Palmer a Palmer, 2013, s. 105).

Ohrožení fyzického vztahu a intimity, které vedli k napětí ve vztahu, byli spíše záležitostí mladších párů. Jedna manželka ve věku 54 let uvedla, že je pro ni pohlavní styk s jejím postiženým manželem noční můra, děsí se toho a nesnáší to, avšak zároveň uvedla, že se bojí nechat svého manžela jen na chvíli o samotě (McCarthy a Bauer, 2015, s. 95-96).

V kvalitativní studii Švédských autorek Nilsson (2017) a dalších, které sbíraly data polostrukturovanými rozhovory s 12 respondenty ve věku 43-81 let, kteří jsou 6 let po mrtvici, je uvedeno, že sexuální dysfunkce a snížený zájem o sexualitu jsou následkem snížené senzitivity, časté únavy a bolestí těla po mrtvici. Účastníci studie také často uváděli, že jejich negativní změny v sexuálním životě nejsou hlavně následkem mrtvice. Naopak někteří zúčastnění uvedli pozitivní změny v intimním životě z důvodu posílené důvěry ve vztahu, důležitost přikláněli otevřené komunikaci s partnerem na téma sexualita. Na závěr respondenti vyjádřili potřebu, aby se zdravotníci starali o celého člověka, včetně jejich sexuality (Nilsson et al., 2017, s. 797, 801). Pečovatelé, kteří pečují o svého partnera postiženého mrtvicí by se neměli bát experimentovat a zkoušet nové věci v sexuální sféře. Neměli by zůstat u stejné rutiny a měli by zkusit zahájit nový intimní život, od začátku, jako když byli mladí. Mohlo by to pomoci předejít úplné absenci a nechuti k sexuálnímu styku se svým partnerem (Palmer a Palmer, 2013, s. 110).

Další výzvou bylo téma osamělosti, zejména v dlouhodobějších vztazích. Naopak u čerstvějších vztahů bylo hlavním tématem spíše vynucená závislost a ztráta pocitu samostatnosti. Mrtvice jim však pomohla osvětlit již existující problémy ve vztahu jako je přehnaná emocionální ochrana jeden druhého (McCarthy a Bauer, 2015, s. 96). Někteří přeživší také uvedli, že jejich pečující partneři už neměli tolik životní energie a motivace, nejspíše kvůli vyčerpání (El Masry et al., 2015, s. 363). Jelikož mrtvice vede jak k fyzickému, tak často k psychickému a emocionálnímu postižení, jedná se o náročnou výzvu pro jakýkoliv vztah. Pro některé páry, kteří mají už tak partnerství na hraně konce, může být tato životní situace natolik

fatální, že vede buď k ukončení vztahu nebo k chronické nespokojenosti (Palmer a Palmer, 2013, s. 59).

c) Neočekávané změny na společné cestě

Účastníci všech věkových skupin uvedli, že mrtvice je pro ně neočekávanou změnou na jejich životní cestě, zvláště mladší partneři bez zkušeností s osobní, rodinnou nebo zdravotní krizí uvedli, že jsou šokováni ze svých nových rolí jako pečovatelé a příjemci péče. I když naprostá většina partnerů brala jako závazek stát bok po boku svému partnerovi i přes jeho deficity, u novějších párů byl tento projev solidarity slabší. Jeden z partnerů se vyjádřil i o vnějším tlaku od širšího okruhu známých, kteří mu doporučili, aby si i po 5 letech vztahu našel někoho jiného (McCarthy a Bauer, 2015, s. 96-97).

Přístup k partnerovi se liší také na základě kulturních rozdílů. Například v Čínské kultuře je manželská odpovědnost nekonečné věrnosti natolik silným fenoménem, že je eticky nepřijatelné opustit svého nemocného partnera (Lu et al., 2019, s. 6).

d) Obnovení původního citového vztahu po mrtvici

Partneři napříč všemu vyjádřili i vděk, že mrtvice neměla vážnější průběh a často si říkají, že měli štěstí. Mladší páry jsou hrdí na svůj pokrok během zotavování, kterého společně dosáhly, i přes náročné překážky, kterým museli čelit (McCarthy a Bauer, 2015, s. 96). Někteří pečovatelé a příjemci péče na základě výsledků z polostrukturovaných kvalitativních rozhovorů uvádí, že po zkušenosti s cévní mozkovou příhodou je jejich vztah bližší, intimnější a více se vzájemně podporují (El Masry et al., 2015, s. 356, 361).

Francouzská autorka Bucki et al. (2019) se ve své kvalitativní studii zabývala vnímáním emocionálních a sociálních důsledků rodinných pečovatelů a jejich partnerů postižených mrtvicí 2 roky po prodělání mrtvice. Do studie bylo celkem zahrnuto 56 dvojic. Z těchto dvojic tvořilo 50 z nich pár (89,3 %) z toho 64 % byly v roli pečovatele manželky a v 36 % byli pečovatelem manželové. Zbýlých 6 dvojic (10,7 %) tvořili přeživší a jiný člen jejich domácnosti, nejčastěji dospělá dcera pečující o svého rodiče. Až 2/3 postižených jedinců byli muži s průměrným věkem 63,3 let. I 2 roky po mrtvici mělo 50 % respondentů zbytkové poruchy smyslů, především bolesti celého těla. Téměř 1/3 trpěla poruchami řeči, paměti a 39,3 % mělo trvalé motorické nedostatky. Mezi pečujícími byly 2/3 žen s průměrným věkem 59 let, 90 % z nich byly manželkami postižených. Data sbíraly pomocí strukturovaných rozhovorů tváří v tvář s pečovateli a přeživšími. Autorky zjistily, že pacienti s motorickým handicapem měli tendenci podceňovat negativní vliv, který jejich páru přinesla mozková příhoda, zatímco

pacienti s různými typy afázie měli spíše sklony k podceňování svých pocitů studu a ponížení (Bucki et al., 2019, s. 1, 6).

Téměř 45 % osob po prodělané mrtvici se cítilo díky následkům nemoci poníženě, oproti tomu cítilo stud pouze 25,5 % jejich rodinných pečovatelů. Více než 55 % přeživších a 64,3 % pečovatelů mělo pocit, že cévní mozková příhoda způsobila rozruch v jejich rodině, zatímco 22,6 % přeživších a 38,9 % pečovatelů uvedlo, že cévní mozková příhoda působila negativně na jejich partnerský vztah (Bucki et al., 2019, s. 7). V 7 párech přeživší uvedli, že se stydí po mrtvici stýkat s přáteli, pouze 1 pečovatel tento pocit potvrdil. Nesoulad ve výpovědi byl pozorován zejména u párů, kde přeživší trpí některou z poruch řeči. Až 30 pečovatelů uvedlo, že osobnost jejich partnera se po mrtvici změnila. Jedenáct přeživších však mělo pocit, že jejich osobnost je stejná jako před mrtvicí. Celkem 20 pečovatelů prohlásilo, že cévní mozková příhoda způsobila negativní převrat v jejich partnerském vztahu. Avšak 11 jejich postižených partnerů nesouhlasilo. Tento typ nesouladu v odpovědi se vyskytoval pouze v dyádách, kde byla pečovatelka žena a příjemce péče muž, a zejména, pokud přeživší trpěl motorickým postižením (Bucki et al., 2019, s. 8).

Při rekonstrukci vztahu a zotavení po mrtvici je důležitá instrumentální a emocionální podpora. Instrumentální podpora je nezbytná, pokud má nemocný partner fyzické či kognitivní postižení a omezuje jeho schopnost soběstačnosti. Zahrnuje aktivity jako koupání, konzumaci potravy, chůze, vaření, nákupy, řízení vozidla a další. Emocionální podpora je však pro zotavení partnera mnohem důležitější, je nejúčinnější a dodává pocit naplnění konkrétních citových potřeb. Důležitá je empatie, schopnost vcítit se do partnera a snažit se pochopit věci z jeho úhlu pohledu (Palmer a Palmer, 2013, s. 74-75).

Aby se předešlo dysfunkčním vztahům mezi rodinnými pečovateli a pacienty po zásahu cévní mozkové příhody, autorky doporučují, aby zdravotníci věnovali této problematice zvláštní pozornost, zejména v případech afázie a motorických nedostatků (Bucki et al., 2019, s. 1).

2.2 Identifikace partnera s novou rolí pečovatele

Spousta lidí bude jednou v dospělosti potřebovat podporu a pomoc s běžnými denními činnostmi. Tato podpora může být poskytnuta buď pomocí formálního nebo neformálního systému péče. Neformální péči poskytují neprofesionálové, obvykle rodinní příslušníci, přátelé nebo sousedé, kteří nejsou placeni za svou pečovatelskou činnost. Péče poskytovaná příbuznými vyžaduje porozumění, znalosti a dovednosti v široké škále oblastí (Raanani a Ledany, 2023, s. 47). Dnes už víme, že k udržitelnosti systémů zdravotní péče nám napomáhají zejména rodinní pečovatelé (Kokorelias et al., 2019, s. 325). Například v Číně, vzhledem k tradiční kultuře místních obyvatel, je omezený vývoj systému primární péče, proto většina přeživších mrtvici žije po propuštění z nemocničního prostředí se svou rodinou, která jim poskytuje i neformální domácí péči (Lu et al., 2019, s. 1).

Neformální pečovatelé zastávají nelehkou, ale velice významnou pracovní činnost v oblasti resocializace, rehabilitace a motivace jejich příbuzných po prodělané mrtvici, je však nesmírně náročné poskytovat kvalitní péči během nově vzniklé náročné životní situace (Costa et al., 2020, s. 5).

Mnoho pacientů, kteří cévní mozkovou příhodu přežili, potřebují péči i mimo nemocniční zařízení od neformálních pečovatelů. Nejčastěji se jedná právě o rodinné příslušníky, přátele a sousedy (Denham et al., 2019, s. 1). Zapojení partnera do role pečovatele napomáhá přeživšímu k úspěšnější rekonvalescenci v oblasti sebeobsluhy a celkové hybnosti. Pečující partner představuje fyzickou dopomoc, ale zejména emocionální podporu. Láskyplné manželství je významným faktorem při léčbě postiženého, motivuje ho k aktivitě, navozuje pozitivní emoce, napomáhá předcházet komplikacím a rychlejšímu zotavení (Palmer a Palmer, 2013, s. 37). Palmerovi také uvádí 5 fází zotavování po mrtvici, kde jsou pečovatelé v každé fázi vystaveni jiným výzvám, na které jsou sami a nejsou na ně připraveni. První fáze začíná diagnostikou. Postižený partner je hospitalizován v nemocnici, nastávající pečovatel se strachuje o jeho život, přivítá informace o diagnóze a psychickou podporu. Druhá fáze začíná stabilizací stavu nemocného. Lékaři zjišťují stav komunikace, chůze, sebeobsluhy, nastává zlepšení, pečovatel pocítuje úlevu, ale strachuje se o fyzické a kognitivní schopnosti a jak jejich deficit ovlivní jejich život po návratu domů, čekání na určení prognózy a výsledky vyšetření mohou být trýznivé. Třetí fáze, fáze přípravy, kdy se postižený partner připravuje na propuštění ze zdravotnického zařízení a pečovatel řeší, jak vlastně o nemocného partnera pečovat, musí zajistit respitní péči, domácí péči a nejspíše i svůj návrat do zaměstnání. Ve čtvrté fázi realizace se veškerá odpovědnost za péči o přeživšího partnera přesouvá ze zdravotnického personálu na

rodinného pečovatele. Je potřeba zavést si určitou rutinu, napomáhat postiženému partnerovi v běžných denních činnostech, aby si opět vytvořil původní návyky a zvykl si na domácí prostředí. Pečovatel musí zvládat dopravu na veškerá lékařská vyšetření, musí udržovat chod domácnosti jako péči o děti, vaření, nákup, úklid a ostatní činnosti kolem domu. Během této fáze pečovatelé běžně propadají strachu z množství povinností a zodpovědnosti, také pociťují nedostatek podpory od blízkých přátel a rodiny a zažívají pocity ztráty a smutku. V závěrečné, páté, fázi adaptace už proběhly veškeré nutné lékařské prohlídky a rehabilitace, stav postiženého partnera se zlepšuje, avšak velmi pomalu. Potřeby pečovatele se zde mění. Touží po sociálním kontaktu a zapojení postiženého partnera do aktivit mimo domácí prostředí, touží po obnovení intimního vztahu mezi partnery, chce zjistit, zda je partner po zlepšení stavu po mrtvici schopen řídit auto nebo opět chodit do práce či cestovat. V této fázi pečovatelé zažívají pocity úzkosti z představy budoucnosti. Bojí se o své vlastní zdraví a netuší, jak dlouho budou muset tuto roli zastupovat (Palmer a Palmer, 2013, s. 46-47).

Role pečovatele je nesmírně náročným povoláním. Nadmíru převyšuje psychosociální i fyzické standardy poskytování péče. Zahrnuje osvojení si nových rolí a odpovědností převzatých od postiženého partnera, který není v tuto chvíli schopen své role plnit. Pečovatel musí ale i nadále musí plnit své již existující role (Kokorelias et al., 2019, s. 336). Péče o osoby, které přežily cévní mozkovou příhodu, může negativně ovlivnit životní pohodu pečovatelů a může mít nežádoucí dopad na kvalitu jejich péče a následně na životní pohodu příjemců péče po mrtvici (Okoye et al., 2019, s. 641). Po cévní mozkové příhodě je potřeba v páru zhodnotit systém dělby práce, jelikož úkoly a povinnosti postiženého partnera jsou tímto převedeny buď na pečovatele, nebo v lepším případě na někoho jiného (Palmer a Palmer, 2013, s. 51).

Rodinní pečovatelé svůj život často popisují jako „život na hraně“. Autoři Lu (2019) a další, popisují ve svém kvalitativním výzkumu roli rodinného pečovatele jako osobu s naprostou zodpovědností, která je na všechno sama, je vyčerpána péčí, vězněm ve vlastním životě a je stále v nejistotě z budoucnosti. Pro studii byl použit explorativní design, data byla sbírána pomocí polostrukturovaných rozhovorů a zúčastnilo se 26 rodinných pečovatelů. V Číně byla také do nedávna tzv. politika plánování porodnosti, díky které byla tvořena typická struktura rodiny „4-2-1“, to znamená, že jeden dospělý pár pečuje o 4 starší rodiče a 1 dítě. Tento jev typický pro Čínu je možným důvodem, proč pečovatelé v této studii uváděli nedostatečnou podporu vzdálené rodiny a komunity při péči. Dále popisovali při představě svého života a budoucnosti pocity jako beznaděj a bezmoc (Lu et al., 2019, s. 1, 6).

Tématem dalšího zkoumání je zjistit, jak je možné, že se někteří jedinci přizpůsobují roli pečovatele snáze a pociťují nižší stresové napětí než jiní. Situace bývá jednodušší pro

pečovatele, kteří zvládají řešení problémů, mají silnější sociální a rodinnou podporu a jejich partnerský život má kvalitnější emocionální blízkost a vzájemnou komunikaci. Někteří pečovatelé dokonce získají nový životní cíl, smysl, naučí se novým dovednostem a zažívají okamžiky euforie z uspokojení a poskytnutí kvalitní péče nemocnému partnerovi (Palmer a Palmer, 2013, s. 45). Statisticky jsou v roli pečovatele nejméně spokojené ženy ve srovnání s pečovateli mužského pohlaví. Dále jsou méně spokojeni ti, kteří poskytují péči již delší dobu (Costa et al., 2020, s. 4). Taktéž v manželství s člověkem po cévní mozkové příhodě jsou méně spokojené ženy, které uvádějí i nižší spokojenost s celkovým psychickým zdravím. Nižší životní spokojenost také uváděly více páry mladšího a středního věku (Abzhandadze et al., 2017, s. 556).

V roli pečovatele se často ocitají i dospělé děti, kteří mají rodiče postižené následky mrtvice. Například v Nigérii je toto kulturní normou. Sociokulturní normy nigerijské společnosti svěřují pečovatelskou roli a péči o domácnost především ženám, přičemž od mužů se obvykle očekává, že se budou více věnovat ekonomickému zabezpečení domácnosti než péči o děti, jsou ale výjimky, kdy je změna rolí nevyhnutelná (Okoye et al., 2019, s. 641, 644).

Australské autorky Denham et al. v roce 2019 zkoumaly nenaplněné potřeby pečovatelů o pacienty po cévní mozkové příhodě a jejich upřednostnění intervencí a podpůrných služeb. Data byla shromažďována pomocí 24 polostrukturovaných kvalitativních rozhovorů s neformálními pečovateli o pacienty po mrtvici v Austrálii. Pečovatelé si nejvíce přáli rozvoj služeb poskytující informace, školení, vzdělávání a podporu komunity. Toužili po začlenění se do komunity pečovatelů a navázání sociálních vztahů s dalšími pečovateli o pacienty po cévní mozkové příhodě. Autorkám se povedlo definovat 4 hlavní nenaplněné potřeby pečovatelů: a) sociální vztahy a podpora, b) množství poskytnutých informací, c) péče o sebe sama a d) přístup k příslušným službám (Denham et al., 2019, s. 1). Pro následující text bylo využito členění autorů Denham (2019) a dalších.

a) Sociální vztahy a podpora

Sociální opora je velmi důležitá pro fyzické i psychické zdraví. Postiženému mrtvicí přináší rychlejší rekonvalescenci a snižuje riziko komplikací a riziko úmrtí. Sociální podpora má pozitivní vliv na stav funkčních schopností pacienta po mrtvici, jako je chuze, komunikace a sebek péče v každodenních činnostech (Palmer a Palmer, 2013, s. 65, 67). Pečovatelům jsou často prisuzovány povinnosti, které mohou značně ovlivňovat jejich sociální život. Volnočasové aktivity, které jim přináší radost, mají vliv na kvalitu péče, kterou přeživšímu poskytují a ovlivňují opětovnou integraci pečovatele do společnosti (Costa et al., 2020, s. 4).

Respondenti často popisovali, jak se díky své roli pečovatele změnil jejich vztah s rodinou a přáteli. Zejména pečovatelé v manželství uváděli změny v dynamice vztahu a jak prodělaná mrtvice ovlivnila jejich další vztahy, omezila sociální vazby a často vedla až k izolaci. Také uváděli důležitost spojení s ostatními pečovateli o pacienty po mrtvici. Tyto interakce oceňují někdy mnohem více, než s rodinnými příslušníky a přáteli (Denham et al., 2019, s. 5). Pečovatelé často zažívali pocity zklamání, když je jejich rodina a přátelé nepodporovali v péči a dostatečně jim nepomáhali. Na druhou stranu ale byli velmi vděční za aktivní nabídku jakékoliv pomoci blízkých (El Masry et al., 2015, s. 360).

Autor Lu et al. (2019) měl ve svém explorativním designu za cíl prozkoumat zkušenosti rodinných pečovatelů poskytujících péči rodinnému příslušníkovi po cévní mozkové příhodě. Data byla shromážděna pomocí individuálních polostrukturovaných rozhovorů s 26 pečovateli. Rodinní pečovatelé ve studii uváděli, že měli dostatečnou podporu rodiny a blízkých při péči o nemocného partnera, dokonce jim, zejména v akutní fázi, pomáhali zdravotničtí pracovníci, komunita, zkušenější pečovatelé a další. Avšak ve většině rozhovorů bylo uvedeno, že tazatel byl prvním člověkem, který požádal o autentické svědectví v souvislosti s péčí a vyslechl si příběhy pečovatelů, kteří se neměli komu svěřit (Lu et al., 2019, s. 2, 6, 7).

b) Množství poskytnutých informací

Většina respondentů v roli neformálního pečovatele uvedla, že je důležité a žádané, aby jim zdravotnický personál nabídl oporu a informace v oblasti péče o pacienta po cévní mozkové příhodě a to zejména, když jsou v této oblasti zdroje informací velmi omezené (Denham et al., 2019, s. 6). Pečovatelé v manželském vztahu s partnerem po prodělané mrtvici uvádějí, že kdyby obdrželi více informací a absolvovali různá školení s praktickými nácviky pečovatelsví ještě před propuštěním partnera do domácí péče, tak by se s celou situací vyrovnali mnohem efektivněji. Bez těchto informací se cítili velmi zranitelní a nepřipravení (Quinn et al., 2013, s. 195). Řada pečovatelů také uvedla, že zažili negativní zkušenost se zdravotnickým personálem a poskytovateli zdravotní péče právě v souvislosti s nedostatečnou komunikací, edukací a záměrným přehlížením obav pečovatele, což v nich vyvolalo pocity zklamání a nespokojenosti se způsobem podávání informací (Denham et al., 2019, s. 6). Pro pečovatele bylo také velmi nepříjemné, jakým způsobem jim zdravotníci podávali nepříznivé informace o prognóze pacienta v akutním stavu po mrtvici. Bylo jim například sděleno, že šance na uzdravení jsou velmi malé, že nemocný nejspíše nebude nikdy chodit a že je pro přeživšího jediná možnost pobyt v pečovatelském domě (El Masry et al., 2015, s. 361).

Edukační sestra by měla znát vstupní úroveň znalostí pečovatele v dané problematice, aby byla schopna podat kvalitní a plnohodnotné informace efektivním způsobem a nedošlo tak k nepochopení (Costa et al., 2020, s.4). Dále by měl být kladen důraz na zlepšení způsobu poskytování informací. Doporučuje se, aby nastávající pečovatelé dostávali informace včas, nejlépe během akutního stavu zotavování, aby měli čas se skutečností vyrovnat a připravit se. Také by měli zdravotničtí pracovníci poskytovat edukační letáky, které by sumarizovaly, jak strategicky zvládat různé situace (Quinn et al., 2013, s. 195).

c) Péče o sebe sama

Pro rodinné pečovatele je velmi obtížné separovat od role pečovatele své vlastní potřeby, hlavně v oblasti fyzického a duševního zdraví (Denham et al., 2019, s. 6). Pečovatel může velmi výrazně pocítit fyzické napětí, nemožnost se věnovat svému zdravotnímu stavu, může brzy prožívat pocity vyhoření a ztrátu oblíbených volnočasových aktivit. Kromě pravidelných prohlídek u svých lékařů, by měl pečovatel věnovat pozornost i pohybu, který mu přináší radost, ale i zdravé stravě a odpočinku (Palmer a Palmer, 2013, s. 39, 136, 138).

Jako jednu z mnoha nenaplněných potřeb pečovatelé uváděli nedostatek času pouze pro sebe. Pečovatelé zdůraznili, jak je pro ně důležité trávit nějaký čas i bez svého partnera, aby měli možnost načerpat ztracené psychické i fyzické síly a mohli tak dále pokračovat v plnění své role. Na druhou stranu také uváděli, že zažívají vnitřní pocity viny, neschopnosti a strachu poté, co svého postiženého partnera nechají samotného nebo s někým jiným (Quinn et al., 2013, s. 195).

Němečtí autoři Jírů-Hillmann (2022) a další, vedli svou studii v rámci regionální telemedicínské sítě, která zahrnuje 12 nemocnic v Německu tzv. TRANSIT-Stroke. Data byla získána pomocí dotazníků pro pacienty a anonymních dotazníků The Caregiver Reaction Assessment (CRA) pro rodinné pečovatele, který obsahoval informace o pozitivních a negativních zkušenostech rodinných pečovatelů, o zátěži spojené s péčí a sebehodnocení zátěže. Mezi lety 2016 až 2019 jim poskytlo výchozí data 3532 pacientů a 1044 rodinných pečovatelů. Cílem studie bylo zhodnotit pozitivní i negativní zkušenosti a individuální zátěž rodinného pečovatele ve spojitosti s péčí o pacienty po cévní mozkové příhodě typu TIA (tranzitorní ischemická ataka) 3 měsíce po propuštění postiženého partnera do domácí péče. V roli pečovatele byly ze 70,1 % zastoupeny ženy, z toho 74,4 % žen byly starší 55 let, 67,5 % párů byly v manželském vztahu. Autoři zjistili, že pečovatelé měli v testu sebehodnocení zátěže vyšší skóre, pokud měl jejich hendikepovaný partner obecně vyšší věk, depresivní syndrom a péče o něj vyžadovala mnoho hodin týdně. Také zjistili, že pokud měl pacient s cévní mozkovou

příhodou vyšší věk, byl spojen s nižší zátěží pečovateli. Naopak vyšší zátěž byla častější u pečovateli mladšího věku. Zhruba 1/5 pečovateli (20,4 %) uvedla, že mají finanční problémy a 22,5 % všech pečovateli pociťují neustálou únavu (Jirů-Hillmann et al., 2022, s. 1,6,7).

Jednou z největších překážek, které museli pečovateli překonat, byla emocionální úzkost a pocit ztráty jejich života, identity a změny sociální role, dále pocit nejistoty z nepředvídatelné budoucnosti a možnosti vzniku další mrtvice (Denham et al., 2019, s. 8). Dále pečovateli popisovali pocity, jako ztrátu nezávislosti, předchozího životního stylu, ztrátu některých původních sociálních vazeb, frustraci, podrážděnost, beznaděj a vznik žalu nad ztrátou zdravého partnera (El Masry et al., 2015, s. 361-362). Pokud jsou úzkostné stavy pečovateli z důvodu opuštění partnera natolik frekventované a vážné, i přestože partnerovi nehrozí žádné zjevné riziko, měla by být pečovateli doporučována terapeutická sezení ve formě kognitivně-behaviorální terapie, která by měla úzkostné stavy minimalizovat a mohli se tak věnovat i sami sobě (Quinn et al., 2013, s. 196). I přes všechny tyto náročné výzvy, které roli pečovatele provází, je možné najít i tak zde přínosné stránky, jako nový smysl života a hodnoty, silnější citové pouto mezi partnery, zvýšené sebevědomí a uspokojení z vykonané práce, určení si společného cíle a možnost zlepšit ty stránky partnerského vztahu, které byly před cévní mozkovou příhodou nedostatečně uspokojené (Palmer a Palmer, 2013, s. 39).

d) Přístup k příslušným službám

Partneři často uvádí, že po propuštění blízkého po prodělané mrtvici do domácí péče, vůbec netuší, co mají dělat a nejsou téměř vůbec připraveni na vykonávání své nové role (Palmer a Palmer, 2013, s. 17). Autoři Sara a Jeffrey B. Palmerovi (2013) ve své knize definují respitní péči jako odlehčovací službu, jejímž cílem je usnadnit pečovateli jeho práci, zejména pokud je v roli pečovatele 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Obvykle se jedná o několikahodinové služby, které pečovateli dovolí, aby si vzal dovolenou, odjel pryč třeba na víkend, věnoval se svému zaměstnání nebo zdravotnímu stavu. Pro pečovatele a postiženého partnera může být také zajímavým řešením denní stacionář pro dospělé nebo různé programy, které pořádá centrum pro seniory (Palmer a Palmer, 2013, s. 130-131).

Pečovatelé uváděli, že nalézt vhodnou službu pro jejich potřeby bylo velmi obtížné. Také pociťovali značnou frustraci z omezené finanční podpory státu a nedostatku pomoci v průběhu péče (Denham et al., 2019, s. 8). Dále uvedli, že odlehčovací služby byly často nedostupné nebo nevhodné, nevytvářeli dostatečně stimulační prostředí pro přeživší anebo měly jen omezené časové možnosti a délku péče (El Masry et al., 2015, s. 361). Pro pečovatele, kteří jsou v této roli noví, bylo nejtěžší zařizování po propuštění jejich příjemce péče ze zdravotnického zařízení

do domácí péče (Denham et al., 2019, s. 8). Hlavním důvodem nespokojenosti s podpůrnými službami byla spíše nepravidelnost péče než její kvalita (El Masry et al., 2015, s. 361).

V Nigérii proběhla průřezová studie, kde bylo cílem určit vztah mezi kvalitou života (QOL) a zátěží pečovatele a QOL rodinného příslušníka po prodělání mrtvice. Získání dat proběhlo pomocí dotazníků Caregiver Strain Index (CSI) k posouzení zátěže pečovatele, the Igbo-culture adapted Maleka Stroke (MSCRIM) k měření reintegrace do komunity u jedinců po mrtvici a Short Form – 36 Health Survey Questionnaire (SF-36) k zjištění kvality života pečovatele. Do studie bylo zahrnuto 82 pacientů po mrtvici (průměrný věk 60,48 let) a 82 jejich rodinných pečovatelů (průměrný věk 36,13 let) z nichž bylo 79,20 % dospělým dítětem pečujícím o svého rodiče. Většina přeživších (57,3 %) a jejich pečovatelů (62,2 %) byla ženského pohlaví. Pečovatelé uvedli, že ve své roli pečovatele byli denně průměrně 16,5 hodiny (Okoye et al., 2019, s. 643). Přibližně 80,5 % z nich přiznali, že při péči pocítili značnou zátěž. Skóre kvality života přeživších mrtvice v této studii byli napříč posuzovanými doménami obecně špatné s výjimkou skóre domény emoční pohody, které bylo průměrné. Studie odhalila, že reintegrace přeživších mrtvici do komunity na jihovýchodě Nigérie byla nepříznivá. Vyspělé země mají obvykle kvalitnější systém zdravotní péče a lepší sociální podporu pro osoby, které přežily cévní mozkovou příhodu, avšak v Nigérii, jsou kromě fyzioterapie ostatní rehabilitační služby jako je ergoterapie, logopedie a sociálních služby značně nedostatečné. Autoři doporučují věnovat větší pozornost potřebám pečovatelů, protože pokud se má špatně pečovatel, může se tato skutečnost promítat i do kvality života příjemce péče (Okoye et al., 2019, s. 645, 646, 648).

Cílem kvalitativní studie z roku 2022 provedené v Houstonu bylo zjistit potřeby přeživších pro dosažení emocionálního zdraví po cévní mozkové příhodě. Studie se zúčastnilo 26 přeživších mrtvici a 14 rodinných pečovatelů. Data byla sbírána pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Výsledky ukazují, že postižení mrtvicí prožívali často frustraci (65 %), úzkost (54 %) a stres (50 %), ve srovnání s jejich pečovateli, kteří pocíťovali stres (71 %) a starosti (57 %). Pečovatelé také vyjadřovali frustraci (57 %) a jistou netrpělivost spojenou s neustálou potřebou opakování a vysvětlování informací nemocnému partnerovi (Varughese et al., 2022, s. 70-71).

Studie Norských autorů Pont et al. (2018), která je součástí multicentrické, longitudinální kohortové studie Stroke Cohort Outcomes of REhabilitation (SCORE) zahrnuje pacienty s cévní mozkovou příhodou přijaté do dvou rehabilitačních zařízení. Cílem bylo zjistit míru zátěže pečovatele v průběhu prvního roku po cévní mozkové příhodě. Pečovatelé byli požádáni, aby vyplnili dotazník CSI a otázky týkající se jejich sociodemografie 6 a 12 měsíců po přijetí do studie. Celkem bylo posuzováno 72 neformálních pečovatelů, 19 z nich byli muži, průměrný

věk byl 59 let. Trvale vysokou zátěž uvedlo 15 (20,8 %) pečovatelů, nízkou zátěž uvedlo 49 (68,1 %) pečovatelů. Pouze u malé části pečujících (6,3 %) se zátěž konzistentně zvyšovala, což znamená, že i když v prvních 6 měsících nedosahuje pečovatel mezní hodnoty pro značnou zátěž, může se pocit zátěže časem vyvinout (Pont et al., 2018, s. 360, 365).

Další podobné průřezové studie zaměřené na zátěž pečovatele se zúčastnilo 88 neformálních pečovatelů. Data byla sbírána pomocí dotazníku ZBI. Depresivní symptomy pečovatelů byly měřeny pomocí dotazníku Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) a míra funkčního postižení přeživšího byla posuzována pomocí Indexu Barthelové (BI). Formální pečovatelé byli z 69 % zastoupeni ženami, 44 % příjemců péče žili v partnerském vztahu, 23 % tvořili dospělí potomci, 19 % rodiče. Téměř polovina (49 %) pečovatelů neuvedlo žádnou míru zátěže nebo minimální zátěž, 30 pečovatelů (34 %) uvedlo mírnou až střední zátěž a 15 pečovatelů uvedlo střední až těžkou zátěž pečovatele. Byla také zjištěna korelace mezi depresivním syndromem pečovatele a zvýšenou celkovou zátěží (Achilike et al., 2020, s. 277, 279).

V longitudinální kohortové studii zjišťovali Indičtí autoři Menon et al. (2017) taktéž míru zátěže u neformálních pečovatelů po dobu 3 měsíců na neurologické ambulanci. Přeživší posuzovali pomocí BI, pečovatelé vyplňovali dotazník s 22 položkami zahrnující fyzické, psychické, psychosociální a finanční aspekty. Studie se zúčastnilo 201 dvojic, pečovatele rozdělili dle BI přeživšího do skupiny A (BI <75) a skupiny B (BI >75). Průměrný věk byl 55 let, většinou byly v pozici pečovatele ženy, 112 párů bylo manželských, z toho bylo v roli pečovatele 91 manželek a 21 manželů. Pečovatelé hodnotili v 15 % žádnou zátěž, 20 % mírná zátěž, 31 % střední zátěž, 13 % těžká zátěž a 21 % extrémní zátěž. Až 81 % pečovatelů muselo opustit své hlavní zaměstnání buď úplně nebo alespoň částečně z důvodu péče o svého nemocného partnera. Poruchami spánku spojenými s nepřetržitou péčí o partnera trpělo 54 % pečovatelů. 65 % pečovatelů hlásilo značnou fyzickou zátěž, bolesti svalů a únavu. Téměř polovina pečovatelů uvedla, že se u nich vyvinuly fyzické zdravotní potíže v souvislosti s poskytováním péče jako bolesti končetin, citlivost pohybového aparátu, nevolnosti, poruchy trávení, dušnost a mdloby. U 90 % pečovatelů byla zaznamenána náhlá změna nálad, jako smutek, hněv, vztek, podrážděnost, zmatek, ale i časté zapomínání. Až 81 % pečovatelů uvedlo, že si dokážou najít dostatek času pouze na svou práci. Společenský život byl ovlivněn rolí pečovatele u 9 % respondentů. Rodina poskytovala podporu při péči až 70 % pečovatelům, 80 % pečovatelů uvedlo, že se jejich finanční stav po mrtvici pacienta zhoršil, i když 96 % z nich obdrželo finanční podporu na následnou léčbu od vládního zdravotního systému. Studie tedy předkládá výsledky o tom, že pečovatelé musí čelit fyzické, psychické a socioekonomické

zátěži, přičemž tato zátěž komplexně byla patrnější u žen (Menon et al., 2017, s. 418, 419, 423).

2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků

Tématem této přehledové bakalářské práce je dopad cévní mozkové příhody na partnerský život a způsob, jakým se partner postiženého mrtvicí identifikuje se svou novou rolí pečovatele. Práce může být přínosná pro studenty a absolventy oboru Všeobecné ošetrovatelství a Všeobecná sestra, dále pro všeobecné sestry pracující na neurologických odděleních a ambulancích. České všeobecné sestry by mohly zjištěné informace zmíněné v této práci využít pro poskytování kvalitnější ošetrovatelské péče, a to zejména v oblasti edukace, nejen pro pacienty, ale také pro rodinné příslušníky a hlavně partnery, kteří mnohdy po návratu do domácí péče přejímají roli pečovatele, na kterou nejsou řádně připraveni. Analýza životních zkušeností pacientů a jejich partnerů by mohla pomoci zdravotnickým pracovníkům získat náhled do jejich života a poskytnout jim adekvátní a potřebné informace jako je například možnost využití agentur domácí péče a rehabilitačních pracovníků.

Limitem se může zdát relativně malý počet dohledaných studií ($n=27$), avšak zkoumaná problematika je specifická a velmi úzce zaměřená. Jako další limit vnímám fakt, že většina dohledatelných studií na toto téma je pohled na problematiku zahraničních autorů, a tedy i dohledané studie byly realizovány v zahraničí, nikoli v České republice. Dále nebyly záměrně do vyhledávací strategie zařazeny studie se zaměřením na respondenty po mrtvici s afázií, neboť má toto postižení zcela specifický dopad na kvalitu života zejména ve společenské rovině a zaslouží si samostatné zpracování.

Pro zvýšení informovanosti pacientů, jejich partnerů a blízké rodiny o této problematice by bylo vhodné vypracovat standardizované edukační materiály, videa a brožury, které by byly pacientům a jejich rodině předkládány. Zdravotnický personál by měl pacienty a jejich rodinu informovat o možných organizacích, jako jsou svépomocné skupiny, poradenství, rekondiční a respitní pobyty, které sdružují jak pacienty po cévní mozkové příhodě, tak jejich pečovatele. Dále považuji za přínosné zařadit téma pečovatelské péče a sexuality do výuky všeobecných sester, aby byla právě tato témata považována za běžnou součást hovoru během edukace pacientů, jako každé jiné. Pro všeobecné sestry z praxe by bylo vhodné uspořádat vzdělávací semináře zaměřené na podporu komunikačních dovedností na téma sexuality pacientů a základy pečovatelské péče v domácím prostředí. A v neposlední řadě bych doporučila jako podnět k dalšímu výzkumu téma, jak připravit partnera, jak muže, tak ženy, na budoucí roli pečovatele, protože z dohledaných studií vyplývá, že partneři byli ve většině případů na tuto novou roli nepřipraveni a mnohem hůře se na svou roli adaptovali.

Závěr

Dopad cévní mozkové příhody ovlivňuje postiženého ve všech aspektech jeho života. Na základě studií můžeme říci, že je negativně ovlivněn jak každodenní běžný život postiženého, tak i ten rodinný a zejména partnerský. Po zásahu takové nemoci dochází často ke změně rolí, na které nejsou partneři často zdravotnickým personálem řádně připraveni.

Prvním cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o dopadu cévní mozkové příhody na partnerský život. Vnímání změn ve vztahu po mrtvici je ovlivněno kulturou a náboženstvím zejména v rozvojových zemích. Dopad cévní mozkové příhody je náročnou a neočekávanou změnou na společné životní cestě všech partnerů a oslabuje zejména emocionální vazbu ve vztahu. Po návratu domů ze zdravotnického zařízení se musí partneři vyrovnávat s konflikty rolí, s nepřipraveností na novou situaci a s nespokojeností ve vztahu. Zhruba 1/3 párů se po postižení mrtvicí rozejde a další 1/3 je nespokojena se svým intimním životem. Páry řeší problémy jak emocionální, psychické, fyzické, tak finanční potíže z důvodu výpadku jednoho příjmu a nedostatku času pečujícího partnera chodit do svého zaměstnání kvůli péči o partnera. I když je postižení mrtvicí jednoho z partnerů velkou životní výzvou pro oba zúčastněné, může ve finále vztah pozitivně ovlivnit, a dokonce posílit. První cíl byl splněn.

Druhým cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o identifikaci partnera se svou novou rolí pečovatele. Role pečovatele je náročné povolání, které převyšuje psychosociální i fyzické standardy v poskytování péče. Zahrnuje osvojení si nových rolí a závazků převzatých od postiženého partnera, a i nadále musí plnit své již existující role. Pečovatel je člověk s velkou zodpovědností, je většinou na všechno sám, vyčerpan péčí, uvězněn ve vlastním životě a stále v obavách z budoucnosti. V roli poskytovatele péče statisticky převažují ženy. Jsou také celkově méně spokojené ve srovnání s mužskými pečovateli a jsou i méně vyrovnané v manželství s mužem postiženým následky mrtvice. V Nigérii jsou však častěji v roli pečovatele dospělí potomci, zejména dcery, pečující o svého postiženého rodiče. Toto je zcela běžné i v Čínské kultuře. Pečovatelé si nejvíce přáli rozvoj služeb poskytující informace, školení, vzdělávání a podporu komunity. Uvádějí, že kdyby obdrželi více informací a absolvovali různá školení s praktickými nácviky pečovatelsví ještě před propuštěním partnera do domácí péče, tak by se s celou situací vyrovnali mnohem efektivněji. Bez těchto informací se cítili velmi citliví a nepřipravení. Druhý cíl splněn.

Dohledané poznatky zmíněné v bakalářské práci mohou pomoci zdravotnickým pracovníkům lépe porozumět partnerům a rodině pacienta po prodělání cévní mozkové příhody. Zvýšení povědomí zdravotníků o tom, co mohou partneři po sdělení této diagnózy prožívat, a

jak je adekvátně připravit na jejich novou potencionální roli pečovatele, by mohlo pomoci partnerům zmírnit jejich obavy z péče v domácím prostředí a zvýšit jejich sebedůvěru a motivaci v roli pečovatele. Práce může poskytnout i nový pohled studentům Všeobecného ošetřovatelství a Všeobecné sestry na tuto problematiku ve smyslu, že je potřeba pečovat nejen o pacienta, ale také o jeho rodinu a připravit ji na kroky v následující péči. Informace by mohly být publikovány v odborných periodikách, aby zvýšily povědomí i laické veřejnosti o tom, co možná prožívá někdo v jejich blízkosti, kdo si zkušeností s cévní mozkovou příhodou prošel nebo právě prochází.

Referenční seznam

ABZHANDADZE, Tamar, Gunilla FORSBERG-WÄRLEBY, Lucas HOLMEGAARD, Petra REDFORS, Christina JERN, Christian BLOMSTRAND a Katarina JOOD Life Satisfaction in Spouses of Stroke Survivors and Control Subjects: A 7-Year Follow-Up of Participants in The Sahlgrenska Academy study on Ischaemic Stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine* [online]. 2017, **49**(7), 550–557 [cit. 2022-08-15]. ISSN 1650-1977. Dostupné z: DOI: 10.2340/16501977-2242

ACHILIKE, Saviour, Jennifer E. S. BEAUCHAMP, Stanley G. CRON, Munachi OKPALA, Samuel S. PAYEN, Lyric BALDRIDGE, Nnedinma OKPALA, Tahani C. MONTIEL, Tina VARUGHESE, Mary LOVE, Christopher FAGUNDES a Sean SAVITZ, Anjail SHARRIEF. Caregiver Burden and Associated Factors Among Informal Caregivers of Stroke Survivors. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. 2020, **52**(6), 277-283 [cit. 2022-10-08]. ISSN 1945-2810. Dostupné z: DOI: 10.1097/JNN.0000000000000552

ANDERSON, Sharon a Norah KEATING. Marriage after the transition to stroke: a systematic review. *Ageing & Society* [online]. 2018, **38**(11), 2241-2279 [cit. 2022-08-04]. ISSN 0144-686X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000526>

ANDERSON, Sharon, Norah C. KEATING a Donna M. WILSON. Staying married after stroke: a constructivist grounded theory qualitative study. *Topics in Stroke Rehabilitation* [online]. 2017, **24**(7), 479-487 [cit. 2022-08-31]. ISSN 1945-5119. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1342335>

BRUTHANS, Jan. Epidemiologie a prognóza cévních mozkových příhod v ČR. *CMP Journal* [online: www.prolekare.cz/casopisy/cmp-journal]. Praha: MeDitorial, 2019, 5-8 [cit. 2022-08-04]. ISSN 2571-1253.

BUCKI, Barbara, Elisabeth SPITZ a Michèle BAUMANN. Emotional and social repercussions of stroke on patient-family caregiver dyads: Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads. *PLoS ONE* [online]. 2019, **14**(4), 1-15 [cit. 2022-09-01]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215425>

COSTA, Tatiana Ferreira da, Claudia Jeane Lopes PIMENTA, Maria Miriam Lima da NÓBREGA, Maria das Graças Melo FERNANDES, Inácia Sátiro Xavier de FRANÇA, Maria de Lourdes de Farias PONTES a Kátia Neyla de Freitas Macedo COSTA. Burden on caregivers of patients with sequelae of cerebrovascular accident. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 2020, **73**(6), 1-7 [cit. 2022-08-17]. ISSN 1984-0446. Dostupné z: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0868>

DAŁBROWSKÁ, Marcela, Dalibor PASTUCHA a Iva FIEDOROVÁ. The Impact of Stroke on Self-Sufficiency and Quality of Life (student contribution). *Profese online* [online]. 2021, **14**(1), 102-110 [cit. 2022-08-04]. ISSN 18034330. Dostupné z: DOI: 10.5507/pol.2021.011

DENHAM, Alexandra M.J., Olivia WYNNE, Amanda L. BAKER, Neil J. SPRATT, Alyna TURNER, Parker MAGIN, Heidi JANSSEN, Coralie ENGLISH, Madeleine LOH a Billie BONEVSKI. “This is our life now. Our new normal”: A qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. *PLoS ONE* [online]. 2019, **14**(5), 1-13 [cit. 2022-08-08]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216682>

EL MASRY, Yasmineen, Barbara MULLAN a Maree HACKETT. Psychosocial Experiences and Needs of Australian Caregivers of People with Stroke: Prognosis Messages, Caregiver Resilience, and Relationships. *Topics in Stroke Rehabilitation* [online]. 2015, **20**(4), 356-368 [cit. 2022-08-04]. ISSN 1074-9357. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1310/tsr2004-356>

GUO, Yuan-li a Yan-jin LIU. Family functioning and depression in primary caregivers of stroke patients in China. *International Journal of Nursing Sciences* [online]. 2015, **2**(2), 184-189 [cit. 2022-06-21]. ISSN 2352-0132. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2015.05.002>

JÍRŮ-HILLMANN, Steffi, Katharina M. A. GABRIEL, Michael SCHULER, Silke WIEDMANN, Johannes MÜHLER, Klaus DÖTTER, Hassan SODA, Alexandra RASCHER, Sonka BENESCH, Peter KRAFT, Mathias PFAU, Joachim STENZEL, Karin von NIPPOLD, Mohamed BENGHEBRID, Kerstin SCHULTE, Ralf MEINCK, Jens VOLKMANN, Karl Georg HAEUSLER a Peter U. HEUSCHMANN. Experiences of family caregivers 3-months

after stroke: results of the prospective transregional network for stroke intervention with telemedicine registry (TRANSIT-Stroke). *BMC Geriatrics* [online]. 2022, **22**(1):228, 1-10 [cit. 2022-08-15]. ISSN 1471-2318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02919-6>

KAZEMI, Azar, Jalil AZIMIAN, Maryam MAFI, Kelly-Ann ALLEN a Seyedeh Ameneh MOTALEB. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychology* [online]. 2021 **9**(1):51, 1-9 [cit. 2023-04-22]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z>

KNIEPMANN, Kathy, Stephanie KERR. Sexuality and Intimacy Following Stroke: Perspectives of Partners. *Sexuality and Disability* [online]. 2018, **36**, 219-230 [cit. 2022-11-26]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9531-2>

KOKORELIAS, Kristina M., Fiana K. T. LU, Jennifer R. SANTOS, Yi XU, Robin LEUNG a Jill I. CAMERON. “Caregiving is a full-time job” impacting stroke caregivers' health and well-being: A qualitative meta-synthesis. *Health & Social Care Community* [online]. 2019, **28**(2), 325-340 [cit. 2022-07-27]. ISSN 0966-0410. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/hsc.12895>

LU, Qi, Jan MÅRTENSSON, Yue ZHAO a Linda JOHANSSON. Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* [online]. 2019, **94**, 1-8 [cit. 2022-08-25]. ISSN 0020-7489. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016>

MCCARTHY, Michael J. a Elizabeth BAUER. In Sickness and in Health: Couples Coping with Stroke across the Life Span. *Health & Social Work* [online]. 2015, **40**(3), e92-e100 [cit. 2022-08-08]. ISSN 0360-7283. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv043>

MENON, Bindu, P SALINI, K HABEEBA, Jyoti CONJEEVARAM a K MUNISUSMITHA. Female caregivers and stroke severity determines caregiver stress in stroke patients. *Annals of Indian Academy of Neurology* [online]. 2017, **20**(4), 418-424 [cit. 2022-11-01]. ISSN 0972-2327. Dostupné z: DOI: 10.4103/aian.AIAN_203_17

NILSSON, Marie I., Kerstin FUGL-MEYER, Lena VON KOCH a Charlotte YTTERBERG. Experiences of Sexuality Six Years After Stroke: A Qualitative Study. *The Journal of Sexual*

Medicine [online]. 2017, **14**(6), 797-803 [cit. 2022-08-25]. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.04.061>

OKOYE, Emmanuel Chiebuka, Sandra Chioma OKORO, Christopher Olusanjo AKOSILE, Ifeoma Uchenna ONWUAKAGBA, Ebere Yvonne IHEGIHU a Chima Collins IHEGIHU. Informal caregivers' well-being and care recipients' quality of life and community reintegration – findings from a stroke survivor sample. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. 2019, **33**(3), 641-650 [cit. 2022-08-15]. ISSN 0283-9318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/scs.12657>

PALMER, Sara a Jeffrey B. PALMER. *Soužití s partnerem po mrtvici: jak pečovat o partnera, o sebe i o váš vzájemný vztah*. Praha: Portál, 2013. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0348-3.

PERSSON, Josefine, Lucas HOLMEGAARD, Ingvar KARLBERG, Petra REDFORS, Katarina JOOD, Christina JERN, Christian BLOMSTRAND a Gunilla FORSBERG-WÄRLEBY. Spouses of Stroke Survivors Report Reduced Health-Related Quality of Life Even in Long-Term Follow-Up. *Stroke* [online]. 2015, **46**(9), 2584-2590 [cit. 2022-08-04]. ISSN 0039-2499. Dostupné z: <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.115.009791>

PONT, Winke, Iris GROENEVELD, Henk ARWERT, Jorit MEESTERS, Radha Rambaran MISHRE, Thea VLIET VLIELAND a Paulien GOOSSENS. Caregiver burden after stroke: changes over time? *Disability and Rehabilitation* [online]. 2018, **42**(3), 360-367 [cit. 2022-10-08]. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1499047>

QUINN, Karen, Craig MURRAY a Caroline MALONE. Spousal experiences of coping with and adapting to caregiving for a partner who has a stroke: a meta-synthesis of qualitative research. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2013, **36**(3), 185-198 [cit. 2022-08-17]. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.783630>

RAANANI, Pia a Rachel LEDANY. Make Family Caregivers Visible, Valued and Supported: An Interview with Patients' Caregivers' Advocate. *Acta Haematologica* [online]. 2023, **146**(1), 47-51 [cit. 2023-01-31]. ISSN 0001-5792. Dostupné z: <https://doi.org/10.1159/000527734>

RAMAZANU, Sheena, Alice Yuen LOKE a Vico Chung Lim CHIANG. Couples coping in the community after the stroke of a spouse: A scoping review. *Nursing Open* [online]. 2019, 16;7(2), 472-482 [cit. 2022-07-27]. ISSN 2054-1058. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/nop2.413>

Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. *Zdravotnická ročenka České republiky 2019* [online]. © ÚZIS ČR 2020 [cit. 2022-08-24]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008381/zdrroccz2019.pdf>

VARUGHESE, Tina, Tahani CASAMENI MONTIEL, Joan ENGBRETSON, Sean I. SAVITZ, Anjail SHARRIEF a Jennifer E. S. BEAUCHAMP. A Person-Centered Approach Understanding Stroke Survivor and Family Caregiver Emotional Health. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. 2022, 54(2), 68-73 [cit. 2022-09-03]. ISSN 1945-2810. Dostupné z: DOI: 10.1097/JNN.0000000000000640

VIKAN, Jannike K., Hildegun SNEKKEVIK, Marie I. NILSSON, Johan K. STANGHELLE, Amy Østertun GEIRDAL a Kerstin S. FUGL-MEYER. Sexual Satisfaction and Associated Biopsychosocial Factors in Stroke Patients Admitted to Specialized Cognitive Rehabilitation. *The Journal of Sexual Medicine* [online]. 2021, 9(5), 1-14 [cit. 2022-08-25]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2021.100424>

VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence*. 4., aktualizované vydání. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1704-6.

Seznam zkratek

| | |
|--------|---|
| ADL | Activities of Daily Living |
| BI | Index Barthelové |
| CES-D | Center for Epidemiologic Studies Depression Scale |
| CRA | The Caregiver Reaction Assessment |
| CSI | Caregiver Strain Index |
| FAD | Family Assessment Device |
| HRQoL | Health-related quality of life |
| MSCRIM | The Igbo-culture adapted Maleka Stroke |
| PHQ-9 | Patient Health Questionnaire-9 |
| SCORE | Stroke Cohort Outcomes of REhabilitation |
| SF-36 | Short Form – 36 Health Survey Questionnaire |
| TIA | Tranzitorní ischemická ataka |
| QOL | Quality of life |
| ZBI | Zarit Burden Interview |