

**UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2012**

**Eliška MATISOVÁ**

**Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií**

**Kvalita života rodinných pečujících**

**Eliška Matisová**

**Bakalářská práce  
2012**

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2011/2012

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Eliška Matisová**  
Osobní číslo: **Z09019**  
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Název tématu: **Kvalita života rodinných pečujících**  
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Sběr informací a studium literatury o kvalitě života, systému podpory pečujících a domácí péči.
2. Stanovení cílů práce.
3. Vyběr metody výzkumu.
4. Konzultace vybrané metody výzkumu a skupiny respondentů s vedoucím bakalářské práce.
5. Provedení výzkumu, sběr dat.
6. Analýza a interpretace získaných výsledků.
7. Zhodnocení práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

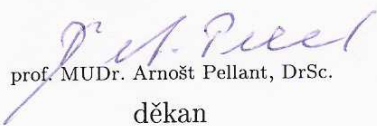
Seznam odborné literatury:

1. ČERNÝ, Jan a kol. Psychologie práce v pomáhající profesi: Úřady práce, Terénní sociální práce, Státní systém sociální péče, Systém státní správy a samosprávy. 2. vyd. Brno : Drom, 2004. 88 str. ISBN 80-903472-3-1.
2. GURKOVÁ, Elena. Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. 1. vyd. Praha : Grada, 2011. 224 str. ISBN 978-80-247-3625-9.
3. MLÝNKOVÁ, Jana. Pečovatelství 2. díl: Učebnice pro obor sociální péče - pečovatelská činnost. 1. vyd. Praha : Grada, 2010. 324 str. ISBN 978-80-247-3185-8.
4. O'CONNOR, Margaret. Paliativní péče: pro sestry všech oborů. 1. české vyd. Praha : Grada, 2005. 324 str. ISBN 80-247-1295-4.
5. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha : Portál, 2004. 872 str. ISBN 80-7178-802-3.


Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Martina Jedlinská  
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: 30. listopadu 2010

Termín odevzdání bakalářské práce: 16. července 2012

  
prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.  
děkan

L.S.

  
Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 5. března 2012

**Prohlašuji:**

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že na moji práci se vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 11. 6. 2012

Eliška Matisová

**Poděkování:**

Ráda bych touto cestou vyjádřila své poděkování vedoucí bakalářské práce Mgr. Martině Jedlinské za odborné rady, cenné připomínky a poskytnutí pomoci při zpracování práce. Mé díky patří taktéž nemocnici i agenturám Domácí péče, které mi byli nápomocny při sběru dat pro výzkumné šetření. Zároveň děkuji své matce za podporu a trpělivost při zpracování této práce.

**Motto:**

*„Tajemství úspěchu v životě není dělat, co se nám líbí, ale nalézt zalíbení v tom, co děláme.“*

Thomas Alva Edison

## **ANOTACE**

Cílem této bakalářské práce, je zjistit zda rodinní pečovatelé, jakožto poskytovatelé laické péče, mají možnost prožít kvalitní život. Jedná se především o rodinné příslušníky různého věku a pohlaví, jež poskytují základní ošetrovatelskou péči blízké osobě v domácím prostředí. Míra kvality života tohoto pečovatele významně ovlivňuje nejen zdravotní stav příjemce péče, tedy fyzickou stránku osobnosti, ale i duševní.

V teoretické části je uvedena charakteristika kvality života, její rozsah, vnímání a přístupy ke kvalitě života. Dále se zmiňuji o kvalitě života v souvislosti se zdravím, o samotném měření, konceptech, modulech a možných nástrojích určených k tomuto měření. Druhá část je věnována rodinným vztahům, především tedy charakteristice rodiny, prožívání nemoci blízké osoby, efektivnímu životnímu stylu rodinného pečovatele a možné pomoci. Ve třetí části je popsána a charakterizována komplexní domácí péče, kde se v krátkosti věnuji její historii a rozboru domácí péče, pečovatelské a dobrovolnické činnosti. Poslední teoretická část je zaměřena na rozbor sociálního zabezpečení a pomoci chronicky nemocným nebo postiženým občanům a jejich rodinným pečovatelům.

Praktická část je zaměřena na zátěž rodinného pečovatele, která souvisí s poskytováním laické péče blízké osobě a evidentně tak ovlivňuje kvalitu života samotného rodinného pečovatele. Je zde sledována jak zátěž fyzická a psychická, tak sociální a finanční. Poskytuje subjektivní informace o míře kvality života respondentů a jejich spokojenost s jejich osobním životem. Následuje vyhodnocení dotazníkového šetření. V diskuzi a závěru vyhodnoceny stanovené cíle a výzkumné otázky.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

kvalita života, rodina, komplexní domácí péče, domácí péče, pečovatelská činnost, dobrovolnictví, sociální zabezpečení



## **TITLE**

Quality of life of family caregivers

## **ANNOTATION**

The aim of this thesis is to determine whether family caregivers, as a lay care providers have the opportunity to live the good life. These are primarily family members of all ages and gender, which provide basic nursing care that family home. Rate the quality of life of caregivers significantly influences not only the recipient's health care, ie physical aspects of personality, but also mental.

The theoretical description is given of the quality of life, its extent, perceptions and approaches to quality of life. Then I mention the quality of life related to health, the actual measurement, concepts, modules and tools available for such measurements. The second part is devoted to family relationships, is especially characteristic of the family, a loved one experiencing the disease, effective lifestyle and family caregivers can help. The third part is described and characterized by a comprehensive home care, where she devoted her short history and analysis of home care, nursing and volunteering. Recent theoretical part focuses on the analysis of social security and assistance to chronically ill or disabled citizens and their family caregivers.

The practical part is focused on family caregiver burden, which is related to the provision of care close to the lay person, and so clearly affects the quality of life of family caregivers alone. There followed both physical and psychological stress and social and financial. Provides information about the degree of subjective quality of life of respondents is their satisfaction with their personal lives. Follow the evaluation questionnaire. In the discussion and conclusion are evaluated the objectives and research questions.

## **KEY WORDS**

quality of life, family, comprehensive home care, home care, day care activities, volunteering, social security

# OBSAH

<b>OBSAH</b> .....	9
<b>ÚVOD</b> .....	10
<b>CÍLE PRÁCE</b> .....	10
<b>I. TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	11
<b>1 Kvalita života</b> .....	11
1.1 Co vyjadřuje pojem kvalita života? .....	11
1.2 Rozsah pojetí kvality života.....	11
1.3 Subjektivní a objektivní vnímání kvality života .....	12
1.4 Přístupy ke kvalitě života .....	13
1.5 Kvalita života spojená se zdravím .....	14
1.6 Měření kvality života ve zdravotnictví, koncepty, moduly a nástroje.....	15
<b>2 Rodina</b> .....	19
2.1 Vymezení pojmu rodina .....	19
2.2 Rodina nemocného .....	19
2.3 Efektivní životní styl pečující rodiny nebo pečovatele .....	21
2.4 Pomoc pečující rodině, pečovateli .....	22
<b>3 Komplexní domácí péče</b> .....	24
3.1 Vymezení pojmu komplexní domácí péče .....	24
3.2 Z historie komplexní domácí péče .....	24
3.3 Domácí zdravotnická péče (home care).....	25
3.4 Pečovatelsví, pečovatelská služba (home help) .....	26
3.5 Dobrovolnická činnost, laická péče .....	27
<b>4 Sociální zabezpečení</b> .....	29
4.1 Charakteristika sociálního zabezpečení .....	29
4.2 Sociální příjmy a služby .....	30
4.3 Peněžité a věcné dávky .....	31
4.4 Mimořádné úlevy a výhody .....	34
<b>II. Praktická část</b> .....	36
<b>5 Výzkumné otázky</b> .....	36
<b>6 Metodika výzkumu</b> .....	37
6.1 Charakteristika zkoumaného vzorku .....	37
6.2 Metoda výzkumu.....	37
6.3 Charakteristika dotazníku .....	37
<b>7 Prezentace výsledků výzkumu</b> .....	39
<b>Diskuze</b> .....	59
<b>Závěr</b> .....	64
<b>Seznam použité literatury</b> .....	66
<b>Seznam internetových zdrojů</b> .....	68
<b>Seznam příloh</b> .....	69
Příloha A – původní dotazník CarerQol instrument.....	69
Příloha B – přepracovaný dotazník, který byl využit k výzkumu .....	69
<b>Seznam obrázků</b> .....	75
<b>Seznam zkratk</b> .....	76

# ÚVOD

Vzhledem k faktu, že většina odborné literatury se zabývá kvalitou života pacientů, rozhodla jsem se blíže poohlédnout taktéž na kvalitu života, ale laických pečovatelů. Tím mám na mysli rodinné příslušníky, kterým byla nebo je přiřazena role pečovatele o svého blízkého. Nesmím však opomenout profesionální pečovatele nebo dobrovolníky, na které je vyvíjen podobný tlak jako na rodinné příslušníky. Dozajista každý z nás měl možnost v určitou chvíli o někoho pečovat a starat se, ale jak je náročný život lidí, kteří se dlouhodobě starají o svého nemocného blízkého, to si umí představit jen málokdo z nás.

Ve své práci se zabývám především životem lidí, kteří nenesou zodpovědnost pouze za svůj život a pohodlí, ale i za člověka, o kterého se rozhodli postarat v tak nelehké životní situaci, jako je nemoc nebo postižení. Nemluvím zde o klasické chřipce, která do několika dní odezní, ale o chronicky nemocných lidech, o umírajících lidech a lidech s postižením, kteří se bez pomoci jiných neobejdou.

Pravdou je, že většina pacientů je léčena v nemocnicích, ale vzhledem k tomu, že domácí prostředí a rodina mají na zdraví a kvalitu života pacienta značný vliv, se stále více můžeme setkat s případy, kdy si rodiny berou nemocné domů. Jedná se většinou o pacienty, kteří už nepotřebují permanentní ústavní léčbu. Tím mám na mysli pacienty s chronickým onemocněním bez akutní fáze, neurologické pacienty s poruchou hybnosti, pacienty s neléčitelnou diagnózou a taktéž pacienty s postižením. V takovýchto situacích hraje podstatnou roli domácí terénní a pečovatelská služba. Ta je v této chvíli schopná zajistit stejnou péči, kterou by pacienti měli v nemocnicích.

## CÍLE PRÁCE

1. Zjistit, jak hodnotí rodinní pečovatelé svůj osobní život a jeho kvalitu.
2. Zjistit, zda rodinný pečovatel laik, je schopen zkombinovat svůj osobní život s péčí, kterou poskytuje blízké osobě.
3. Zjistit, co způsobuje rodinnému pečovateli největší problémy v rámci poskytování laické péče.
4. Zjistit, v čem především spočívá laická péče, kterou respondenti poskytují.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Kvalita života

### 1.1 Co vyjadřuje pojem kvalita života?

Koncept kvality života je věnován široké škále různorodých oblastí zkušenosti člověka a to od fyzických až po oblast spojenou s dosahováním životních cílů a prožívání štěstí. Problematika kvality života je zkoumána především za posledních 30 let v několika vědních oborech, jako je medicína, ošetřovatelství, filosofie, sociologie, psychologie, pedagogika, ekonomika a jiné. Úhel pohledu těchto vědních oborů a tedy i jejich teoretické vymezení pojmu kvality života se v některých případech až zásadně rozchází. Právě z tohoto důvodu nemá koncept kvality života stále akceptovanou jednotnou definici, metodologii a stává se tak předmětem mnoha interpretací bez jednoznačné přijaté shody. Souhrnně řečeno, koncept kvality života je multidimenzionální a mluvíme o něm jako o fenoménu s vysokou mírou komplexnosti.

V běžné mluvě je pojem kvalita života většinou spojována se slovy dobrý, avšak v odborném jazyce je termín používán na popis pozitivních i negativních aspektů života. Hodnocení, zda se jedná o kvalitní život je založeno na pozorování a srovnání našeho života s očekávanou úrovní existence nebo srovnání se životem jiných lidí. Jaká je ale norma nebo standard pro konstatování, že se jedná o kvalitní život? (Gurková, 2011) Ve slovníku cizích slov je kvalita popisována jako hodnota, jakost nebo také stav věci. A pokud se ptáme na kvalitu života, je definována panem prof. PhDr. Rudolfem Kohoutkem, CSc., jako úroveň tělesné i duševní činnosti, pracovní výkonnosti a úrovní tělesné, duševní a sociální pohody. (Kučera, 2005-2006) Světová zdravotnická organizace (WHO) se taktéž zabývá kvalitou života, proto je nezbytné definici dle WHO zmínit: „Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům“. (in: Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 11)

### 1.2 Rozsah pojetí kvality života

Hodnocení kvality života se dnes neomezuje pouze na jednotlivce, ale pojímá celé skupiny. V dnešní době je stále běžnější zkoumání kvality života spojené s kvalitou bydlení či žití, kdy se průzkumy zabývají., zda je lepší život v USA, Evropě nebo Asii. A jak již bylo řečeno, můžeme mluvit o kvalitě života jednotlivce jako individua, stejně tak o kvalitě života dvou

lidí. Příkladem může být soužití dvou osob, manželství, vztah nadřazený k podřízenému, učitel – žák a naopak. Kvalitu života můžeme hodnotit i u větších skupin, jako je rodina, školní třída, pracovní kolektiv, taktéž ji můžeme měřit u velkých skupin, tím je myšlena kvalita života lidí na větších územních celcích i kontinentech. Bergsma<sup>1</sup> a Engel<sup>2</sup> (1988) rozlišují hierarchické skupiny, které chápání rozsahu pojetí kvality života zužují na tři roviny:

- Makro-rovina – v této sféře jde především o otázky kvality života velkých společenských celků, jako jsou jednotlivé země nebo kontinenty. Kvalita života se zde stává součástí mnoha politických úvah. Příkladem je problematika boje s terorismem, hladomorem, epidemiemi a podobně.
- Mezorovina – v této rovině se věnuje problematika kvality života malým sociálním skupinám (škola, firma, sportovní družstva nebo nemocnice, aj.). V popředí vedle respektu morální hodnoty života člověka vystupují také otázky sociálního klimatu a vzájemných vztahů mezi lidmi, sdílení společných hodnot a uspokojování základních lidských potřeb každého člena skupiny nebo naopak.
- Personální rovina – středem zájmu je život jednotlivce, jako individua. Při měření kvality života se zaměřujeme na subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, pocitu štěstí, stejně tak čerpáme informace z osobních hodnot, představ a očekávání jednotlivce, které mohou vnímání kvality života značně ovlivnit. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005)

### 1.3 Subjektivní a objektivní vnímání kvality života

Ke konceptu kvality života je nutno přistupovat ze dvou hledisek, subjektivního a objektivního. V dnešní době se odborníci všech oborů výrazně přiklánějí k subjektivnímu hodnocení kvality života a mnozí ho určují jako zásadní pro život člověka. K tomuto výraznému posunu dospělo i lékařství, kdy objektivně měřitelné ukazatele zdraví byly dříve dlouho považovány za nejpodstatnější v rozhodování další léčby.

Subjektivní kvalita života se týká jedinceva vnímání sebe sama, svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a v hodnotovém systému. Výsledná spokojenost jedince je závislá na osobních cílech, očekáváních a zájmech. Právě nálada a emoce mají významný vliv na hodnocení kvality života jedincem.

---

<sup>1</sup> J. Bergsma - Univerzita v Utrechtu, Holandsko (obor psychologie)

<sup>2</sup> G. L Engel - Univerzita Rechster (obor psychologie)

Naproti tomu je objektivní kvalita života chápána jako možnost materiálního zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a míra fyzického zdraví. Lze ji tedy jednoduše shrnout do jednotlivých rovin. Patří sem ekonomické, sociální, zdravotní i enviromentální podmínky života. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005)

#### 1.4 Přístupy ke kvalitě života

Mezinárodní společnost pro studium kvality života (*International Society for Quality of Life Studies*) rozlišuje několik přístupů ke kvalitě života:

- Ekonomický přístup – ekonomická situace člověka nebo celé společnosti má beze sporu vysoký vliv na kvalitu života. V běžném hovoru se používá spojení „životní úroveň“, ta je definována jako měřítko kvality a kvantity zboží a služeb, které jsou jedinci nebo společnosti k dispozici. Mezi časté indikátory pro zachycení ekonomické situace nebo-li životní úrovně je HDP (hrubý domácí produkt). Čím vyšší je hodnota HDP, tím lepší je ekonomická situace dané země, avšak mnohem lepším ukazatelem je HDP na osobu, objektivněji odráží skutečnou situaci v dané zemi. (Payne, 2005)
- Zdravotní přístup – zdraví patří mezi nejdůležitější aspekty lidského života bez rozdílů věku. WHO definuje zdraví jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné vady“. Nejčastějším ukazatelem v tomto ohledu je střední délka života nebo-li předpokládaný věk, kterého se populace dožije a kojenecká úmrtnost. Mnoho odborníků se shoduje na faktu, že tento demografický ukazatel nejlépe vystihuje všechny vlivy, které zdraví ovlivňuje. Je evidentní, že země, kde se dožívají vysokého věku, mají kvalitu života na dobré úrovni. Mezi další ukazatele můžeme řadit počet lékařů na 1000 osob nebo počet zdravotních zařízení. (Payne, 2005, s. 211)
- Psychologický přístup – objektem zájmu tohoto přístupu je prožívání, myšlení a hodnocení člověka, jeho přání a potřeby, seberealizace, sebeaktualizace, sebehodnocení a negativní indikátory, jako je životní trauma, deprese, krize nebo poruchy nálad. Další důležitou složkou psychologického přístupu je autonomie, možnost jedince svobodně se rozhodovat, autenticita, kdy může být sám sebou a kompetentnost člověka, popisována jako porozumění světu a možnost ovlivňování. Indikátorem této sféry je osobní pohoda (well-being) nebo také spokojenost. Pohodu, lze popsat jako výskyt pozitivních emocí v delším časovém úseku. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005)

- Sociologický přístup – kromě výše uvedených přístupů zapadají do kvality života i faktory sociální (společenské). Do této kategorie spadá především kultura, věk, podmínky mobility, uspokojení z práce, příjem a mnoho dalších.
- Ekologicko-environmentální přístup – tato část kvality života je nejvíce sledována v kontextu se zdravotním stavem obyvatelstva. Sledují se především ukazatele životního prostředí, kvalita ovzduší, pitné vody, půdy a hluchost.
- Náboženský a filosofický přístup – mezi hlavní smysl života pro většinu věřících je náboženství a právě od toho se odvíjí pohled na kvalitu života. Věřící jsou přesvědčeni, že představy o kvalitě života založené na finančním zajištění zatemňují posvátnost života. Filozofové mají tendenci hledat v životě smysl bytí, hledají odpovědi na otázky dobra a zla. Jednotlivci si stanoví cíle, které jsou pro ně ukazatelem smysluplnosti jejich života a dávají jim odpovědi na otázky, co má smysl a co naopak ne. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005)

### 1.5 Kvalita života spojená se zdravím

Koncept kvality života je v medicíně užíván od 70. let 20. století a především v průběhu 80. let se začíná častěji objevovat v klinických studiích. (Payne, 2005) Výzkum kvality života byl potencionován dvěma hlavními faktory. Prvním je farmako-ekonomický faktor, který je nutno znát ke zhodnocení nákladovosti a efektivity léčby. Druhým faktorem je vynaložené úsilí komplexně doložit klinickou úspěšnost léčby, popřípadě dopad terapeutických a ošetrovatelských intervencí na zdraví pacienta. (Gurková, 2011) I přesto je ve zdravotnictví koncept kvality života poměrně novým pojmem, avšak za poslední roky značně zdůrazňován. (Payne, 2005) Měření kvality života ve zdravotnictví vychází z druhého užšího pohledu na tuto problematiku, cílem je zaměřit se na člověka ve specifické životní situaci v souvislosti s jeho zdravotním stavem. Zásadní změny ve zdravotnictví a problematice kvality života můžeme zaznamenat jako odklon od zaměření na chorobu k důrazu na subjektivní prožívání pacienta a odklon od prodloužení délky života ke zlepšení jeho kvality. (Gurková, 2011) C. E. Ferransové (2005) se podařilo na základě přehledu definic kvality života identifikovat pět kategorií konceptualizace kvality života. Tato problematika je dle jejího úsudku v ošetrovatelství vymezená v uvedených bodech jako:

1. schopnost vést normální život,
2. štěstí, spokojenost,
3. dosahování osobních cílů,
4. schopnost vést sociálně „aktivní“ život,

## 5. úroveň potenciální a mentální kapacity. (in: Gurková, 2011)

Při měření kvality života se setkáváme mnohem častěji s fragmentací a dělením na menší části, přičemž slýcháváme pojmy jako domény, dimenze, ukazatele či indikátory. Jejich účelem je shrnout širší nebo užší oblast kvality života do jedné. Mezi nejčastěji používané domény patří tělesná oblast, nebo-li zdraví, materiální pohoda, prostředí, sociální začlenění, práce, zaměstnání, psychická oblast, právo a občanská pohoda, interpersonální vztahy, spiritualita a osobní růst a vývoj. Každý autor, každá vědní disciplína zabývající se kvalitou života rozlišuje jinou definici kvality života, jiné domény a jiné indikátory měření (rozdělení kvality života na mnoho x pár domén), z tohoto důvodu je některým autorům vytknuto opomenutí některých z domén a podobně. (Gurková, 2011)

I když snaha o prozkoumání problematiky kvality života je chvályhodná a žádoucí, konceptualizace a diferenciací pojmů, které s kvalitou života souvisejí i její indikátory, které samu kvalitu života vymezují, není v našem sociokulturním kontextu v ošetrovatelství dostatečně rozpracována. Avšak nejčastěji je používána kvalita života jako ukazatel efektivity léčby, nebo jako hodnotící kritérium v rámci řady různých onemocnění, akutních či chronických, u jedinců s postižením fyzickým nebo psychickým a u starších občanů. (Gurková, 2011)

### 1.6 Měření kvality života ve zdravotnictví, koncepty, moduly a nástroje

Ve spojení kvality života a zdravotnictví se často setkáváme s pojmem *Health related quality of life (HRQoL)*, nebo-li kvalita života ovlivněná zdravím. Jedná se o koncept, který se začal používat v 80. letech a jako první ho použili autoři Kaplan a Bush (1982). (in: Gurková, 2005) HRQoL vystihuje subjektivní prožívání nemoci pacientem a subjektivní prožívání poskytované zdravotní péče. Zdravotnictví samo o sobě není schopno určovat kvalitu života, ale je schopno pomoci pacientům v dosažení takového stavu, který umožní prožít kultivovaný život. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005) HRQoL tedy konkrétně vedle klinických ukazatelů úspěšné nebo neúspěšné léčby (testy biologického materiálu, sledování FF, výsledky zobrazovacích metod, vymizení příznaků nemoci, aj.) sleduje i subjektivní a objektivní informace o fyzickém a psychickém stavu, přítomnost bolesti, únavy, schopnost sebeobsluhy, převažující typ emocí nebo míru strachu či úzkosti. Tento model pro měření kvality života je aktuální především u onkologicky či psychiatricky léčených pacientů a v oblasti péče o nevléčitelně nebo chronicky nemocné. Kvalita života se pro tyto lidi stala argumentem na



změnu, především z toho důvodu, že v těchto případech nelze dosáhnout úplného uzdravení, proto v tomto ohledu hovoříme častěji o doporučení vhodné terapie ke zkvalitnění života pacientů jako o cíli, ke kterému v dnešní době směřujeme. Proto se u onkologicky nemocných zmiňujeme o kvalitě života, zda je vůbec účelná zatěžující terapie u prognosticky nejasných nebo špatných případů. (Payne, 2005) Předmětem spekulací ohledně konceptu HRQoL je dělení domén na ty, které souvisejí a které nesouvisejí se zdravím, sami autoři podotkli, že dělení domén je diskutabilní, protože každá z domén, může do jisté míry ovlivnit zdraví nebo zdravotní péči. Dalším předmětem kritiky konstruktů HRQoL je úzká spojitost se zdravím včetně nástrojů jeho měření. HRQoL se tedy zaměřuje pouze na jednu oblast kvality života a to spokojenost se zdravím. Podceňuje vzájemnou spojitost zdravotního stavu a jiných aspektů života, jako je změna příjmu financí, pracovní statut, osobní vztahy, obraz o sobě samém, aj. (Gurková, 2005)

WHO také přispělo k výzkumu a měření kvality života ve zdravotnictví svým nástrojem měření. Jedná se o dvě základní verze dotazníků, WHOQoL – 100, který obsahuje 100 položek a zkrácenou verzi WHOQoL – BREF s 26 položkami. Byly vytvořeny v 90. letech pracovní skupinou WHOQoL, *World health organization quality of life assessment*, skládající se z 15 výzkumných center celého světa jako nástroj pro měření kvality života. Dále se stále vyvíjí řada modulů WHOQoL, například pro HIV pozitivní osoby (WHOQoL – HIV), pro populaci věkové kategorie nad 65 let (WHOQoL – OLD) nebo pro osoby s různým typem postižení (DIS – QoL). Autorem české verze je E. Dragomirecká (2006) a kolektiv autorů z Laboratoře sociální psychiatrie Psychiatrického centra, sídlící v Praze. Dotazníky slouží k měření kvality života skupin nebo populace, navíc mohou být použity ke zjištění rozdílů kvality života zkoumaných skupin vzhledem k běžné populaci nebo k měření sociálních a zdravotních intervencí u zkoumané skupiny. Dotazníky neposkytují index kvality života, ale výsledkem je profil kvality života. Jak už bylo zmíněno WHOQoL – 100, je dotazník o 100 položkách, které pokrývají 6 domén kvality života (fyzické zdraví, prožívání, fyzickou nezávislost, sociální vztahy, prostředí a duchovní oblast), navíc se skládá z 24 aspektů života a 4 položek, které slouží k měření celkové kvality života a celkového zdraví. Naproti tomu zkrácená verze tohoto dotazníku, WHOQoL – BREF skýtá 26 položek, které jsou děleny do 4 domén týkající se taktéž kvality života (fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí). Avšak zůstává zachováno 24 aspektů života a 2 položky, které nám slouží k vyhodnocení celkové kvality života a celkového zdravotního stavu. Je nutné zmínit jisté výhody dotazníků. Pro českou populaci jsou standardizované a mají testovanou reliabilitu (spolehlivost) a

validitu (správnost). Avšak nejsou určeny pro populaci starší 65 let, v tomto případě se doporučuje použít speciální modul WHOQoL – OLD.

Dalším možným nástrojem pro měření kvality života je SF 36, nebo-li *Short form health survey*, jedná se o široce používaný nástroj k hodnocení kvality života ve spojitosti se zdravotním stavem. Dotazníkové šetření bylo navrženo především pro klinickou praxi, pro screening jednotlivých pacientů, výzkum a monitorování kvality života. V České Republice se o překlad dotazníku SF 36 postarali například Z. Sobotík (1998) z lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové nebo P. Petr (2000) z Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Tento nástroj pro hodnocení kvality života je citlivý ke všem zdravotním problémům fyzického charakteru i celkového duševního zdraví, použít jej můžeme k hodnocení kvality života u širokého spektra onemocnění, jako je karcinom prsu, deprese, schizofrenie, poruchy nálady a jiné úzkostné stavy, bronchiální astma a mnoho dalších. Dotazník SF 36 obsahuje celkem 36 položek a je rozdělen do 8 dimenzí (fyzické fungování, fyzické omezení, tělesná bolest, všeobecné zdraví, vitalita, sociální fungování, emoční problémy a duševní zdraví). Autorům byla především vytýkána absence proměnné pro spánek. (Kučera, 2005-2006)

K měření kvality života, která je ovlivněna zdravím bylo v minulosti vyvinuto mnoho instrumentů, celá řada metodik, která je zcela specificky zaměřená na určitý druh onemocnění nebo postižení. Většinou však dotazníkového typu, příkladem mohou být následující koncepty jako je SWLS (*The satisfaction with life scale*), kdy mluvíme o stupnici spokojenosti se životem, SEIQoL (*Schedule for the evaluation of individual quality of life*), což je individuální hodnocení kvality života, kde je základ měření postaven na vlastním systému hodnot a mnoho dalších. (Payne, 2005) Ve zdravotnictví je měření kvality života zaměřeno především na pacienty, měření kvality života u zdravotnického personálu, hlavně u laických pečovateli už nedosahuje takové kvantity. Ačkoliv je neformální péče poskytována dobrovolníky nebo laickými pečovateli důležitou součástí léčby mnoha pacientů nebo klientů s chronickým onemocněním, není na kvalitu života těchto lidí brán takový zřetel, jako na kvalitu života samotného pacienta. Tato poskytovaná neformální péče ze strany dobrovolníků, pečovateli nebo laiků je namáhavá a zatěžující, v důsledku toho mohou u těchto lidí vznikat fyzické, emocionální i sociální problémy. Je evidentní, že dopady poskytované neformální péče mají beze sporu značný vliv jak na pečovatele, tak na příjemce péče. Proto bychom této problematice měli věnovat svou pozornost.

Měření kvality života pečovatelů je věnována studie CQoLC z anglického *Caregiver quality of life index – cancer* od autorů Michael A. Weitzner a S. C. McMilan, z roku 1999. Jedná se o dotazníkové šetření, které skýtá 35 položek a slouží k hodnocení kvality života rodin při péči o umírajícího člena rodiny. Tento nástroj hodnotí fyzické a psychické zdraví, spiritualitu, ekonomickou a existenciální oblast a nakonec sociální oblast. (in. Šerfelová, Žiaková, 2011)

Mezi další škály měřící kvalitu života a zátěž rodinných pečovatelů můžeme zařadit i následující hodnotící škály, jako je *Zarit burden inventory interview*, *Caregiver strain index* nebo *Screen for CB*. Zarit burden inventory je jednou z nejpoužívanějších metod k hodnocení subjektivní zátěže pečovatele. Součástí dotazníku je 22 položek, které sestavil autor dotazníku Steven Zarit v roce 1983. Pečující kroužkují u jednotlivých položek četnost svých emocí, příkladem je pocit nedostatku volného času, pocity zlosti, frustrace, napětí a podobně. Caregiver strain index (CSI) je mnohem kratší oproti předešlé hodnotící škále, skýtá pouze 13 položek a slouží k rychlé identifikaci zátěže. (Zvěrová, 2010) Nástrojem měření kvality života laického pečovatele, který jsem použila pro své měření, se stal *CarerQol instrument*, jehož cílem je měřit kvalitu života neformálních pečovatelů v závislosti na poskytování laické péče. Autorem této hodnotící škály je W. B. F Brouwer a kol. z Ústavu klinického technologického výzkumu, sídlící v Nizozemsku. Tento nástroj měření kvality života je rozdělen na dvě části, první část je věnována otázkám zátěže pečovatele a druhá část je zaměřena na vizuální analogovou škálu, na které respondenti hodnotí svojí spokojenost se životem. (W.B.F. Brower, 2006)

## 2 Rodina

### 2.1 Vymezení pojmu rodina

V současné době je na rodinu jako takovou, pohlíženo z několika úhlů. Pokud se díváme na rodinu z hlediska tradičního a užšího pojetí, vidíme skupinu lidí spojených pouty pokrevního příbuzenství nebo právního svazku. (Kuzníková a kol., 2011) Rodinu však ne vždy tvoří pouze manželský pár s dětmi, neopomíjeme rozvětvené příbuzenstvo, přátelé i sousedy. (O'Connor, Angra, 2005) Další pojetí pochází z širšího chápání rodiny, jež vidíme jako skupinu lidí, která se za rodinu deklaruje na základě vzájemné náklonnosti. (Kuzníková a kol., 2011)

Rodina je jedinečná a neopakovatelná, díky jejím členům, kteří jí utváří svým původem, vztahy, volbami a hodnotami. Každý člen má své potřeby, závazky, cíle a na základě toho, vytvářejí rodinou jednotku. Právě proto není jednoduché vytyčit jednotnou definici rodiny. (O'Connor, Angra, 2005)

### 2.2 Rodina nemocného

Pokud rodina nemocného nezapadá do oficiálních definic, častěji tak dochází k jejímu mylnému vymezení. A jak už bylo zmíněno v předešlém odstavci, rodina je jedinečná, neměli bychom tedy dělat předčasné závěry o tom, kdo jsou blízcí pacienta. V těchto případech můžeme některé důležité osoby opomenout, například nevlastní děti nebo příbuzné, kteří bydlí daleko a ty, kteří nejsou s pacientem spjati právním svazkem. Právě z tohoto důvodu se v klinické praxi osvědčilo zeptat se přímo pacienta, kdo patří do jeho rodiny. (O'Connor, Angra, 2005)

Jakékoli závažné onemocnění nebo postižení není pouze otázkou jedince, ale ovlivňuje existenci celé rodiny. Je brána jako přítěž, která mění situaci a mnohé aspekty, na nichž záleží další rozvoj vztahů v této skupině. Vlivem změn, daných nemocí nebo postižením pacienta se nemění pouze pozice nemocného, s ním i celá rodina. Mění se obsah rolí jednotlivých členů rodiny a jejich životní styl, někdy i normy a hodnoty. (Vágnerová, 2004) Z výše uvedeného plyne, že je rodina nucena přizpůsobit domácí prostředí tak, aby byla schopna poskytovat péči, přičemž řeší problémy, ke kterým dochází během péče o nemocného a současně se snaží zvládat své emoce. (O'Connor, Angra, 2005)

Nemoc blízké osoby nebo člena rodiny, ať už se jedná o chronické onemocnění nebo postižení jedince, ohrožuje spjitost mezi členy rodiny. Takovéto ohrožení je chápáno jako stres a vyrovnání s ním vyžaduje čas a trpělivost. Společností je většinou péče o blízkého chápána jako test soudržnosti rodiny, kdy posílí nebo vede k jejímu rozpadu. V prvních chvílích onemocnění jedince působí na rodinný život převážně negativně. Vážnější nemoc vyvolá zpravidla obavy, zármutek a soucit ostatních členů rodiny. Samotná péče o nemocného je vyvolána emocionálně i rozumově, citové pouto i vědomí povinnosti je v době nemoci motivačním činitelem. Zpočátku se rodina s onemocněním vyrovnává podobným způsobem jako sám nemocný, tedy popíráním, které je zaměřeno na ochranu nemocného člena rodiny. Tato situace vyvolává pochopitelně smršť negativních emocí, pocity bezmocnosti, někdy i pocity viny a stejně tak jako nemocný, prožívá rodina strach a úzkost z budoucnosti. Jejich přehnaná potřeba nemocnému pomoci, je dezorientuje natolik, že nevědí, jak by mohli být nápomocni pro nemocného a jak by měli dál žít. Za těchto okolností jsou jejich reakce různé, mohou být aktivní, ale i naopak na danou situaci mohou rezignovat. Někdy může být jejich jednání až nesmyslné, příkladem může být hledání lidového léčitele, kdy mají blízcí tendence nalézt žádoucí řešení za každou cenu.

Pokud shrneme výše uvedená slova, je jasné, že nemoc blízkého člověka nebo člena rodiny vždycky představuje značnou zátěž, tudíž není snadné chovat se požadovaným způsobem. Vyvolá mnoho reakcí, které se u jednotlivých členů rodiny mohou lišit, důležitý je fakt, že choroba nebo postižení někoho blízkého jim připomíná vlastní zranitelnost. Komunikace nebo kontakt s blízkým nemocným je o to náročnější, pokud se nemocný chová podrážděně nebo agresivně, avšak od rodiny nebo příbuzného, který o nemocného pečuje, se očekává větší a dlouhodobější tolerance a trpělivost. Další zátěž, kterou lze v tomto případě čekat je změna životního stylu jedinců nebo celé rodiny. Předpokládá se, že se rodina nebo její členové dané situaci přizpůsobí a omezí své osobní uspokojení, potřeby, plány a zájmy na úkor nemocného. Úloha rodinného pečovatele je vyčerpávající jak po stránce psychické, tak fyzické i sociální. Vynaložené úsilí, celkové vypjetí, pocity marnosti a zbytečnosti, ale i negativní změny citového vztahu mezi nemocným a pečovatelem navzájem mohou vést k úplné rezignaci nad danou situací. Mezi další negativní vlivy, které mohou pečovatele ovlivnit, patří únava, stres, deprese, častá nemocnost, nemožnost věnovat se svým zájmům, ztráta zaměstnání, snížení sociálního statusu, nedostatek sociálních kontaktů a nedostatek financí. Je nutné těmto stavům předcházet, protože vyčerpaný, unavený nebo nemocný pečovatel není schopen žádné péče. (Vágnerová, 2004)

### 2.3 Efektivní životní styl pečující rodiny nebo pečovatele

Možností jak tuto zatěžující situaci zvládnou je hned několik. Avšak odvíjí se od samotného nemocného, je rozdíl pokud mluvíme o seniorovi nebo o dospělém či dítěti. A jak už bylo řečeno, je podstatné samotné onemocnění nebo postižení a mobilita jedince. Rodina nemocného se samozřejmě může o svého člena postarat sama bez pomoci druhých, bohužel většinou toho nejsou zcela schopni. Důvodů může být několik, ale ten hlavní je potřeba ostatních členů chodit do zaměstnání, do školy, a pokud se jedná o rodinu s dětmi, tak samozřejmě jejich výchova a v neposlední řadě je i potřeba zabezpečit rodinu finančně.

Především je potřeba dělat každou činnost spojenou s péčí o člověka s plným nasazením, tak abychom dosáhli objektivně žádoucích a současně i subjektivně uspokojujících výsledků. Toto doporučení není samozřejmě spjato pouze s péčí, týká se samotného zaměstnání pečovatele i domácích prací. Přirozené je, kompenzovat každou práci vhodným odpočinkem a to především aktivním, kdy děláme cokoli, co nesouvisí s výkonem práce. Aktivita spojené s odpočinkem bychom si měli patřičně užít, těšit se na ně a minimálně jednou za rok bychom měli odpočívat souvisle delší dobu, například čtrnáct dní. Odpočinek je potřeba doplnit kvalitním spánkem, kterému bychom měli věnovat dostatek času, minimálně však šest hodin. Spánek bývá subjektivně vysoce příjemný, tento stav těla a mysli nám umožní odpočinout si hlouběji a odtrhnout se od nepříjemných starostí, zážitků a problémů. Dále bychom neměli opomíjet čas, který trávíme na čerstvém vzduchu, nejlépe v kombinaci s pohybovými aktivitami. Je však důležité, abychom nepřeceňovali svoje schopnosti, nemusíme si klást za cíl olympijské mety. Dělejme to, co nás baví, při tom si tělo i mysl odpočine nejvíc. Vedle pohybových aktivit je podstatné věnovat se i jiným zájmovým aktivitám, které se mohou stát nástrojem ochrany před devalvujícím nápoem životní rutiny. Mezi tyto zájmy může patřit prakticky cokoli, nejčastěji však sledování televize, poslech hudby, četba, ale i pletení, luštění křížovek nebo sbírání známek. Rovněž je třeba si v průběhu každého dne najít čas i na rodinný život, jak na děti, tak na partnera a je nutné počítat s tím, že určitý čas nám zabere také naše domácnost, hlavně v případě, pokud žijeme sami. Naproti tomu nesmíme opomíjet své přátele, v jejich společnosti lze optimálně relaxovat. A co je považováno za mimořádně důležité? Přiměřené uvědomění si sám sebe jako osobnosti. Svě seberealizační schopnosti bychom přitom měli považovat jako naprostou samozřejmost. Neměli bychom naříkat nad svými starostmi, ale usilovat o jejich překonání, měly bychom vykazovat pozitivní přístup k životu, který zahrnuje optimistické vidění světa i lidí a především smysl pro humor. (Bedrnová a kol., 2009)

## 2.4 Pomoc pečující rodině, pečovateli

V předešlých odstavcích se dozvídáme jak je péče rodiny nebo člena rodiny o nemocného náročná. Aby rodinný pečovatel byl schopen plnit svou roli, bez zvyšující se zátěže, je potřeba mu v tomto ohledu pomoci nebo ho nasměrovat správným směrem. Tím je myšleno dostatečné informování pečovatele nebo pečující rodiny jak o nemoci příbuzného, tak o možnostech samotné péče. Zpočátku rodinu nebo příbuzného, který se rozhodl převzít roli pečovatele, informujeme především o tom, jakou péči může poskytovat, jak s nemocným komunikovat nebo jak mu může zajistit pohodu. Tyto informace a praktické rady, které jim zdravotní personál je schopen poskytnout, především tedy zdravotní sestra, pečovatele nebo rodinu uklidní a ujistí, dodají jim sílu. Péče je pak mnohem snazší, když pečovatel ví, že je tu možnost se kdykoli poradit. Informace a praktické rady v péči o nemocného jsou sestry z domácí péče schopné poskytovat celých 24 hodin denně. Jsou však potřebné i informace, které pečovateli pomohou předvídat další fázi nemoci nebo jiné změny ve zdravotním stavu. Umožní pečovateli nebo rodině se na tuto změnu připravit, výsledně se neocitnou v krizové situaci a nebudou zaskočeni zhoršením stavu nemocného. Zvláště tak ocení informaci o blížící se smrti, kdy dáváme rodinnému pečovateli možnost se na smrt psychicky připravit a svolat jiné rodinné příslušníky. (O'connor, Angra, 2005) Co je dále považováno za důležité v pomoci pečující rodině nebo pečovateli je ujištění o tom, že nemocný netrpí. Pohled na trpícího nemocného vyvolá v pečovateli i rodině pocity bezmocnosti, beznaděje a zoufalství, pokud mu nemohou efektivně ulevit nebo pomoci. Proto je podstatné pečovatele i rodinu ujistit, že jejich příbuzný netrpí a pokud ano, je na místě emocionální podpora ze strany zdravotníků. (O'connor, Angra, 2005) Aby byli příbuzní nemocného plně schopni se o nemocného postarat a nevyčerпали se, musíme věnovat pozornost i jejich emocionálním potřebám. Snažíme se pečovateli pomoci vyrovnat se s nejistotou ohledně prognózy onemocnění, s myšlenkou blížící se smrti a se samotnou ztrátou. Jednou z nejhorších zkušeností rodinných pečujících je postupné zhoršování mentálního stavu pacienta, zmatenost, podrážděnost nebo změny osobnosti, které mohou vyvolat pocity ztráty nebo obavy o bezpečnost nemocného. Cílem tedy je pomoci pečovateli zvládat vlastní psychický stres, který je na něj kladen po dobu péče i po smrti nemocného. (O'connor, Angra, 2005)

Pokud je pečující rodina nebo pečovatel unaven a potřebuje si odpočinout, aby nedošlo k úplnému vyčerpání a nemožnosti poskytovat další laickou péči, existuje mnoho institucí a sociálních služeb, které rodině nebo pečovateli v tomto ohledu pomohou. Jedná se především o terénní domácí péči, které se budu podrobněji věnovat v následující kapitole, denní a

týdenní stacionáře, centra denních služeb a odlehčovací služby. V tomto ohledu pomohou rodinným pečovatelům i dobrovolníci nebo osobní asistenti. Terénní domácí péči zajišťují kvalifikované všeobecné sestry, které poskytují odbornou péči, například aplikaci injekcí, ošetření kůže a ran. Tato domácí zdravotní služba je hrazena výhradně ze zdravotního pojištění. Pečovatelská služba naopak pomůže například v oblastech hygieny a stravování, avšak za úplaty. Ale pokud si rodina nebo pečovatel potřebují dlouhodobě odpočinout, jsou na místě stacionáře denní nebo týdenní. Jedná se o ambulantní službu, která je poskytována jak dospělým a dětem s handicapem, tak seniorům se sníženou soběstačností, kteří potřebují pravidelnou pomoc a dohled druhé osoby. Pro pracující rodinné pečovatele jsou denní stacionáře obzvláště přínosem a to nejen proto, že služba zajišťuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, ale i poskytnutí stravy, zajištění výchovy, vzdělávání a zprostředkování kontaktu se společností a pomoc při prosazování práv zájmů. Týdenní stacionáře jsou ceněny tehdy, pokud chce jet rodina na dovolenou nebo potřebuje dlouhodobější odpočinek, avšak obě tyto služby jsou poskytovány za úplaty. Centra denních služeb a odlehčovací služby jsou taktéž poskytovány za úplaty, ačkoliv princip je podobný jako u stacionářů. Osobní asistence je především pro lidi, kteří potřebují pomoc a dohled jiné osoby, tato služba je využívána hlavně rodinami s handicapovaným jedincem. Náplň a obsah osobní asistence je podobný jako ve stacionářích nebo jiných denních centrech. (Mlýnková, 2006, 2010a, 2010b)



## 3 Komplexní domácí péče

### 3.1 Vymezení pojmu komplexní domácí péče

Komplexní domácí péče, z anglického *comprehensive home care* je chápána jako systém individuální péče, která zahrnuje nejen péči zdravotní, ale i sociální a laickou. Klientům je poskytována prostřednictvím kvalifikovaných profesionálů různých disciplín v domácím prostředí klienta. Nejedná se pouze o lékaře a všeobecné sestry, ale i sestry specialistky, rehabilitační pracovníky, sociální pracovníky, psychology a dobrovolníky. Je zaměřena na podporu zdraví, prevenci komplikací, samotnou léčbu a rehabilitaci. V současné době jsou s komplexní domácí péčí spojovány mezinárodně užívané výrazy *home care* a *home help*. Jedná se o pojmy, které mohou v některých zemích znamenat úplně opaky smyslu, který mají u nás. *Home care*, znamená v překladu domácí zdravotnická péče a *home help*, domácí pomoc. Komplexní domácí péče, dále jen domácí péče, je poskytována na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře, kdy o ni může požádat přímo nemocný nebo jeho rodina. Zdravotní péči hradí zdravotní pojišťovny a sociální péče je hrazena prostřednictvím sociálních referátů okresních úřadů. Pokud klient nebo rodina vyžadují nadstandardní péči, která není hrazena ani pojišťovnou, ani prostřednictvím sociálních referátů, je poskytována za přímou úhradu. (Misconiová, 1995)

### 3.2 Z historie komplexní domácí péče

Domácí péče a samotné pečovatelství je bráno jako přirozenost už od nepaměti. Kdy nejstarší laickou péči poskytovali už v pravěku lidoví léčitelé, rodinní příslušníci a lidé sobě navzájem. Ve své práci zmíním především středověk, tehdy s příchodem křesťanství přejaly pečovatelskou činnost řeholní řády. K masivnímu rozvoji ošetřovatelství v domácnostech došlo mezi 9. až 13. stoletím. (Jarošová, 2007) Tyto řády se staraly o chudé, fyzicky, mentálně nebo jinak handicapované jedince a lidi opuštěné bez domova. V 15. století byly na území Prahy zakládány i první hospice neboli útulky pro pocestné. Později sloužili i chudým nemajetným nebo nemocným lidem. Tyto hospice nebo útulky byly zakládány církevními řády, které viděli své poslání v pomoci druhému. Dostali tak nové jméno, špitály. Mezi nejznámější řády všech dob patří například Řád křižovníků s červenou hvězdou, Řád sv. Jana Jeruzalémského, Řád sv. Lazara, Diakonky, Boromejky nebo Řád milosrdných bratří. (Mlýnková, 2006, 2010a, 2010b) Po církevním zákazu vykonávání této činnosti byly ve městech zřizovány v soukromých domech lazarety, kde nemocným měly zajistit péči

neškolené starší ženy vybrané pražskými konšely. Po několik století byli nemocní ošetřováni pouze v lazaretech, špitálech a později v nemocnicích. Ale rozvoj přírodních věd, stejně tak i medicíny a zvyšující se vzdělanost podnítil odbornou připravenost opatrovníků. Ve druhé polovině 19. století bylo konečně rozhodnuto o potřebě odborně připraveného pracovníka v péči o raněné a nemocné a s podporou Československého červeného kříže byly realizovány první pokusy v této oblasti, tedy v domácí péči. (Jarošová, 2009) Na konci 19. století můžeme konečně mluvit o organizované péči, jak zdravotní, ošetřovatelské, tak sociální.

Vývoj pečovatelsví souvisí s mnoha slavnými jmény, jako je Henri Dunant, který se zasloužil o vznik Červeného kříže nebo Florenc Nightingalová, zakladatelka první ošetřovatelské školy v Londýně. Do vývoje českého pečovatelsví se zapsala především Anežka Přemyslovna, Karolína Světlá a Alice Masaryková. (Mlýnková, 2006, 2010a, 2010b) Od 19. 8. 1952 přebral podle zákona 103/1951 Sb. odpovědnost za činnost domácí péče stát, díky tomu se tento segment stal nedílnou součástí zdravotnického systému. K nejzásadnějším změnám však došlo v posledním desetiletí minulého století, kdy vznikly první agentury domácí péče, které si uchovaly svou podobu do současnosti. Na jaře roku 1993 byla založena Asociace domácí péče České republiky (ADP ČR), která dodnes sdružuje všechny poskytovatele domácí péče. Roku 2000 bylo registrováno v České republice 472 registrovaných agentur, v roce 2001 se počet zvýšil na 477. Poslední dostupná statistická data, zpracována Ústavem zdravotnických informací a statistiky České republiky, jsou z roku 2005, kdy bylo koncem roku registrováno 497 pracovišť domácí péče, z nichž 24 hodinovou péči poskytuje 88 %. Jejich služby téhož roku využilo 142,5 tisíc klientů, z toho 77 % ve věku 65 let a více. (Jarošová, 2007)

### 3.3 Domácí zdravotnická péče (home care)

Dle WHO byla domácí zdravotnická péče (dále jen domácí péče) roku 1993 definována jako *jakákoli forma péče poskytována lidem v jejich domovech*. Konkrétně představuje jeden z nejrychleji se rozvíjejících segmentů zdravotnictví, kdy nám pokroky v medicíně a ošetřovatelsví dovolují poskytovat kvalitní péči v přirozeném domácím prostředí pacienta. Fakt, že je léčen doma, v kruhu svým blízkých a ne v institucích, přispívá k jeho psychické pohodě, která hraje velmi významnou roli v procesu uzdravování. Hlavními cíly domácí péče je pomáhat jak jednotlivci, tak rodině dosáhnout potřeb tělesných, duševních i sociálních a uchovat si tím kvalitu života. Mezi další cíle patří udržovat nebo zvyšovat soběstačnost klienta v běžných denních činnostech, zajišťovat dodržování léčebného režimu a snižovat tak

negativní vlivy nemoci. Domácí zdravotní péče navazuje na péči léčebnou, ale může zajišťovat i péči paliativní hospicovou. (Jarošová, 2007, s 60)

Metodicky je domácí péče řízena Ministerstvem zdravotnictví a je poskytována bez rozdílů věkové, rasové, náboženské nebo politické orientace. Podle vyhlášky Ministerstva zdravotnictví ČR 55/2000 je domácí péče formálně evidována jako odbornost 925 – domácí zdravotnická péče. O jejím obsahu, rozsahu i frekvenci návštěv rozhoduje obvodní lékař nebo ošetřující lékař při hospitalizaci klienta, ten však maximálně na 14 dnů po ukončení hospitalizace, poté záleží na rozhodnutí obvodního lékaře, zda bude v domácí péči pokračovat. Pokud se jedná o sociální péči v rámci domácí péče, rozhoduje o ní sociální pracovník státní správy nebo samosprávy na základě sociálního šetření. Maximální rozsah frekvence návštěv, které jsou hrazeny z fondů zdravotních pojišťoven je limitován na 3 hodiny odborné péče denně. Pokud tato stanovená délka na péči nestačí, je možné ji prodloužit až na 5 hodin denně, avšak po schválení revizním lékařem zdravotní pojišťovny. Formálně existují čtyři typy návštěv, které se liší časovým rozsahem na 15 minut, 30 minut, 45 minut a 60 minut, vždy ale s maximální frekvencí 3. hodin denně.

Na základně doporučení ošetřujícího lékaře a dle stavu klienta je poskytována základní zdravotní a sociální péče, která pojímá zajištění osobní hygieny, prevenci dekubitů, a příjem tekutin i stravy, poté může být indikována odborná zdravotní a sociální péče, kdy jsou sledovány vitální funkce, aplikovány injekce, odebrán biologický materiál a proveden převaz. Je sem řazena i rehabilitace a edukace klienta. Završením je zdravotní a sociální péče, která se zabývá odborným monitoringem chronicky nemocných, spirituálními potřebami nemocného nebo podpůrnou psychoterapií. (Jarošová, 2007)

### 3.4 Pečovatelství, pečovatelská služba (home help)

Péče je podstatné jméno, které definujeme jako pomoc potřebnému. Synonymem jsou slova starostlivost, dohled, pozornost, také asistence, podpora a ulehčení. Vede ke zkvalitnění života při střetu s nemocí, postižením nebo v období před smrtí. V mnoha ohledech je přirozená pro celé lidstvo, příkladem je péče matky o dítě. (Kutnohorská, 2007)

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní péče poskytovaná všem občanům se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Stejně tak jako domácí péče je tato služba poskytována klientům v jejich domácím prostředí. Naproti

tomu je poskytována za plnou nebo částečnou úhradu. V rámci pečovatelské služby jsou klientům poskytovány různé služby a pomoc jako je hygienická péče, péče o vyprazdňování, oblékání, pomoc při přesunu na vozík, donáška léků, stravy a pití, krmení, občasné nákupy a doprovod k lékaři, zajišťuje taktéž nutné pochůzky a další práce spojené s chodem domácnosti, jako je úklid, praní a žehlení. Navíc nabízí pedikúru, manikúru, masáže a možnost úpravy vlasů. Mnoho agentur domácí péče v rámci komplexní domácí péče zajišťuje i úkony pečovatelské služby, která je mnohdy pod záštitou sociálních služeb (Jarošová, 2007)

### 3.5 Dobrovolnická činnost, laická péče

Dobrovolníci v sociálních službách a ve zdravotnictví mohou zastat mnoho práce, především pokud se jedná o přímý kontakt s klientem. V očích mnoha dobrovolníků jsou pacienti viděni především jako lidé s vlastními pocity a ne pouze jako „stroje“, které se snažíme ze všech sil vrátit do provozu, tedy do života. Mají moc vnášet do klientů nadšení a radost ze života a to především svým osobním neformálním přístupem. Dnes se můžeme setkat s dobrovolníky pracujícími na linkách důvěry, v azylových domech, v ambulancích pro děti a mládež nebo v organizacích pracujících s problematickou mládeží a nakonec i v institucích jako jsou domovy důchodců, nemocnice, hospice nebo ústavy pro tělesně i mentálně postižené.

Dobrovolníkem se může stát a většinou se stávají především studenti, kteří se mohou touto činností připravit na svou budoucí pomáhající profesi, nezaměstnaní lidé, kteří chtějí být aspoň nějakým způsobem užiteční nebo lidé, kteří mají jednostranné zaměstnání a volný čas, který nijakým způsobem nemohou vyplnit. Avšak jsou případy, kdy motivací k dobrovolnické činnosti je pouze dobrý pocit někomu pomoci. Být dobrovolníkem totiž znamená pomáhat, ale bez finanční odměny. Instituce, pod kterými dobrovolníci pracují, jim mohou poskytnout pouze prostředky na jejich nutné výdaje spojené s dopravou nebo vstupné na kulturní programy, kam jdou s klientem, apod. Ve zdravotnictví, zvláště tedy v domácí péči je často brán za dobrovolníka člen rodiny, který je schopen poskytnout laickou péči. Jedná se o rodiny, jejíž člen je dlouhodobě nemocný a není již nutná jeho hospitalizace, jak jsem uvedla v úvodu své bakalářské práce. Tato laická pomoc spočívá především v plnění potřeb nemocného. Jedná se o hygienickou péči spojenou s vyprazdňováním, příprava stravy a samotné stravování, dohled na pitný režim, oblékání, zaměstnání nemocného a další činnosti spojené s chodem domácnosti, jako je úklid, vaření, nakupování, praní, žehlení a občasné

pochůzky. Jsou to činnosti, které člen rodiny nebo celá rodina vykonávají v závislosti na mobilitě a závažnosti samotného onemocnění jiného člena rodiny. (Matoušek, 2008)

## 4 Sociální zabezpečení

Jak už vyplývá z výše uvedených slov o kvalitě života, souvisí tento pojem v mnoha ohledech i se sociálním zabezpečením. Do jaké míry je stát schopen pomoci osobám se zdravotním postižením, bez rozdílu, zda se jedná o dítě, dospělého člověka nebo seniora? Mají chronicky nemocní lidé, kteří nejsou schopni vykonávat své zaměstnání nárok na podporu státu? A pokud se některý z jejich blízkých angažuje v roli laického pečovatele, je tu možnost finanční výpomoci i pro něj?

### 4.1 Charakteristika sociálního zabezpečení

Každá kulturní společnost se v dnešní době potýká s problémem, jak zabezpečit občany v nemoci, invaliditě i ve stáří. Forma a úroveň, jak řešit tento problém závisí především na stupni vývoje politiky státu. (Hradec, Křivohlávek a Zárybnická, 2005)

Sytém podpory České Republiky je upravován vyhláškou Ministerstva práce a sociálních věcí České Republiky. Jedná se konkrétně o vyhlášku č. 182/1991 Sb., která je provázena zákonem o sociálním zabezpečení. Tento zákon se zabývá poskytováním dávek sociální péče osobám se zdravotním postižením. Jeho prostřednictvím je pomáháno uspokojovat některé specifické potřeby vyplývající z nepříznivého zdravotního stavu, jako je například mobilita. Ministerstvo práce a sociálních věcí, dále jen MPSV především řídí a kontroluje výkon státní správy v sociálním zabezpečení, tedy může zřizovat a spravovat zařízení sociální péče a její ústavy, které vykonávají diagnostickou péči a plní funkci dozoru nad poskytováním sociálních služeb. Mezi další a podřízené poskytovatele sociální péče patří krajské úřady, obecní úřady obce s rozšířenou působností, pověřené obecní úřady. (Arnoldová, 2004a, 2004b) Od roku 1990 mohou sociální služby poskytovat také nestátní subjekty. Pro jejich činnost v tomto úseku nejsou stanoveny žádné bližší podmínky, stanovena je pouze povinnost dodržovat zdravotnické a hygienické podmínky. Po tomto roce začalo vznikat několik desítek občanských sdružení a charitativních organizací různých církví se zaměřením na provozování sociálních služeb. Příkladem mohou být domovy pokojného stáří, azylové domy pro bezdomovce, domy pro matky s dětmi, chráněné domovy pro psychotiky, stacionáře pro mentálně postižené a různé poradny dle typu zdravotního postižení. Na provoz většiny z nich jsou poskytnuty dotace ze státního rozpočtu MPSV. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

Sociální politika státu se realizuje především sociálními příjmy a službami, věcnými dávkami nebo úlevami a různými výhodami. Sociální příjmy, jsou tedy peněžité příjmy, které poskytují nezbytnou ochranu obyvatelstva v nouzové situaci. Tvoří je zejména dávky důchodového a nemocenského pojištění, peněžité dávky sociální pomoci nebo podpora v nezaměstnanosti. Široké spektrum služeb, tedy sociálních služeb, slouží k uspokojování specifických potřeb určitých skupin obyvatelstva. Věcné dávky jsou spjaty především s ochranou zdraví. Tyto dávky se využívají na poskytnutí zdravotních pomůcek a léků. Úlevy a výhody jsou poskytované stejně tak jako peněžité dávky různým skupinám obyvatelstva, příkladem mohou být zdravotně postižení jedinci, důchodci, ale i studenti. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

## 4.2 Sociální příjmy a služby

V předešlém odstavci jsou zmíněny peněžité příjmy, které jsou tvořeny především dávkami důchodového a nemocenského pojištění, které tvoří nezbytnou prevenci v ochraně obyvatelstva v nouzových situacích.

Nemocenské dávky jsou vypláceny pracujícím občanům v takzvaných krátkodobých událostech, jako je nemoc nebo ošetřování člena rodiny a to v dávkách 25 % z denního vyměřovacího základu první tři dny, další dny se zvyšuje na 69 %. V ČR existují v současné době tři hlavní soustavy nemocenského pojištění, zaměstnanců, osob výdělečně činných a pro příslušníky ozbrojených sil a sborů. Každá z těchto soustav je upravována zákonem č. 54/1956 Sb., o nemocenském pojištění zaměstnanců, zákonem č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení a zákonem č. 32/1957 Sb., o nemocenské péči v ozbrojených silách. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

Z důchodového pojištění se poskytuje důchod starobní, invalidní plný a částečný, vdovský a vdovecký nebo sirotčí. Starobní důchod je pokládán za základní dávku důchodového pojištění, kde jsou kladeny dvě podmínky, získání stanovené doby pojištění (zpravidla 25 let) a dosažení určitého věku dle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Výše důchodu se skládá ze základní výměry a z procentuální výměry, nárok na něj vzniká po podání žádosti o přiznání nebo vyplácení důchodu. Invalidní důchod je poskytnut osobám s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem, jež nejsou schopni soustavné výdělečné činnosti. Podle tíhy postižení se rozděluje na invaliditu plnou nebo částečnou. Plná invalidita je přiznána u osob, u kterých poklesla pracovní schopnost nejméně o 66 % a u osob se zdravotním postižením schopné pracovní činnosti jen za zcela mimořádných podmínek. Všeobecně se vychází ze

zdravotního stavu pojištěnce, ze schopnosti vykonávat pracovní činnost, ze vzdělání, zkušeností a znalostí. Částečný invalidní důchod je přiznán osobám, u nichž poklesla pracovní schopnost o 33 % nebo u osob, kterým jejich dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav značně stěžuje životní podmínky. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

Pod pojmem sociální služby jsou zahrnuty činnosti, které jsou poskytovány lidem v nepříznivé sociální situaci. Těmto občanům je poskytnuta podpora při sociálním začlenění a ochrana před sociálním vyloučením, cílem těchto služeb je pomoc v zapojení do běžného života společnosti. Jsou zde zahrnuty všechny služby dlouhodobé i krátkodobé, poskytované oprávněným uživatelům, jejichž cílem je zvýšení kvality života. Mezi základní služby řadíme ubytování, stravování, hygienu, pomoc při zajištění chodu domácnosti, kontakt se společenským prostředím, poradenství a pomoc při prosazování práv a zájmů. Navíc služby výchovné, vzdělávací a aktivizační. Konkrétně tedy můžeme hovořit o centrech sociálních služeb, pečovatelské službě, osobní asistenci, chráněném bydlení, podporovaném a přechodném zaměstnání, realitní péči, poradnách a mnohých dalších. (Arnoldová, 2004, 2004b)

### 4.3 Peněžité a věcné dávky

Peněžité dávky mohou podle § 32 vyhlášky č. 182/1991 Sb. poskytovat obecní úřady těžce zdravotně postiženým a starším občanům na úhradu mimořádných nutných nákladů, které nejsou schopni uhradit ze svých běžných příjmů. Věcné dávky jsou poskytovány sociálně potřebným občanům těžce zdravotně postiženým a starším občanům. Tyto věcné dávky slouží k uspokojení jejich běžných životních potřeb, které si občané pro svůj nepříznivý zdravotní stav, věk nebo osamělost nemohou zajistit sami. V tomto případě se tedy za věcné dávky považuje zabezpečení namáhavějších pracovních úkonů nutných k provozu a údržbě domácnosti nebo na jejich úhradu. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

Výše uvedené dávky mohou být použity na následující. Jedná se například o jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení, provoz, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla. Mimo tyto dávky sociální péče jsou rovněž poskytovány mimořádné výhody nebo příspěvky na péči o osobu blízkou a jiné. Výčet všech příspěvků, které jsou občanům poskytovány, jsou k dostání na příslušném úřadě nebo na internetových stránkách MPSV.



Jednorázový peněžní příspěvek slouží těžce zdravotně postiženým občanům k opatření pomůcek, které jsou potřebné ke zmírnění, překonání nebo odstranění následků jeho postižení. Žádost o tento příspěvek se zamítá, pokud danou pomůcku propůjčuje nebo zcela hradí zdravotní pojišťovna. Z důvodu přehlednosti daných pomůcek jsou rozděleny na obvazový materiál, pomůcky pro inkontinentní, stomické pomůcky, ortopedicko-protetické pomůcky, kompresivní punčochy a návleky, invalidní vozíky včetně příslušenství, sluchadla, brýle a jiné optické pomůcky, pomůcky respirační a inhalační, pomůcky pro diabetiky, kompenzační pomůcky pro tělesně, zrakově a sluchově postižené a pomůcky pro laryngektomované jedince. Veškerý výčet těchto kompenzačních pomůcek je k dostání na internetových stránkách MPSV ČR nebo na příslušném úřadě. Příkladem jsou pomůcky se 100 % úhradou, jako je, polohovací zařízení do postele, přenosné WC, přenosná rampa pro vozíčkáře nebo šikmá schodišťová plošina, signalizace bytového a domovního zvonku včetně instalace nebo signalizace telefonního zvonku pro sluchově postižené, pro zrakově postižené slepecký psací stroj a čtecí přístroj nebo digitální zvětšovací televizní lupa. S 50 % úhradou nákladů lze pořídit obracecí postel, motorový vozík pro invalidy, vodní zvedák do vany a koupací lůžko, světelný nebo vibrační budík pro sluchově postižené a přístroj k nácviku slyšení, pro zrakově postižené slepecké hodinky nebo budík s hlasovým výstupem. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

Příspěvek na úpravu bytu je poskytován jedincům s těžkými vadami pohybového aparátu, které značně omezují jejich rozsah pohybu (amputace, funkční ztráta obou dolních končetin na podkladě úplné obrny nebo ztuhnutí všech úseků páteře s těžkým omezením hybnosti). Dále je tento příspěvek poskytován občanům úplně nebo prakticky nevidomým i neslyšícím, a to výhradně na úpravu bytu, který je užíván k jeho trvalému pobytu.

Za úpravy bytu se považuje zejména úprava přístupu do domu, garáže, k výtahu nebo schodům, oknům, popřípadě na balkón. Úprava povrchu podlahy, ovládacích prvků domovní a bytové elektroinstalace, úprava kuchyňské linky i jiného nábytku, ale i rozšíření a úprava dveří, odstranění prahů, přizpůsobení koupelny a záchodu včetně vybavení vhodným zařízením a instalace potřebné zvukové nebo světelné signalizace. Výše tohoto příspěvku je určena s přihlédnutím na majetkové poměry žadatele a jeho rodiny a to do výše 70 % prokázaných nákladů, které byly naúčtovány za materiál a práci spojenou s nezbytnými výdaji. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla, jeho provoz, opravy nebo speciální úpravy se poskytuje občanu s těžkou vadou pohybového aparátu, který bude vozidlo využívat výhradně pro svou potřebu. Příspěvek je taktéž poskytnut rodiči nezaopatřeného dítěte staršího tří let s těžkou vadou nosného nebo pohybového aparátu, nevidomému nebo mentálně postiženému. Tento příspěvek je výhradně určen pro občany, kteří nejsou celoročně umístěni v ústavu sociální péče nebo obdobném zařízení. Výše příspěvku na pořízení motorového vozidla činí nejvýše 100 000 Kč a 60 000 Kč činí příspěvek na celkovou opravu vozidla. Příspěvky na speciální úpravy motorového vozidla jsou taktéž určeny pro občany s těžkou vadou pohybového aparátu, avšak pouze pro ty, jež jsou schopni řídit takto speciálně upravené vozidlo. Žadateli je poskytnut v plné výši ceny takové úpravy. Příspěvek na provoz motorového vozidla se poskytuje na období kalendářního roku a je uznán občanu, který je vlastníkem motorového vozidla, přičemž jeho zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně, vyjma občanů postižených úplnou nebo praktickou hluchotou. Dále je tento příspěvek uznán občanům, kteří své motorové vozidlo pravidelně užívají pro dopravu rodinného příslušníka či jiné blízké osoby, kterým byla přiznána mimořádná výhoda pro těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

Příspěvek na individuální dopravu je poskytován na období kalendářního roku ve výši 6000 Kč občanu s těžkou vadou pohybového aparátu a občanu úplně nebo prakticky nevidomému. Tento příspěvek je přiznán pouze tehdy, pokud žadatel splňuje podmínky dle vyhlášky MPSV ČR č. 182/1991 Sb. Mezi tyto podmínky patří pravidelná individuální doprava žadatele, dále i podmínka, že není vlastníkem motorového vozidla a není dopravován vozidlem, na jehož provoz je přiznán příspěvek. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

Příspěvek na péči o osobu blízkou je podle § 80 zákona č. 100/1988 Sb. určen občanovi, který se osobně, celodenně a řádně stará o osobu blízkou v domácím prostředí, která je převážně či úplně bezmocná. Tímto se občan, který takovou péči poskytuje, vzdává svého pracovního místa a zůstává doma, aby byl schopen poskytovat danou péči. Jedná se o variantu domácí péče, kdy jsou pracovníci nahrazeni rodinným příslušníkem. Tento příspěvek občanovi slouží na pokrytí výdajů za péči. Pokud se jedná o dítě, je přiznán příspěvek ve výši 3 000 – 11 000 Kč, u dospělého činí příspěvek 2 000 – 11 000 Kč. Dále je částka rozlišována podle stupně závislosti. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

#### 4.4 Mimořádné úlevy a výhody

Tyto mimořádné výhody jsou určeny pro těžce zdravotně postižené občany a jsou děleny dle stupně a druhu postižení do tří stupňů, a to I., II. a III. Výhody jsou poskytnuty pouze občanům starších jednoho roku s těžkým zdravotním postižením, které podstatným způsobem omezuje jejich pohybovou a orientační schopnost. Institut mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany je řazen ustanovením § 86 zákona č. 100/1988 mezi dávky a služby sociální péče, avšak v pravém slova smyslu mezi ně nepatří.

Mimořádné výhody I. stupně a tedy vydání průkazu TP je přiznáno v určitých případech postižení. Jedná se například o ztrátu úchopové schopnosti nebo podstatné omezení hybnosti horní končetiny až o anatomickou ztrátu několika prstů na nohou nebo ztráty nohy v kloubu. Tento průkaz je vydán i občanům, kteří mají porušenou hybnost na podkladě parézy, tedy ochrnutí nebo občanům s arthrotickým postižením nosných kloubů. Dále je poskytnut občanům s onemocněním páteře, ale i občanům s onemocněním cévního řečiště aspoň jedné dolní končetiny a lidem, kteří trpí záchvatovými stavy s poruchami vědomí. Tito lidé mají nárok na vyhrazené místo k sezení v prostředcích hromadné dopravy, vyjma autobusů a vlaků, v nichž je místo vázáno zakoupením místenky. Dále jsou upřednostňováni při projednávání osobních záležitostí, pokud je považováno za časově náročné a vyžaduje delší stání nebo čekání. I tato mimořádná výhoda má své podmínky. Nelze ji uplatnit při nakupování v obchodech a při obstarávání placených služeb. Nelze ji využít ani k ošetření nebo vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

Mimořádné výhody II. stupně a následné vydání průkazu ZTP je stejně jako u I. stupně vydáno pouze v určitých případech postižení. Jedná se především o postižení pohybového aparátu. Tím je myšlena anatomická ztráta obou dolních končetin, neurologické, zánětlivé, cévní nebo degenerativní onemocnění končetin i páteře. Řadí se sem i onemocnění interního charakteru, především onemocnění či vady srdce s oběhovou nedostatečností, dechová nedostatečnost těžkého stupně, onkologické stavy ale i selhání ledvin s následnou dialyzační léčbou. Výčet postižení uzavírají vady smyslových orgánů, jako je oboustranná hluchota, slepota a kombinované postižení zraku i sluchu. Občan získává mimořádné výhody I. stupně, současně má nárok na bezplatnou jízdu v prostředcích městské hromadné dopravy (tramvaje, autobusy, trolejbusy i metro). Dále je mu připsána sleva 75 % jízdného na vnitrostátních spojích jak v autobusové dopravě, tak vlakové.

Mimořádné výhody III. stupně a následné získání průkazu ZTP/P je vydáno na základě těžkého zdravotního postižení, které může navíc zahrnovat i postižení předešlých stupňů. Jedná se opět o vady pohybového aparátu, ale i o těžké poruchy pohyblivosti na základě porušení několika funkčních celků tohoto ústrojí, které odkazuje občana na invalidní vozík. Průkaz ZTP/P je vydáván občanům s těžkou poruchou růstu a následnou disproporcí a deformitami končetin, občanům s multiorgánovým selháním, občanům se střední, těžkou a hlubokou mentální retardací a smyslovými vadami. Vydáním průkazu ZTP/P získává občan mimořádné výhody obou předešlých stupňů a navíc bezplatnou dopravu průvodce veřejnou vnitrostátní dopravou a pro úplně nebo prakticky nevidomé je tu možnost bezplatné přepravy vodící psa, pokud není v doprovodu průvodce. (Arnoldová, 2004a, 2004b)

## **II. Praktická část**

### **5 Výzkumné otázky**

1. Hodnotí rodinný pečovatel laik svůj osobní život a jeho kvalitu pozitivně? Dá se tedy říci, že je se svým životem spokojen?
2. Je rodinný pečovatel schopen zkombinovat laickou péči, kterou poskytuje se svým osobním životem a vším co s ním souvisí?
3. S jakými problémy se nejčastěji rodinný pečovatel potýká, při poskytování laické péče?
4. V čem především spočívá laická péče, kterou respondenti poskytují?

## 6 Metodika výzkumu

### 6.1 Charakteristika zkoumaného vzorku

Zkoumaný soubor mé bakalářské práce s názvem „Kvalita života rodinných pečujících“, je tvořen převážně rodinnými příslušníky, kteří poskytují laickou péči v domácím prostředí svého blízkého. Cíleně jsem se tedy zaměřila na rodiny z Pardubic, Hlinska a okolí. Respondentů bylo celkem 46, rozdílného pohlaví a věku spolupracující s různými agenturami domácí péče. Ve většině případů se jedná o rodinné příslušníky, kteří jsou s příjemcem péče spjati pokrevním poutem.

### 6.2 Metoda výzkumu

K výzkumu jsem si zvolila kvantitativní metodu, tedy dotazníkové šetření. Před samotným výzkumem bylo nutné sestavit vhodný dotazník pro specifickou skupinu obyvatel, který jsem konzultovala se svou vedoucí bakalářské práce. Posléze jsem mezi agentury domácí péče, které mi přislíbily svojí spolupráci, rozdala celkem 90 dotazníků. Samotnou distribuci dotazníků provedli vzhledem k anonymitě rodin zaměstnanci zmíněných domácích agentur, především tedy zdravotní sestry. Šetření probíhalo necelých devět týdnů, konkrétně tedy v době od 1. 3. 2012 do 20. 4. 2012. Agentury domácí péče, které mi pomohli s distribucí dotazníků, byly celkem tři, dvě v Pardubicích a jedna v Hlinsku. Jak už jsem zmínila, dotazníků bylo rozdáno celkem 90, tedy 30 dotazníků na jednu agenturu domácí péče. Celková návratnost činila 51 %, tedy 46 dotazníků, ale použito bylo pro neúplnost údajů pouze 42.

### 6.3 Charakteristika dotazníku

Pro účely své bakalářské práce jsem použila dotazník *CarerQol instrument*, jehož autorem je W. B. F Brouwer a kol. z Ústavu klinického technologického výzkumu, sídlící v Nizozemsku, kde byl i prvně použit. Zmíněný původní dotazník, který mi posloužil jako inspirace, je k nahlédnutí v příloze. Jedná se o nástroj měření kvality života a zátěže rodinných pečovatelů, jež poskytují laickou péči. Tento dotazník má celkem osm položek, sedm je věnováno vlastní zátěži rodinného pečovatele a osmá je v podobě vizuální analogové škály (VAS), kde respondenti hodnotí svou subjektivní spokojenost se životem na stupnici od 0 do 10. Tento dotazník jsem rozšířila o své vlastní otázky informativního charakteru, zjišťující základní informace o respondentech a jejich blízkých, o které pečují a otázky týkající se samotné

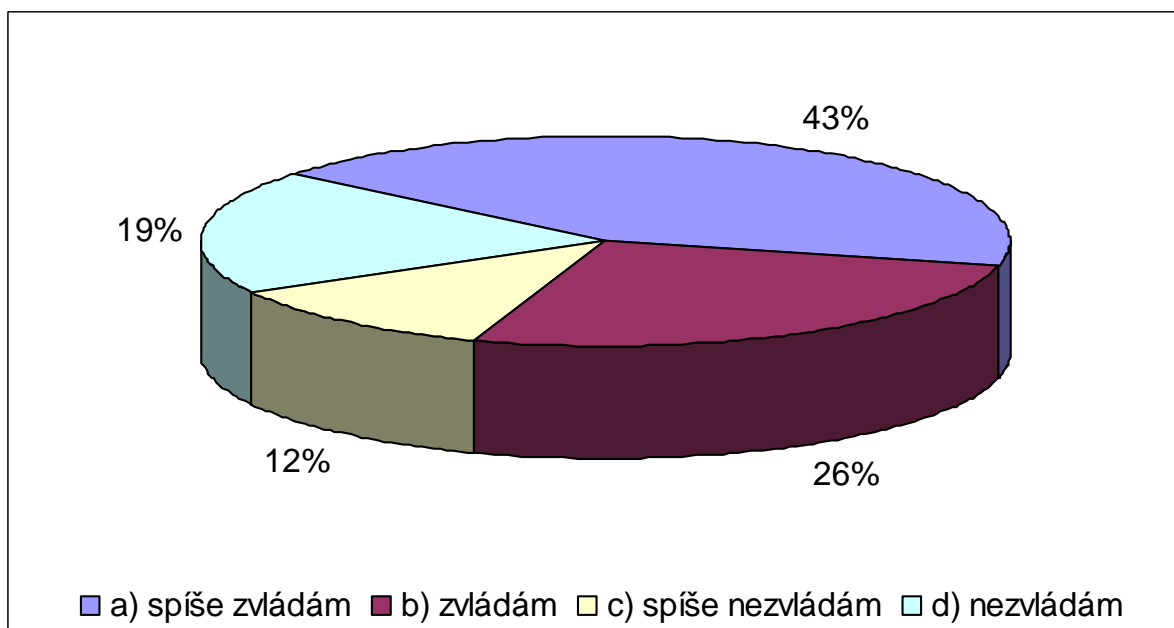
péče a možné pomoci. Celkem má tedy dotazník 19 položek. Přepracovaný dotazník je uložen v příloze k možnému nahlédnutí.

Dotazníky jsou zcela anonymní, na což je respondent upozorněn v samotném úvodu dotazníku, kde se zmiňují o své bakalářské práci, jejím tématu, cílech i pokynech k vyplnění. Na konci úvodu, jsou uvedené i kontaktní údaje pro možné dotazy respondentů a poté následují otázky, které jsou zaměřeny na samotné šetření. V dotazníku jsou položeny otázky uzavřené (1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 16 a 17), otevřené (6, 9, 10, 11, 13, 14, 18 a 19) i polootevřené (12 a 15). Prvních sedm položek je zaměřeno na fyzickou, duševní i finanční zátěž pečovatele a na mezilidské vztahy. Osmá položka hodnotí subjektivní pocity spokojenosti respondenta s jeho osobním životem. Jedná se o VAS se stupnicí od 0 do 10, kdy 0 znamená maximální nespokojenost se životem a 10 maximální spokojenost. Poté následují čtyři otázky, kde se snažím získat základní informace o respondentech, tedy pohlaví, věk respondenta, věk blízkého o kterého pečuje a vztah v jakém je s příjemcem péče. Hovořím tedy konkrétně o otázkách 9, 10, 11 a 12. Následují otázky 13 a 14, kde se zabývám časovými údaji ohledně poskytované laické péče a otázky 15, 16, 17 věnuji domácí péči, kde respondenti hodnotí svou spokojenost se službami, které agentury poskytují a četnost jejich návštěv. Poslední dvě otázky, tedy 18 a 19 jsou věnované samotné péči, kterou respondenti poskytují svým blízkým, konkrétně v čem jejich péče spočívá a pokud na ni nestačí, o jakou pomoc by v tomto ohledu stáli.

## 7 Prezentace výsledků výzkumu

### Otázka č. 1: Zvládáte plnění Vaší role laického rodinného pečovatele sám/sama bez pomoci druhých?

Obr. 1 – Graf vyjadřující samostatnost respondentů v poskytování laické péče



První otázka byla respondentům položena za účelem zjistit, zda jsou schopni poskytovat laickou péči sami bez pomoci druhých. Dotazovaní mohli volit ze čtyř možností.

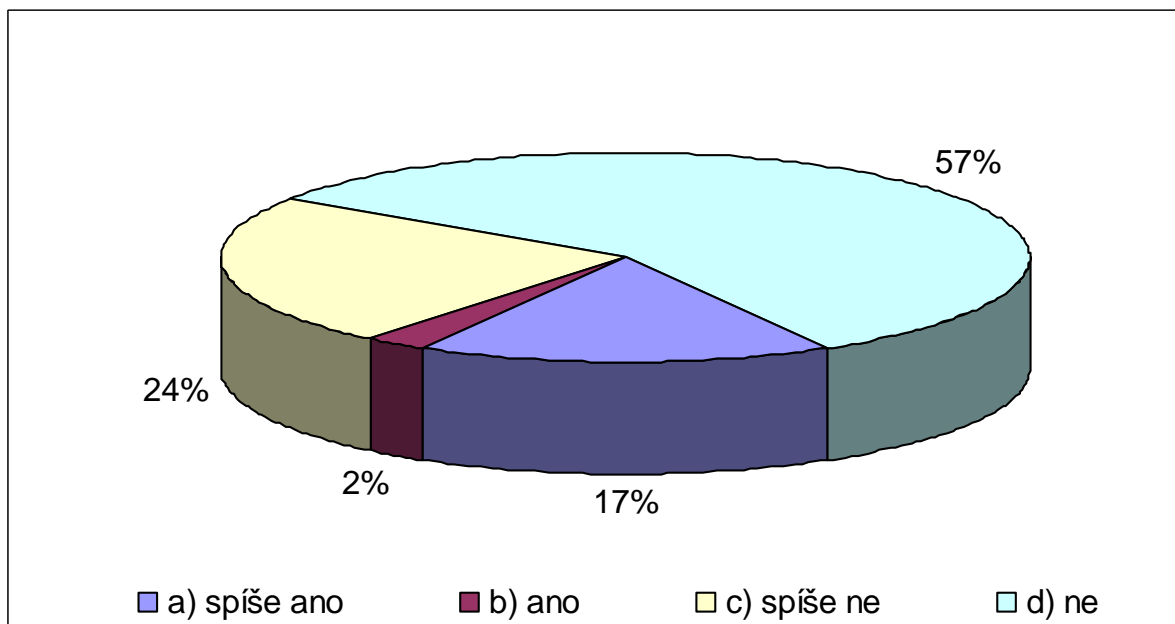
Na první otázku týkající se zvládnutí role laického rodinného pečovatele odpovídali respondenti převážně kladným způsobem. První skupina, jež uvedla, že laickou péčí spíše zvládá, tvoří 43 % všech dotazovaných (tj. 18 respondentů). Druhá skupina uvedla, že svoji roli laického pečovatele zvládají, tvoří tedy 26 % všech dotazovaných (tj. 11 respondentů). Negativně hodnotilo zvládnutelnost své role laického rodinného pečovatele celkem 13 respondentů z celého výzkumného vzorku. 12 % všech dotazovaných (tj. 5 respondentů) uvedlo, že svou roli laického pečovatele spíše nezvládají. Zbýlých 19 % všech dotazovaných (tj. 8 respondentů) uvedlo, že svou roli laického pečovatele nezvládají.



**Otázka č. 2: Máte problémy ve vztazích s člověkem, o kterého pečujete?**

**(př.: on/ona je velmi náročný/á, on/ona změnil/la své chování, zjevné problémy v komunikaci)**

Obr. 2 – Graf zhodnocení vztahů mezi rodinným pečovatelem a příjemcem péče (hodnotil sám rodinný pečovatel)

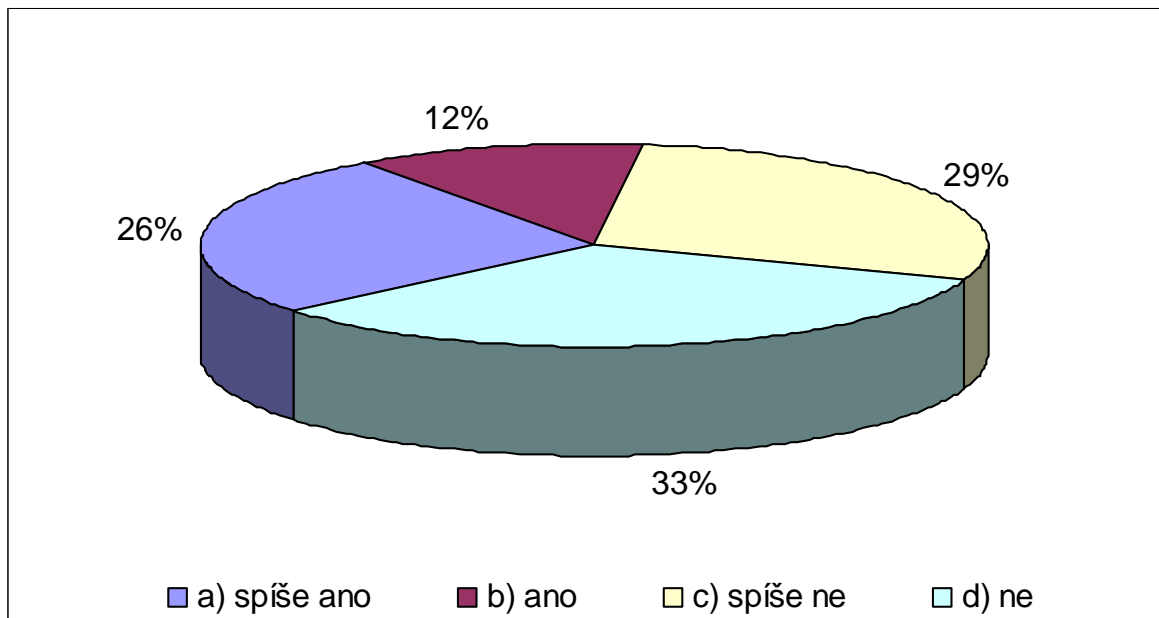


Cílem této otázky, bylo zjistit, zda rodinní pečovatelé mají problémy ve vztazích s osobou, o kterou pečují. Dotazovaní mohli volit jednu ze čtyř možností.

Stejně jako u první otázky jsem zaznamenala převahu kladných odpovědí, tedy ve smyslu, že problémy ve vztazích respondenti převážně nemají. 57 % všech dotazovaných (tj. 24 respondentů) uvedlo, že v tomto směru problémy nemají. Další početnou skupinou je skupina 24 % všech dotazovaných (tj. 10 respondentů), jež uvedli, že problémy ve vztazích s příjemcem péče spíše nemají. Problémy ve vztazích s příjemcem péče si uvědomuje 17 % všech dotazovaných (tj. 7 respondentů), tato skupina uvedla, že spíše mají problémy ve vztazích s příjemcem péče. Zbýlé 2 % všech dotazovaných, v tomto případě se jedná pouze o 1 respondenta, který uvedl, že problémy ve vztazích s příjemcem péče má.

**Otázka č. 3: Máte problémy v oblasti vlastního duševního zdraví?**  
**(př.: stres, strach, deprese nebo obavy z budoucnosti)**

Obr. 3 – Graf zhodnocení vlastního duševního zdraví rodinným pečovatelem



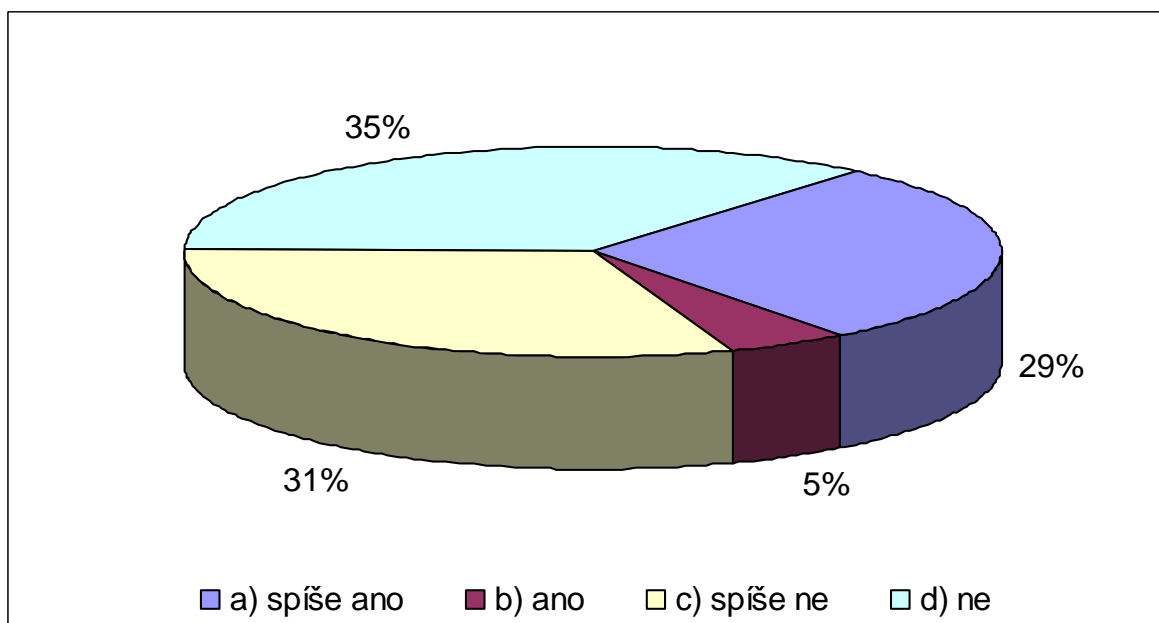
Cílem této otázky bylo zjistit, zda zátěž vyvolaná poskytováním laické péče má vliv na duševní zdraví rodinného pečovatele. Dotazovaní měli možnost volby jedné ze čtyř možností.

V otázce, kde se zabývám vlastním duševním zdravím laického rodinného pečovatele, převážná většina respondentů uvedla, že tyto problémy nemají. Nejpočetnější skupina tvoří 33 % všech dotazovaných (tj. 14 respondentů) se zmínilo, že dané problémy v oblasti duševního zdraví nemají. 29 % všech dotazovaných (tj. 12 respondentů) uvedlo, že problémy s vlastním duševním zdravím v souvislosti s poskytováním laické péče spíše nemají. Skupina, jež uvádí, že v dané oblasti duševního zdraví spíše mají problémy, tvoří 26 % všech dotazovaných (tj. 11 respondentů). Zbýlých 12 % všech dotazovaných (tj. 5 respondentů) uvedlo, že mají problémy v oblasti vlastního duševního zdraví.

**Otázka č. 4: Máte problémy zkombinovat Vámi poskytovanou laickou péči se svými každodenními činnostmi?**

**př.: domácnost, práce, studium, rodina, volný čas a koníčky)**

Obr. 4 – Graf vyjadřující schopnost rodinného pečovatele zkombinovat své každodenní činnosti s laickou péčí, kterou poskytuje.

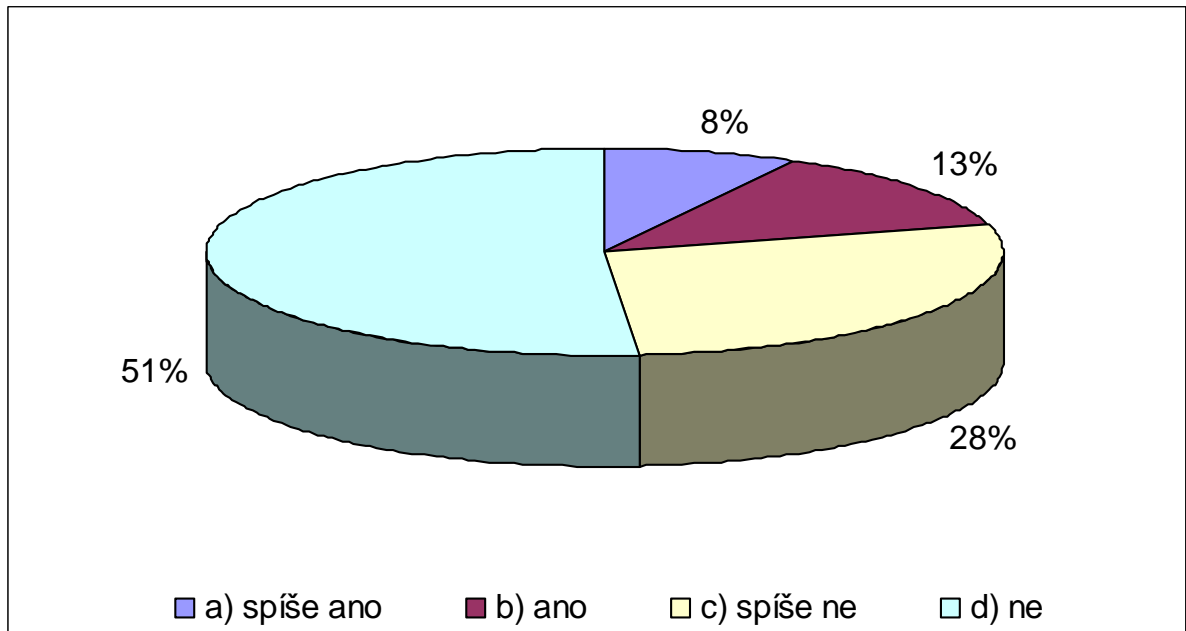


V této otázce se táží dotazovaných na jejich schopnosti zkombinovat poskytovanou laickou péčí s osobním životem a vším, co k němu patří. Dotazovaní mohli volit jednu ze čtyř možností.

V otázce, která se týká zkombinování laické rodinné péče s vlastním soukromým životem dotazovaných, uvedla skupina, jež tvoří 35 % všech dotazovaných (tj. 15 respondentů), že v tomto smyslu problémy nemají. 31 % všech dotazovaných (tj. 13 respondentů) uvedlo, že problémy zkombinovat laickou péčí s osobním životem spíše nemají. Skupina, jež uvedla, že dané problémy spíše mají 29 % všech dotazovaných (tj. 12 respondentů). Zbýlých 5 % všech dotazovaných (tj. 2 respondenti) uvedli, že problémy v tomto směru mají.

**Otázka č. 5.: Setkal jste se v souvislosti s rolí laického rodinného pečovatele s finančními problémy?**

Obr. 5 – Graf finanční situace rodinného pečovatele

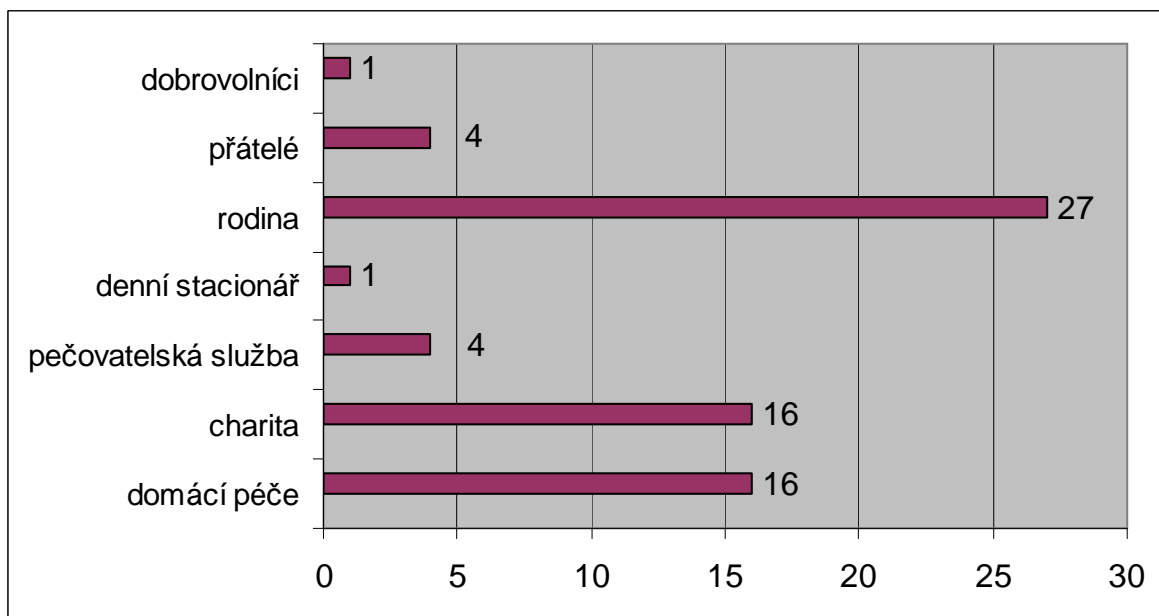


Tato otázka byla pokládána respondentům s cílem zjistit, zda se v souvislosti s poskytováním laické péče rodinný pečovatel setkal s finančními problémy. Dotazovaní měli možnost volit jednu ze čtyř možností.

Z obr. 5 vyplývá, že finančními problémy, které jsou spjaty s péčí o blízkou osobu, trpí méně než polovina dotazovaných. Nejpočetnější skupina 51 % všech dotazovaných (tj. 23 respondentů) evidentně finanční problémy nemá. Skupina, jež tvoří 28 % všech dotazovaných (tj. 11 respondentů) uvedla spíše ano. Naopak skupina 13 % všech tázaných (tj. 5 respondentů) uvedlo, že finanční problémy dozajista má. Poslední skupina, jež tvoří 8 % všech dotazovaných (tj. 3 respondenti) uvedla, co se týče finančních problémů, spíše ano.

**Otázka č. 6: Kdo je Vám ochoten pomoci s plněním Vámi poskytované laické péče? (př.: někdo z rodiny, přátelé, sousedé, známí, popřípadě instituce, jako jsou agentury Domácí péče, Charita, apod.)**

Obr. 6 – Graf, kdo je ochoten nejčastěji pomoci rodinnému pečovateli s plněním jeho role



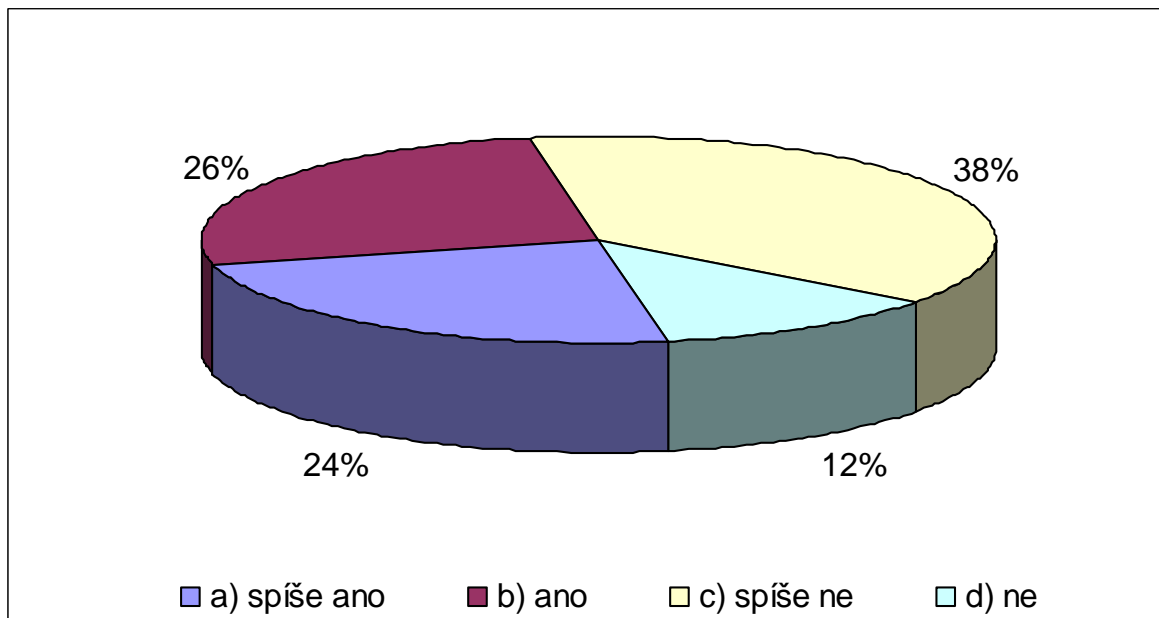
Cílem této otázky bylo zjistit, kdo je ochoten pomoci rodinnému pečovateli s laickou péčí, pokud ji sám nezvládá. Respondenti zde měli možnost se libovolně vyjádřit.

Jako nejčastější „pomocníky“ respondenti uváděli rodinu, tuto možnost dotazovaní zmínili celkem 27krát. Jako další možnost dotazovaní zmiňovali agentury domácí péče a charitu. V obou dvou případech je četnost těchto institucí stejná, uvedena byla 16krát, jak u agentur domácí péče, tak u charity. Pečovatelskou službu respondenti vyhledávají méně často, byla jmenována pouze 4krát. Stejně tak zmiňovaná pomoc přátel není tak častá, v celkovém počtu dotazníku byla zaznamenána jen 4krát. Denní stacionář, jako forma pomoci, byl zmíněn jen 1 respondentem. Pomoc dobrovolníků byla jmenována pouze 1krát. Z dotazníkového šetření tedy vyplývá, že rodinní pečovatelé vyhledávají nejčastěji pomoc v rodině a teprve poté se obrátí na instituce jako charita nebo agentury domácí péče.

**Otázka č. 7 Máte problémy s vlastním fyzickým zdravím?**

**(př.: častější onemocnění, únava, vyčerpání, fyzická zátěž)**

Obr. 7 - Graf zhodnocení vlastního fyzického zdraví rodinným pečovatelem



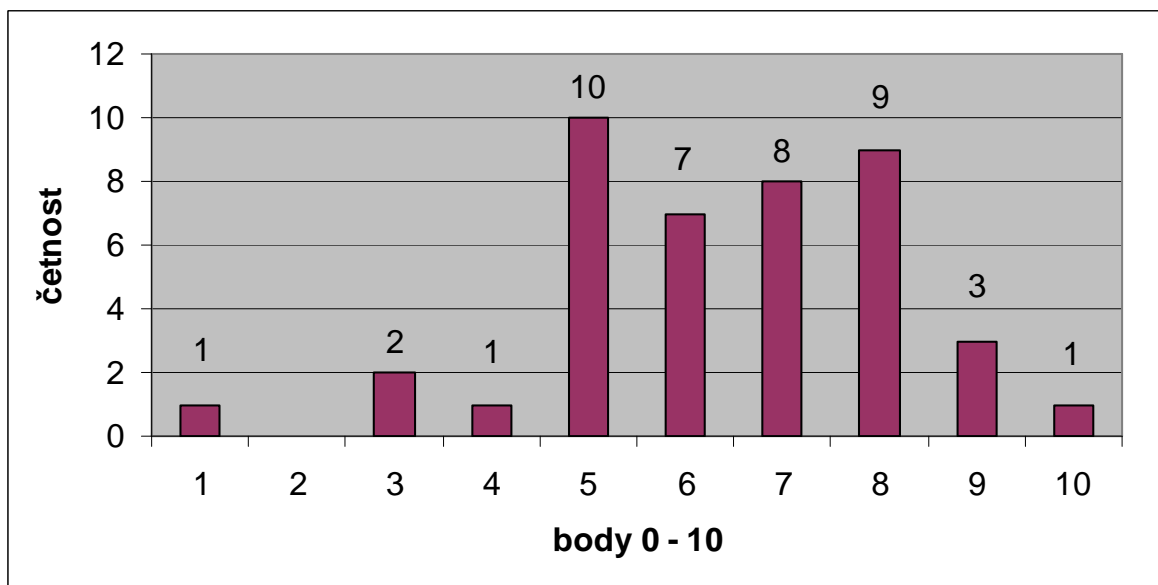
Touto otázkou jsem se respondentů tázala na problémy s jejich fyzickým zdravím. Cílem bylo zjistit, zda laická péče, kterou poskytují, je zatěžuje natolik, že ohrožuje jejich fyzické zdraví. Tím je myšlena únava, vyčerpání nebo častější onemocnění. Respondenti měli na výběr jednu ze čtyř možných odpovědí.

Poměr kladných a negativních reakcí respondentů na tuto otázku je poměrně stejný. Skupina, jež uvedla, že problémy s vlastním fyzickým zdravím v souvislosti s poskytovanou laickou péčí nemají, tvoří 50 % všech dotazovaných (tj. 21 respondentů). Z toho 38 % dotazovaných (tj. 16 respondentů) uvedlo možnost spíše ne a 12 % dotazovaných (tj. 5 respondentů) uvedlo možnost ne. Druhá skupina, jež tvoří 50 % všech dotazovaných, se přiklonila ke kladným odpovědím. Z toho 24 % dotazovaných (tj. 10 respondentů) uvedlo, že problémy s vlastním fyzickým zdravím spíše mají a zbylých 26 % dotazovaných (tj. 11 respondentů) uvedlo možnost ano, tedy mají problém s vlastním fyzickým zdravím.

**Otázka č. 8: Na následující stupnici od 0 do 10 ohodnoťte Vaše osobní pocity spokojenosti s Vaším osobním životem.**

**(vysvětlivky: 0 je maximální nespokojenost, 10 je maximální spokojenost)**

Obr. 8 – Graf subjektivní spokojenosti respondentů s jejich osobním životem

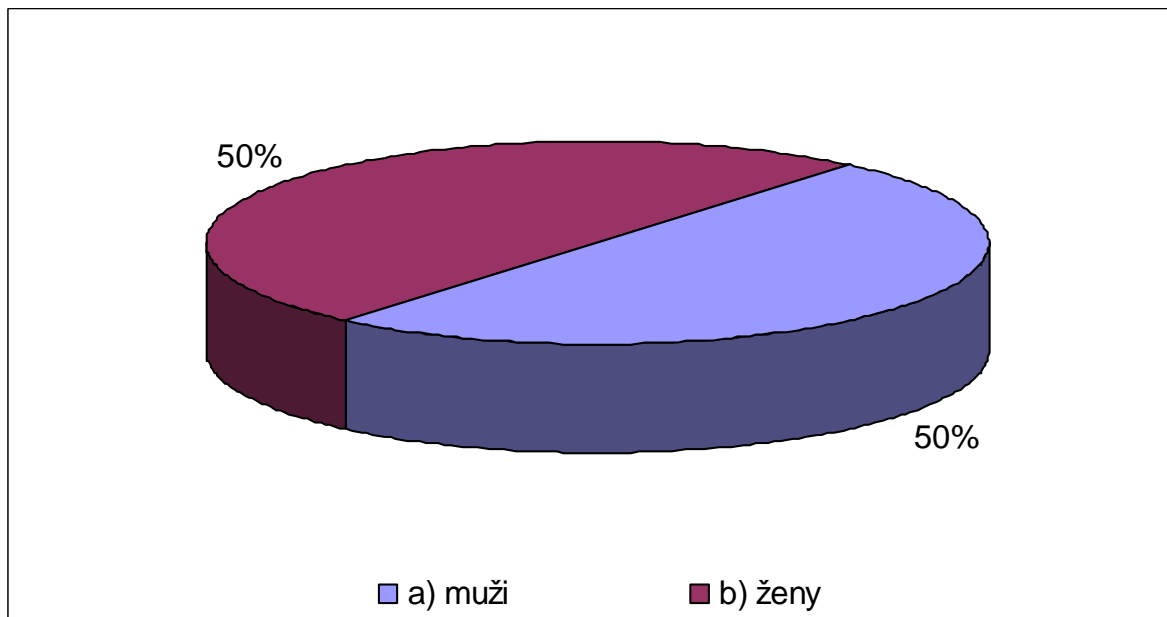


Na této škále respondenti hodnotili svou spokojenost s osobním životem. Na stupnici od 0 do 10 kroužkovali zvolenou odpověď, tedy 0 jako maximální nespokojenost a 10, jako maximální spokojenost. Cílem této škály bylo zjistit, do jaké míry jsou respondenti spokojeni se svým osobním životem a jeho kvalitou.

Už na první pohled se můžeme domnívat, že většina dotazovaných je se svým osobním životem spokojena, konkrétně hovoříme o 66 % všech dotazovaných (tj. 28 respondentů), kteří svou spokojenost s osobním životem hodnotili na dané stupnici od 6 do 10 bodů. Mezi vyhovující výsledky můžeme zařadit i skupinu respondentů, jež tvoří 24 % všech dotazovaných (tj. 10 respondentů), kteří svou spokojenost s osobním životem hodnotili na dané stupnici 5 body, tedy jako průměr. Zbývá skupina, která tvoří 10 % všech dotazovaných (tj. 4 respondenti) hodnotila svůj osobní život jako podprůměr, na stupnici od 0 do 4 bodů. Nejvyšší četnost dosáhlo hodnocení 5ti body, v šetření byla tato hodnota zaškrtnuta celkem 10krát. Další nejvyšší četnost jsem zaznamenala u bodového hodnocení 8, tato hodnota byla zaškrtnuta 9krát. Celkem 8krát bylo zaškrtnuto 7 bodů a 7krát 6 bodů. Avšak pouze 1 respondent uvedl, že je se svým osobním životem maximálně spokojen. Maximální nespokojenost se svým osobním životem nevyjádřil žádný z dotazovaných.

### **Otázka č. 9: Jaké je Vaše pohlaví?**

Obr. 9 – Graf rozložení mužů s žen v dotazníkovém šetření



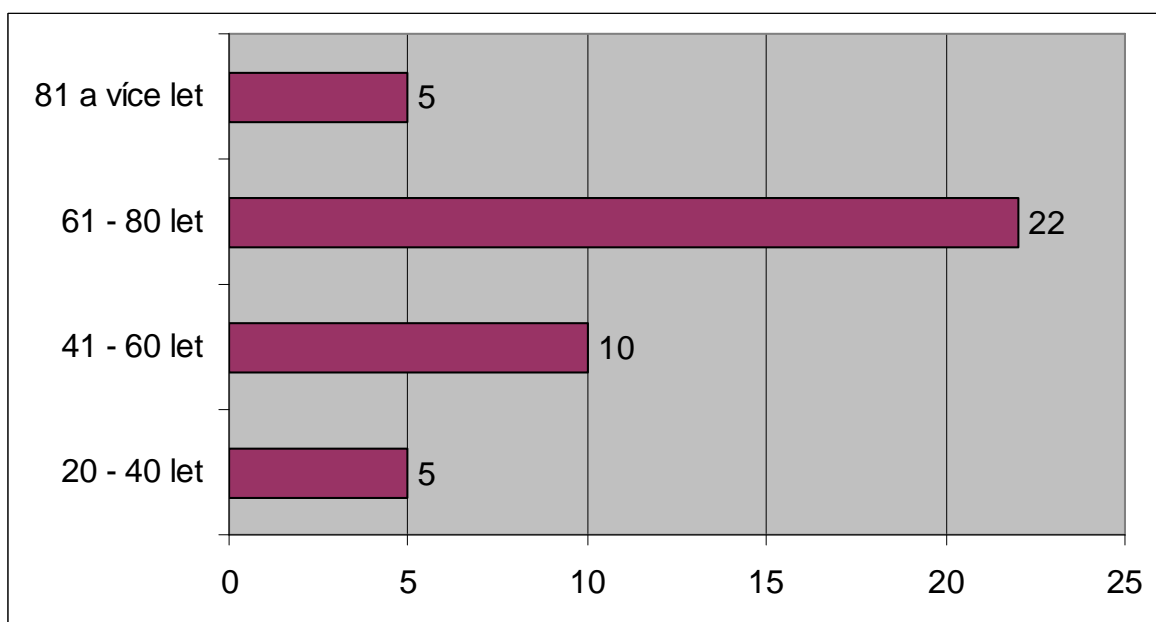
Tato otázka informativního charakteru, kde jsem se tázala na pohlaví respondentů, rozdělilo zkoumaný soubor na dvě poloviny o stejné četnosti. Skupina, jež tvoří 50 % všech dotazovaných (tj. 21 respondentů) uvedlo první možnost, jedná se tedy o muže. Zbýlých 50 % všech dotazovaných (tj. 21 respondentů) uvedlo druhou možnost, jedná se tedy o ženy.

Cílem této otázky bylo zjistit, zda se rodinnými pečovateli stávají především ženy nebo muži. Domnívala jsem se, že to budou převážně ženy, které se angažují v péči o blízkou osobu v domácím prostředí, proto je pro mne výsledek měření dosti překvapující.



### **Otázka č. 10: Kolik je Vám let?**

Obr. 10 – Graf věkového rozložení zkoumaného souboru, rodinných pečovatelů



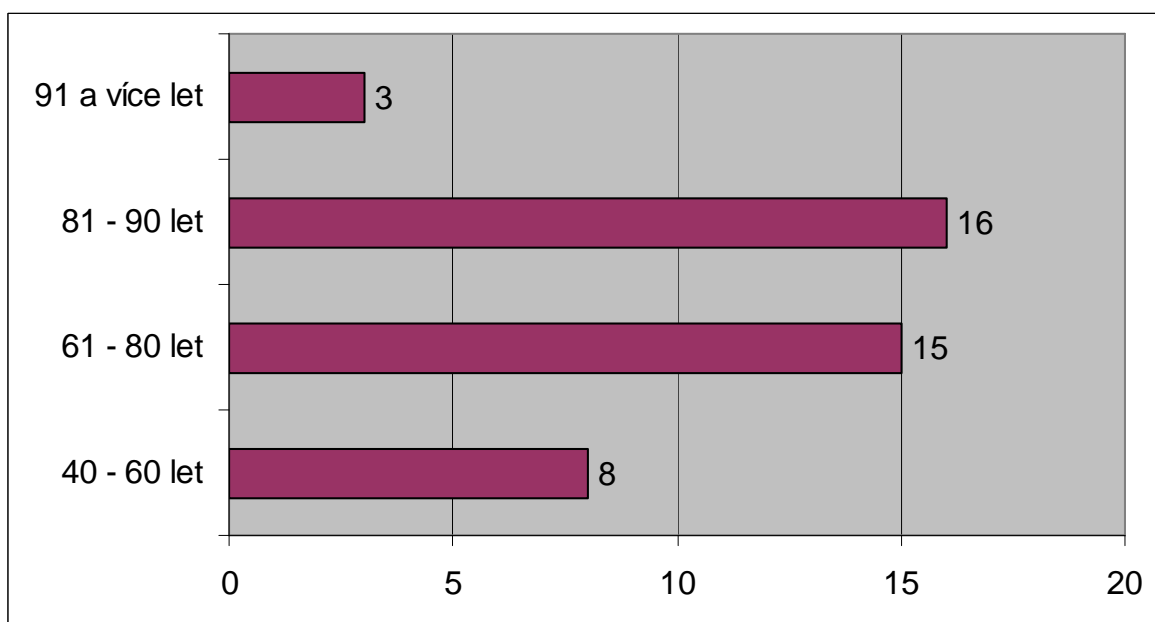
V této otázce jsem se respondentů tázala na jejich věk, cílem bylo zjistit, jaká věková kategorie se nejčastěji angažuje v péči o svého blízkého v domácím prostředí. Respondenti byli vyzváni k vypsání, avšak vzhledem k přehlednosti, jsem rozdělila respondenty do čtyř skupin podle věku od 20 do 40 let, 41 až 60 let, 61 až 80 let a poslední od 81 let a více.

Dle dotazníkového šetření se jedná nejčastěji o věkovou kategorii 61 až 80 let, tato skupina tvoří 52 % všech dotazovaných (tj. 22 respondentů). Druhou nejčastěji zmiňovanou věkovou kategorií ve věku 41 až 60 let tvoří 24 % všech dotazovaných (tj. 10 respondentů). V posledních dvou případech je absolutní četnost věkových kategorií stejná. Další skupina zastává 12 % všech dotazovaných (tj. 5 respondentů) ve věku 20 až 40 let a zbylých 12 % všech dotazovaných (tj. 5 respondentů) je ve věku 81 let a více.

Nejmłodším dotazovaným respondentem je 20letá žena, jež pečuje o svou matku a nejstarším dotazovaným respondentem je muž ve věku 85 let.

### **Otázka č. 11: Kolik let je člověku, o kterého pečujete?**

Obr. 11 – Graf věkového rozložení příjemců péče



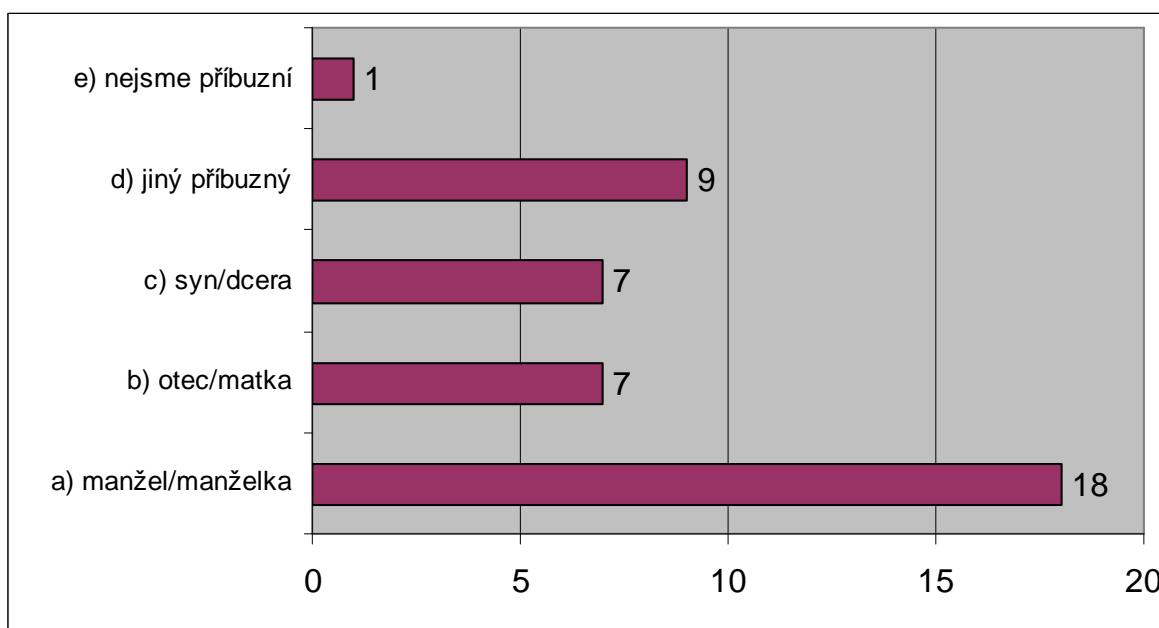
V této otázce jsem se respondentů tázala na věk blízké osoby, o kterou pečují, především z toho důvodu, abych zjistila která věková kategorie je nejčastějším příjemcem laické péče. Tedy zda se jedná o děti, dospívající, dospělé nebo seniory. Aby byly výsledky šetření přehledné, uspořádala jsem příjemce péče dle věku do čtyř skupin. Vzhledem k absenci dětských a dospívajících příjemců péče je první věková kategorie od 40 do 60 let, další věkové kategorie jsou 61 do 80 let, 81 až 90 let a 91 let a více.

Je evidentní, že nejčastější věkovou skupinou, která je vzhledem ke svému zdravotnímu stavu odkázána na druhou osobu je skupina 38 % všech dotazovaných ve věku 81 až 90 let (tj. 16 respondentů). Dalších 36 % všech dotazovaných (tj. 15 respondentů) uvedlo, že pečují o člověka ve věku 61 až 80 let. Dotazovaní, kteří pečují o své blízké ve věku 40 až 60 let tvoří 9 % všech dotazovaných (tj. 8 respondentů). Ve věku 91 let a více se nachází 3 osoby, o které je pečováno, což tvoří zbylých 7 % všech dotazovaných. S přihlédnutím k těmto výsledkům, je nejčastějším příjemcem péče starší věková generace.

Mezi nejmladší příjemce péče patří muž ve věku 42 let a jedna žena stejného věku. Nejstarším příjemcem péče je muž ve věku 92 let.

### **Otázka č. 12: V jakém vztahu jste s člověkem, o kterého pečujete?**

Obr. 12 – Graf vyjadřující vztahové poměry respondentů vůči příjemcům péče

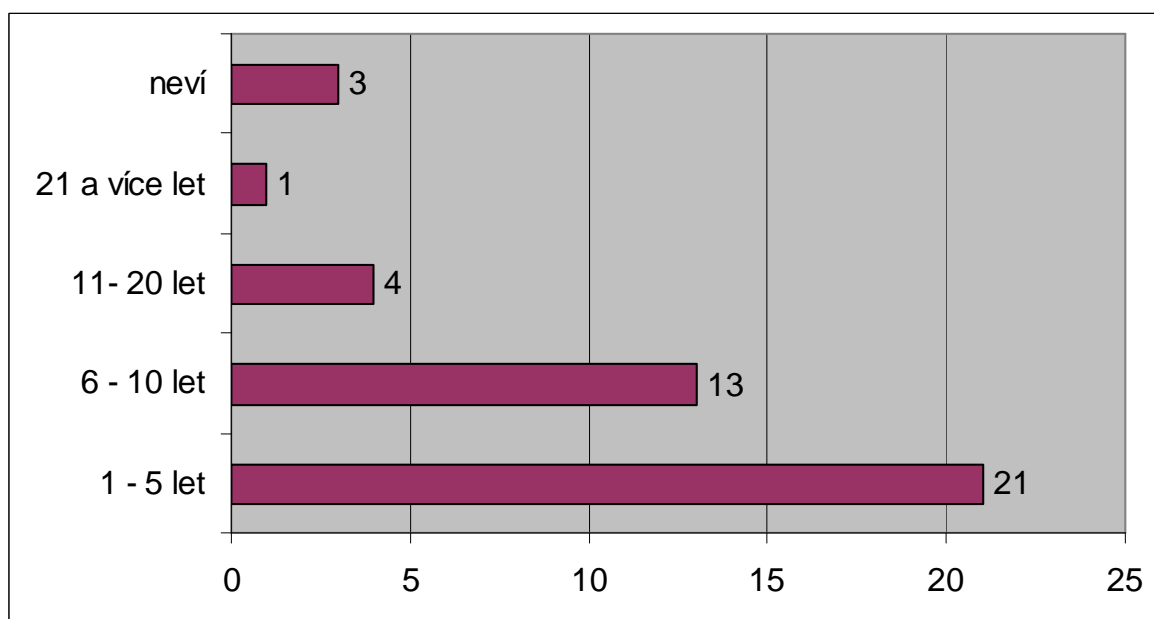


Tato otázka byla pokládána respondentům s cílem zjistit, zda se pečovateli laiky stávají především rodinní příslušníci a pokud ano, zajímalo mě, v jakém jsou příbuzenském stavu s příjemcem péče. Respondenti měli na výběr z pěti možností, mezi které jsem zařadila i možnost jiného vztahu, než příbuzenského a jiný příbuzenský vztah, než je otec/matka, manžel/manželka nebo syn/dcera.

O osobu blízkou pečují nejčastěji rodinní příslušníci, jak je vidět na obrázku 12. Skupina, jež tvoří 43 % všech dotazovaných (tj. 18 respondentů) uvedla příbuzenský vztah manžel/manželka. 17 % všech dotazovaných (tj. 7 respondentů) uvedlo, že jsou v příbuzenském vztahu otec/matka. Stejně tak je tomu u příbuzenského vztahu syn/dcera, kdy děti pečují o své rodiče. Tato skupina tvoří 17 % všech dotazovaných (tj. 7 respondentů). 21 % všech dotazovaných (tj. 9 respondentů) je v jiném příbuzenském vztahu s příjemcem péče. Tento výsledek upevňuje tvrzení, že nemocný člověk může za svou blízkou rodinu považovat i vzdálené příbuzné, nevlastní děti nebo příbuzné bez krevního pouta, jako je například snacha nebo tchán, jež vysvětluji v teoretické části práce. Pouze v 1 případě není respondent v příbuzenském vztahu s příjemcem péče, doplňuje tedy výzkumný soubor o poslední 2 %.

### **Otázka č. 13 Jak dlouho jste v pozici laického pečovatele?**

Obr. 13 – Graf znázorňující délku trvání role laického rodinného pečovatele



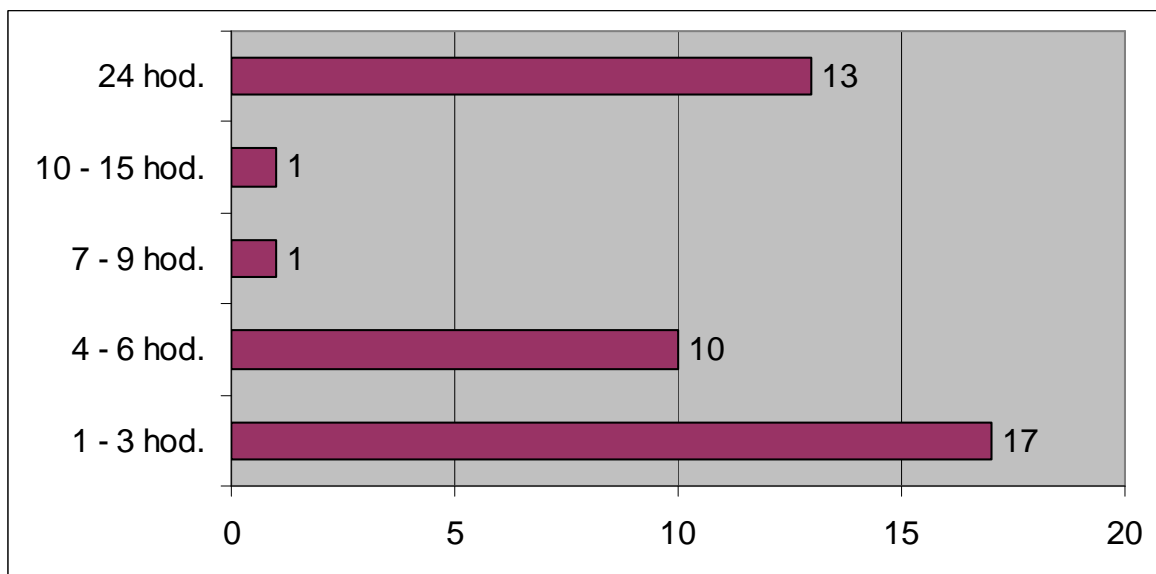
Cílem této otázky bylo zjistit, jak dlouho se dotazovaní nachází v pozici laického rodinného pečovatele. A to především proto, že doba poskytování této péče, která je velmi náročná, ovlivňuje fyzický i duševní stav pečovatele tedy i jeho celkovou spokojenost a kvalitu života. Pro přehlednost výsledků jsem jednotlivé odpovědi rozdělila do pěti skupin, dle délky trvání poskytované laické péče.

Nejčastější odpovědí se stal časový údaj v rozmezí 1 roku až 5 let, tento údaj uvedlo 5é % všech dotazovaných (tj. 21 respondentů). Druhým častým údajem byl časový interval 6 až 10 let, jež uvedla skupina, která tvoří 31 % všech dotazovaných (tj. 13 respondentů). Po dobu 11 až 20 let se v pozici laického pečovatele nacházela skupina dotazovaných, která činí 10 % všech dotazovaných (tj. 4 respondenti). Pouze 2 % všech dotazovaných (tj. 1 respondent) uvedl časový interval 21 a více let. Posledních skupinu tvoří 7 % všech dotazovaných (tj. 3 respondenti), kteří v šetření uvedli, že neví, jak dlouho jimi poskytovaná péče trvá.

Dané výsledky jsou aktuální do skončení šetření, jež bylo 20. 4. 2012.

#### **Otázka č. 14. Kolik hodin denně průměrně věnujete člověku, o kterého pečujete?**

Obr. 14 – Graf znázorňující průměrnou denní dobu věnovanou laické péči



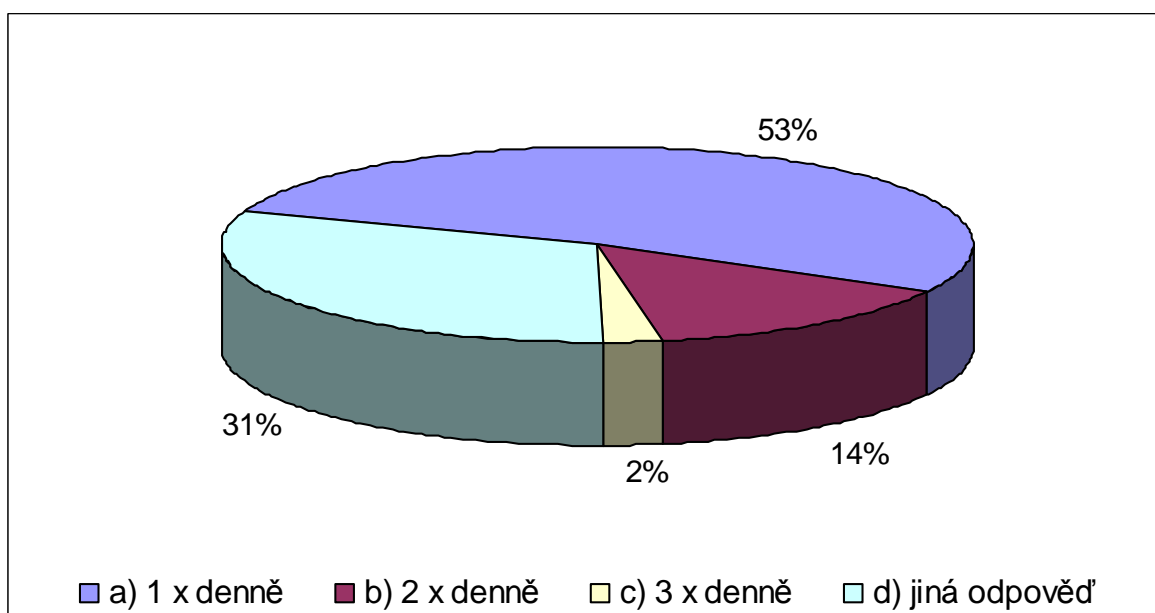
V této otázce se zabývám průměrnou denní dobou, kterou respondenti věnují druhé osobě, o kterou pečují v jejich domácím prostředí. Tato doba se liší v závislosti na onemocnění nebo postižení blízké osoby, tudíž jsem tuto denní dobu rozdělila podle výsledků do čtyř intervalů na 1 až 3 hodiny, 4 až 6 hodin, 7 až 9 hodin denně nebo 10 až 15 hodin denně. Jako poslední pátou možnost jsem uvedla i celodenní péči.

Skupina, která tvoří 41 % všech dotazovaných (tj. 17 respondentů) poskytuje laickou péči v průměru 1 až 3 hodin denně, což je většina respondentů. 24 % všech dotazovaných (tj. 10 respondentů) uvedlo průměrný interval 4 až 6 hodin denně. U časového intervalu 7 až 9 hodin a 10 až 15 hodin denně byli uvedeny stejné výsledky. Ke každé z těchto dvou možností se připojil pouze 1 dotazovaný, hovoříme tedy v tomto směru o 2 % z celkového zkoumaného souboru. Avšak překvapující je, kolik respondentů věnuje blízké osobě celodenní péči. Zbýlých 31 % všech dotazovaných (tj. 13 respondentů) poskytuje laickou péči 24 hodin denně.

Dané výsledky jsou aktuální do skončení šetření, jež bylo 20. 4. 2012.

### Otázka č. 15 jak často Vás navštěvuje agentura domácí péče?

Obr. 15 – Graf četnosti návštěv agentur domácí péče



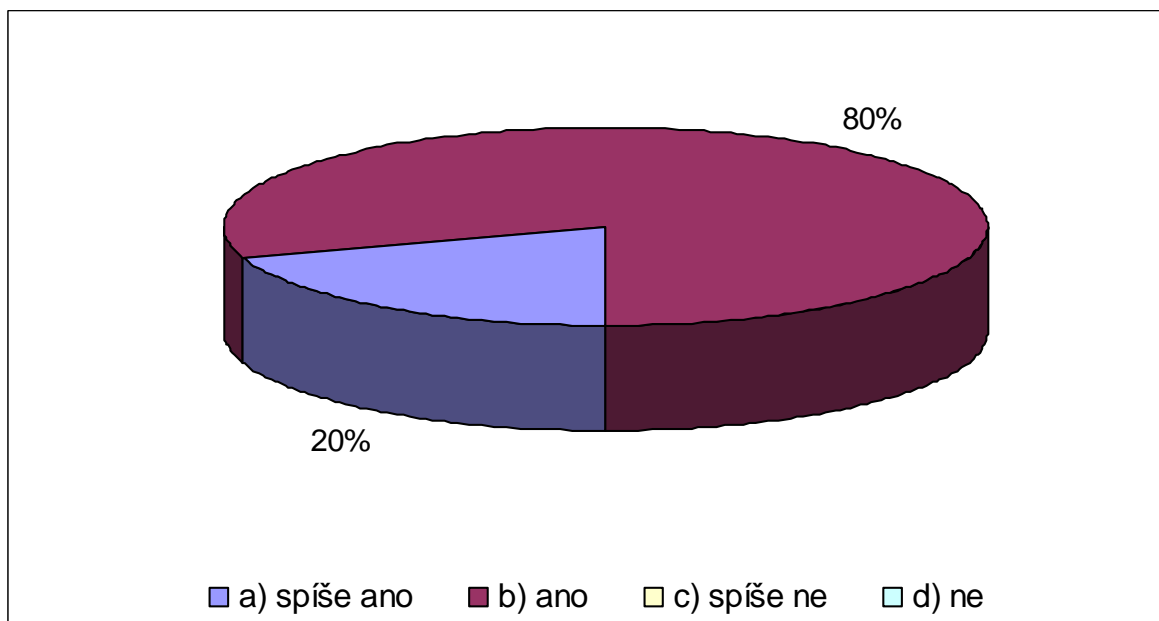
Vzhledem k tomu, že příjemci péče jsou klienty domácí péče, zajímala mě četnost jejich návštěv. Při návštěvě pracovníků agentur domácí péče dochází k poskytování odborné péče a ke kontaktu s rodinným pečovatelem. Naskýtá se zde možnost, kdy pečovatel laik může požádat o odbornou pomoc nebo cennou radu, jak péči správně poskytovat. Respondenti uváděli jednu ze tří možností, ale pokud jim ani jedna z daných možností nevyhovovala, byli vyzváni k vypsání.

Většina tázaných, což je skupina, která tvoří 53 % všech dotazovaných (tj. 22 respondentů) zvolilo první možnost. Tedy, že je agentura domácí péče navštěvuje 1 x denně. 14 % všech dotazovaných (tj. 6 respondentů) uvedlo, že jsou agenturou domácí péče navštěvováni 2 x denně. 2 % ze všech dotazovaných, což jen 1 respondent, uvádí, že je navštěvován 3 x denně. Zbývá skupina, jež tvoří 31 % všech dotazovaných (tj. 11 respondentů) uvedla jinou odpověď. Z toho je 5 respondentů navštěvováno 1krát denně obden, 3 dotazovaní jsou navštěvováni 1krát denně 3krát v týdnu, 2 respondenti jsou navštěvováni 1krát za měsíc a 1 tázaný uvedl, že ho agentura domácí péče navštěvuje dle potřeby.

2 dotazovaní uvedli, že nejsou navštěvováni vůbec. Z tohoto důvodu se u následujících dvou otázek zúžil soubor respondentů na 40.

**Otázka č. 16: Jste spokojeni s frekvencí návštěv agentury domácí péče?**

Obr. 16 – Graf spokojenosti respondentů s frekvencí návštěv agentur domácí péče

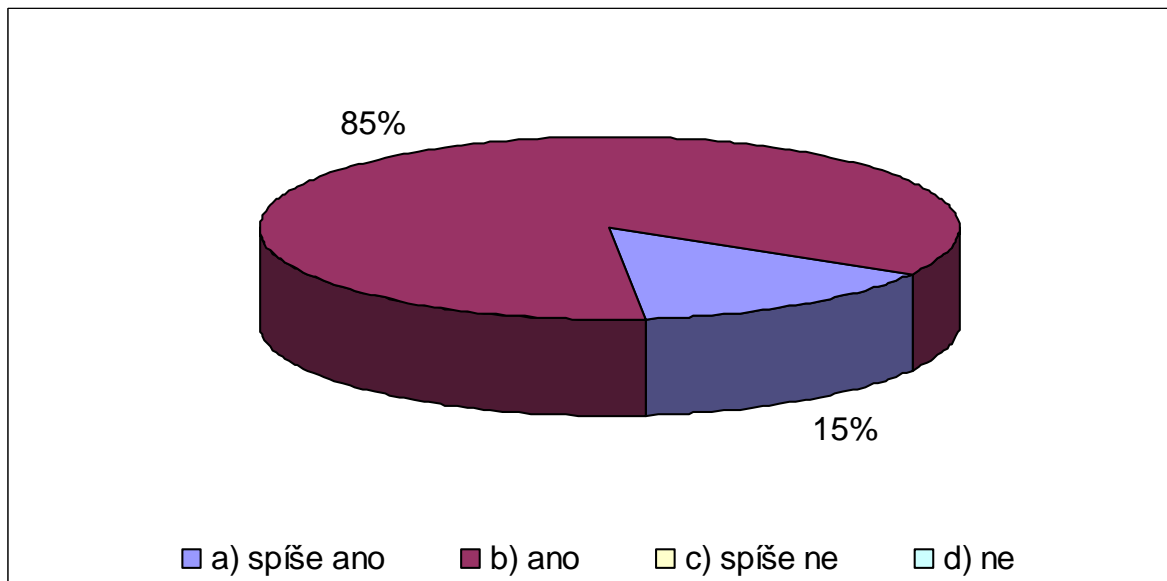


V této otázce jsem zjišťovala, zda jsou dotazovaní spokojeni s frekvencí návštěv agentur domácí péče. Respondenti odpovídali volbou jedné ze čtyř odpovědí.

Jak je vidět na obr. 16, respondenti volili pouze kladné odpovědi. Evidentně větší skupina, kterou tvoří 80 % všech dotazovaných (tj. 32 respondentů) je spokojena s frekvencí návštěv agentur domácí péče. Zbýlých 20 % všech dotazovaných (tj. 8 respondentů) uvedla, že jsou s frekvencí návštěv agentur domácí péče spíše spokojeni. V dotazníkovém šetření nebyla zaznamenána žádná negativní odpověď.

**Otázka č. 17: Jste spokojeni s péčí, která je poskytována ze strany domácí péče?**

Obr. 17 – Graf spokojenosti s odbornou péčí, která je poskytována domácí péčí



V této otázce jsem se zajímala o to, zda jsou dotazovaní spokojeni s péčí, kterou jim poskytuje agentura domácí péče, respektive jejich svěřencům. Možnosti, z kterých mohli respondenti volit, byly celkem čtyři, avšak zaškrtnout mohli pouze jednu.

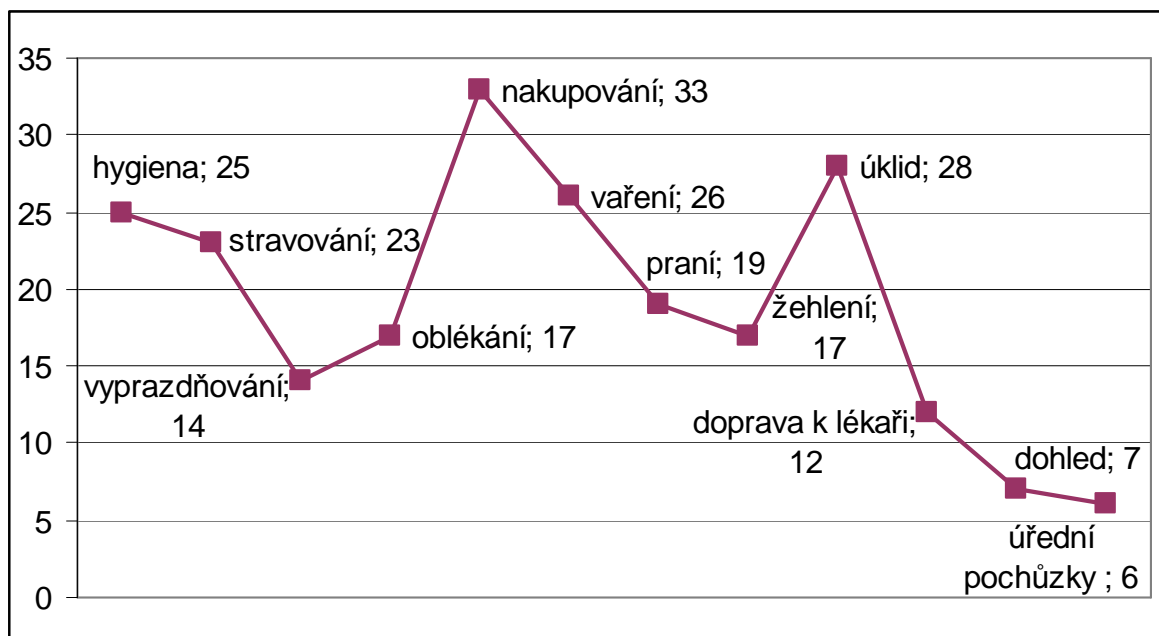
Stejně tak jako v předešlém grafu nebyly v šetření zaznamenány žádné negativní odpovědi. 85 % všech dotazovaných (tj. 34 respondentů) uvedlo, že s poskytovanou péčí jsou spokojeni. Zbýlých 15 % všech dotazovaných (tj. 6 respondentů) se zmínilo, že jsou s poskytovanou péčí ze strany domácí péče spíše spokojeni.



### **Otázka č. 18: V čem spočívá Vámi poskytovaná laická péče?**

**(př.: hygiena, pomoc při stravování/ vyprazdňování, pomoc při oblékání, dopomoc při denních činnostech, jako je nakupování, vaření, praní, žehlení nebo úklid)**

Obr. 18 – Graf vykonávaných činností v rámci laické péče



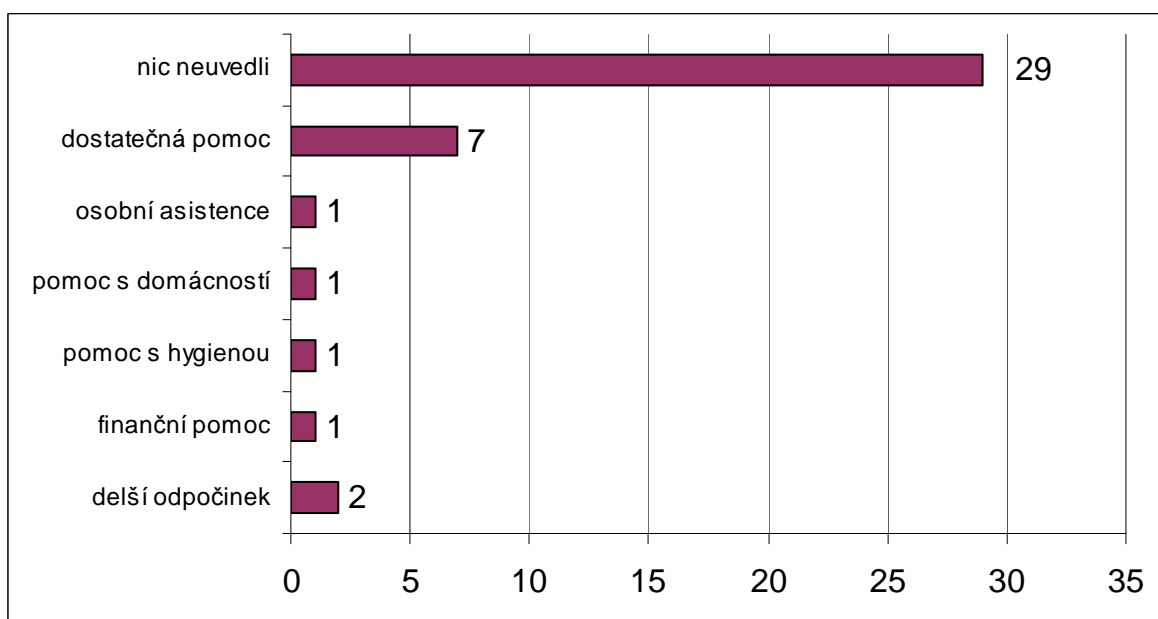
V této otázce jsem žádala respondenty o výpis všech jejich činností, které vykonávají v rámci poskytování laické rodinné péče. Cílem bylo zjistit, co je hlavní náplní jejich laické péče, jež poskytují druhé osobě a kolik dotazovaných poskytuje všestrannou celkovou péči. Odpovědi respondentů se velmi lišili v závislosti na onemocnění nebo postižení osoby, o kterou pečují.

Mezi nejčastěji zmiňované úkony patřilo nakupování, jež uvedlo celkem 33 dotazovaných ze 42. Druhým a třetím často zmiňovaným úkonem byl úklid, který byl zmíněn 28 tázanými a vaření, jež bylo uvedeno 26 respondenty z celkového souboru. Hygienická péče byla zaznamenána celkem 25 dotazovanými a pomoc při stravování 23 dotazovanými z celku. Další činností, jež respondenti často vykonávají je praní, tato činnost byla zmíněna 19 tázanými. 17 dotazovaných z celku uvedlo další činnost, jako je žehlení. Stejný počet byl zaznamenán u činností spojených s oblékáním. 14 dotazovaných z celkového souboru 42 respondentů uvedlo činnosti spojené s vyprazdňováním. Poskytnutí doprovodu nebo samotný transport k lékaři nebo do zdravotnického zařízení uvedlo 12 tázaných. 7 dotazovaných zmínilo i dohled nad osobou, o kterou pečují, a 6 dotazovaných uvedlo vyřizování úředních pochůzek.

Ze zkoumaného souboru 42 respondentů celkem 13 poskytuje všestrannou celodenní péči, jež zahrnuje pomoc s hygienou, oblékáním, stravováním a vyprazdňováním, dopomoc při denních činnostech, jako vaření, praní, žehlení, nakupování a úklid. Tyto činnosti jsou doplněné o dohled nad samotným příjemcem péče, o dopravu nebo doprovod k lékaři a vyřizování úředních záležitostí. Tato celodenní péče je fyzicky, duševně ale i časově velmi náročná, což může mít za následek snížení kvality života respondentů.

### **Otázka č. 19: O kterou pomoc z těch, které se Vám nedostávají, byste stáli?**

Obr. 19 – Graf znázorňující výčet všech druhů pomoci, o kterou by respondenti stáli



V této otázce jsem se respondentů tázala, o kterou pomoc z těch, které se jim nedostávají, by stáli. Cílem bylo zjistit, zda dosavadní pomoc, které se jim dostává od agentur domácí péče nebo příbuzných je pro laické pečovatele dostatečná a pokud ne, o jakou pomoc by stáli.

70 % všech dotazovaných (tj. 29 respondentů) nevedlo nic, domnívám se tedy, že dosavadní pomoc, které se jim dostává je pro ně dostatečná. 17 % všech dotazovaných (tj. 7 respondentů) uvedlo, že žádnou jinou pomoc nepožadují. 5 % všech dotazovaných (tj. 2 respondenti) by stálo o delší odpočinek. O finanční pomoc by stál pouze 1 respondent, což jsou 2 % z celku. Stejně tak je tomu u osobní asistence, jež byla zmíněna pouze 1 nebo pomoc s domácností a hygienou, které byly zaznamenány taktéž 1, kdy každá z těchto položek je vyjádřena ve 2 %.

## Diskuze

Vyhodnocením a srovnáním odpovědí z dotazníkového šetření jsem dospěla k následujícím závěrům.

**Výzkumná otázka 1:** Hodnotí rodinný pečovatel laik svůj osobní život a jeho kvalitu pozitivně? Dá se tedy říci, že je se svým životem spokojen?

Zodpovězení této otázky bylo pro mou výzkumnou práci stěžejní. Výsledek je zřejmý z bodového hodnocení respondentů na VAS (8. položka dotazníku), kde dotazované žádám o bodové zhodnocení osobních pocitů spokojenosti s vlastním životem. Tázání kroužkovali jimi zvolenou odpověď na stupnici od 0 do 10, kdy 0 je považována za maximální nespokojenost a 10 jako maximální spokojenost. Na bodové škále mi z celého výzkumného souboru 42 respondentů 28 dotazovaných (tj. 66 %) zakroužkovalo nadprůměrné hodnoty od 6 do 10 bodů. 10 dotazovaných (tj. 24 %) volilo průměrné bodové hodnocení 5. Zbylí 4 dotazovaní (tj. 10 %) ohodnotilo svou osobní spokojenost se životem jako podprůměr body 0 až 4.

Na první výzkumnou otázku, zda pečovatel laik hodnotí svůj osobní život a jeho kvalitu pozitivně, můžeme tedy odpovědět, že převážná většina respondentů svůj osobní život takto vnímá a je s ním spokojena. Pouze 10 % všech dotazovaných uvedlo podprůměrné hodnoty, což je dle mého názoru dobrý výsledek. Avšak překvapující je, kolik dotazovaných hodnotí spokojenost se svým životem průměrně. Myslím, že 24 % všech dotazovaných není zanedbatelné množství, vezmeme-li v úvahu celkový počet respondentů tohoto výzkumu, jež je relativně malý.

**Výzkumná otázka 2:** Je rodinný pečovatel schopen zkombinovat laickou péči, kterou poskytuje se svým osobním životem a vším co s ním souvisí?

Výsledek této výzkumné otázky jsem získala porovnáním odpovědí dotazovaných pečovatelů v otázce č. 4, kde se ptám, zda mají problémy zkombinovat laickou péči, jež poskytují se svým osobním životem a každodenními činnostmi. V této otázce mi převážná většina dotazovaných, což je 28 respondentů (tj. 66 %) odpovědělo, že v tomto ohledu problémy nemají. Z toho 15 respondentů volilo odpověď ne a 13 zvolilo možnost spíše ne. 14 respondentů (tj. 34 %) odpovědělo, že v tomto směru mají problémy. Z toho 12 dotazovaných volilo odpověď spíše ano a zbylí 2 si vybrali možnost ano.

Odpověď na druhou výzkumnou otázku zní takto. Převážná většina respondentů nemá problémy zkombinovat poskytování laické péče se svým osobním životem a vším co s ním souvisí. Ale nesmíme opomíjet druhou skupinu respondentů, která má opačné problémy. Počet těchto dotazovaných, kteří nejsou schopni zkombinovat poskytování laické péče se svým osobním životem je podle mě vzhledem k celkovému počtu respondentů dosti vysoký.

**Výzkumná otázka 3:** S jakými problémy se nejčastěji rodinný pečovatel potýká, při poskytování laické péče?

Výsledek pro tuto výzkumnou otázku jsem získala porovnáním odpovědí všech položek, kde dotazovaní respondenti uváděli, zda mají nebo nemají problémy v určitých oblastech, jako je fyzické a duševní zdraví, mezilidské vztahy, schopnost plnit roli laického pečovatele nebo schopnost zkombinovat tuto péči s osobním životem. Použila jsem tedy výsledky otázky č. 1, kde jsem se respondentů ptala, zda zvládají plnit roli laického pečovatele sami bez pomoci druhých. 13 respondentů (tj. 31 %) ze všech dotazovaných uvedlo, že problémy v této oblasti mají. Další otázkou, kterou jsem použila pro srovnání, byla otázka č. 2, zde jsem se respondentů ptala na problémy ve vztazích s člověkem, o kterého pečují. 8 respondentů (tj. 19 %) ze všech dotazovaných odpovědělo, že problémy v tomto směru mají. Otázka č. 3, byla zaměřena na problémy v oblasti duševního zdraví, kde 16 respondentů (tj. 38 %) ze všech dotazovaných uvedlo, že mají problémy v oblasti duševního zdraví. Otázkou č. 4 jsem zjišťovala, zda jsou respondenti schopni zkombinovat laickou péči se svým osobním životem. 14 respondentů (tj. 31 %) ze všech dotazovaných odpovědělo, že v tomto směru potíže mají. Dále jsem se dotazovaných ptala na finanční zátěž spojenou s péčí. Použila jsem otázku č. 5, kde se ptá, zda se respondent setkal v souvislosti s poskytováním laické péče s finančními problémy. 8 respondentů (tj. 21 %) ze všech dotazovaných uvedlo, že finanční potíže mají. Poslední otázkou, která konečný výsledek ovlivnila, byla otázka č. 7, zde se dotazovaných ptám na problémy v oblasti fyzického zdraví. 21 respondentů (tj. 50 %) ze všech dotazovaných uvedlo, že problémy v oblasti fyzického zdraví mají.

Pro větší přehlednost zjištěných výsledků jsem sestavila tabulku, která obsahuje výše uvedené problémy, které respondenti mají v souvislosti s poskytovanou péčí, včetně četností.

<b>oblasti zátěže</b>	<b>relativní četnost</b>	<b>absolutní četnost</b>
problémy s plněním role laického pečovatele	13	31%
problémy ve vztazích s příjemcem péče	8	19%
problémy v oblasti vlastního duševního zdraví	16	38%
problémy v oblasti fyzického zdraví	21	50%
finanční problémy	8	21%
problém zkombinovat laickou péči s osobním životem	14	34%

Tab. 1 - Přehled výsledků výzkumné otázky č. 3

Potíže, s kterými se dotazovaní nejčastěji setkávají, v souvislosti s poskytováním laické péče jsou v tab. 1 vyznačeny modře. Mohu tedy s jistotou konstatovat, že nejčastější problémy, s kterými se rodinný pečovatel denně potýká, jsou problémy v oblasti vlastního fyzického zdraví. Problémy v oblasti vlastního duševního zdraví a potíže zkombinovat poskytování laické péče s vlastním osobním životem a vším co k tomu patří, jsou v pořadí druhém a třetím nejčastěji zmiňované problémy. Tyto výsledky tedy potvrzují, že poskytování laické péče je náročné a zatěžuje respondenty jak po stránce fyzické, duševní, tak i sociální.

#### **Výzkumná otázka 4:** V čem především spočívá laická péče, kterou respondenti poskytují?

Výsledky pro tuto výzkumnou otázku jsem získala pomocí otázky č. 18, kde se respondentů dotazuji, v čem všem spočívá laická ošetrovatelská péče, kterou poskytují svému blízkému. Respondenti měli k dispozici několik řádků, kde mohli uvést, co je hlavní náplní jejich laické péče. Pro větší přehlednost jsem vytvořila tabulku zmiňovaných odpovědí.

Tab. 2 – Přehled nejčastějších výkonů laických pečovatелů

<b>prvky péče</b>	<b>četnost</b>
nakupování	33
vaření	26
praní	19
žehlení	17
úklid	28
hygienická péče	25
oblékání	17
stravování	23
vyprazdňování	14
doprava k lékaři	12
úřední pochůzky	6
dohled	7

Výkony, které respondenti zmiňovali, nejčastěji jsou v tab. 2 barevně zvýrazněny. Jak je vidět 33 respondentů uvedlo nakupování, 28 respondentů úklid a vaření zmínilo 26 respondentů. Dalšími častými výkony laických pečovatелů je hygienická péče, jež byla zmíněna 25 respondenty a stravování, které uvedlo 23 respondentů. Mezi výkony, které byly zmíněny, nejméně patří vyřizování úředních pochůzek a dohled laického pečovatele nad příjemcem péče.

Odpovědí na tuto výzkumnou otázku je, že laická péče, kterou respondenti nejčastěji poskytují, spočívá především v určitých denních činnostech, které si příjemce péče není schopen zajistit sám. Jedná se hlavně o nakupování, úklid a vaření. Do těchto činností, které vykonává respondent nejčastěji, můžeme zařadit taktéž hygienickou péči a pomoc při stravování, které zmínila více jak polovina dotazovaných.



## Závěr

Problematika kvality života rodinných pečovatelů, jež každým dnem poskytují laickou péči potřebnému, ať už se jedná o příbuzného, či ne, je bez nadsázky komplikované, avšak velmi důležité téma.

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jak rodinný pečovatel, který poskytuje laickou péči blízké osobě, posuzuje svůj osobní život a jeho kvalitu. Převážná většina z nich uvedla, že je se svým dosavadním životem a jeho kvalitou nadprůměrně spokojena. Avšak počet respondentů, kteří ohodnotili spokojenost se svým životem jako průměr, je s ohledem na celkový počet respondentů neadekvátní. Z následujících cílů práce vyplynulo, že nejčastějšími problémy v souvislosti s poskytováním laické péče, které respondenti řeší, jsou problémy v oblasti fyzického a duševního zdraví. Dalším častým problémem je neschopnost zkombinovat poskytovanou péči s osobním životem a vším co k tomu patří. Většina dotazovaných sice uvedla, že v tomto ohledu problémy nemají, ale v poměru s ostatními zkoumanými údaji, byly tyto potíže jmenovány jako třetí nejčastější. Z šetření vyplynulo, že hlavní náplní rodinných pečovatelů jsou především denní činnosti, jako je nakupování, úklid nebo vaření, avšak víc jak polovina respondentů uvedla i dopomoc s hygienickou péčí a stravováním.

Během šetření, jsem dospěla k názoru, že na kvalitu života těchto lidí, nepůsobí pouze zátěž, která je způsobena náročností péče, ale i jiné faktory. Je rozdíl, zda o nemocného, jež je imobilní nebo v terminálním stadiu pečujete 24 hodin denně a poskytujete mu celkovou péči nebo „jen“ nakoupíte a uklidíte člověku, který toho není schopen. Ano, je to taky forma péče, za kterou bude každý nemohoucí vděčný. Chci však poukázat na to, že kvalita života pečovatelů nezáleží pouze na nich samotných, ale i na osobě, o kterou pečují, na druhu, intenzitě a vážnosti onemocnění nebo postižení. Důležitý je i přístup pracovníků agentur domácí péče, kteří při návštěvě klienta přichází s rodinným pečujícím do styku. Jedná se o profesionály, kteří mohou pomoci, poradit nebo jen vyslechnout a především včas rozpoznat, kdy je zátěž, která je na rodinného pečovatele vytvářena, nesnesitelná. Faktem zůstává, že každá osobnost snáší zátěž jiným způsobem. V praxi se můžeme setkat s lidmi, kteří takové břemeno nebudou schopni unést a s lidmi, které tato zátěž motivuje, uspokojuje a mnozí v ní nachází seberealizaci. Taktéž je podstatné zmínit potřeby, priority, cíle a sny, které každý z nás má. Rodinný pečovatel, který se angažuje v péči o blízkého, se tímto vzdává některých

z nich, jako je třeba odpočinek, dostatek spánku, čas trávený s rodinou, přáteli nebo čas věnovaný koníčkům.

Protože vyčerpaný rodinný pečovatel, není schopen poskytovat kvalitní laickou péči, není tato forma péče takovým přínosem a strádá tak nejen samotný pečovatel, ale i příjemce péče. Proto je tedy podstatné, aby zdravotníci, kteří jsou s rodinnými pečovateli ve styku, poskytlí těmto lidem pomoc, cenné rady i útěchu a všímali si prvních příznaků vyčerpání a doporučili jim pak vhodnou pomoc.

## Seznam použité literatury

1. ARNOLDOVÁ, A. Vybrané kapitoly ze sociálního zabezpečení: I. část. 2. rošř. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 375 s. ISBN 80-346-0728-X
2. ARNOLDOVÁ, A. Vybrané kapitoly ze sociálního zabezpečení: II. část sociální péče. 2. rozšř. vyd. Praha: karolinum, 2004. 503 s. ISBN 80-246-0875-8
3. BEDRNOVÁ, E. Management osobního rozvoje: duševní hygiena, sebeřizení a efektivní životní styl. 1. vyd. Praha: Management Press, 2009. 359 s. ISBN 978-80-7261-198-0
4. GURKOVÁ, E. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošřřovatelský výzkum. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9
5. HRADEC, M.; KŘIVOHLÁVEK, V.; ZÁRYBNICKÁ, J. *Pojišřění a pojišřovnictví*. 1. vyd. Praha: Vysoká škola finanční a správní, 2005. 216 s. ISBN 80-86-754-48-0
6. JAROŠOVÁ, D. Úvod do komunitního ošřřovatelství. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7
7. KUTNOHORSKÁ, J. Etika v ošřřovatelství. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 163 s. ISBN 978-80-247-2069-2
8. KUZNÍKOVÁ, I. a kol. Sociální práce ve zdravotnictví. 1. vyd. Praha. Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3676-1
9. MATOUŠEK, O. a kol. Metody a řízení sociální práce. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 384 s. ISBN 978-80-7367-502-8
10. MISCONIOVÁ, B. Management komplexní domácí péče. 1. vyd. Praha: ADP ČR, 1995. 80 s. brožura
11. MLÝNKOVÁ, J. Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 192 s. ISBN 978-80-247-3872-7
12. MLÝNKOVÁ, J. Pečovatelství: učebnice pro obor sociální péče. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 276 s. ISBN 978-80-247-3184-1

13. MLÝNKOVÁ, J. Pečovatelství: učebnice pro obor sociální péče, pečovatelská činnost. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 324 s. ISBN 978-80-247-3185-8
14. O'CONNOR, M.; ANGRA, S. Paliativní péče. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4
15. PAYNE, J. a kol. Kvalita života a zdraví. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0
16. VAĎUROVÁ, H.; MÜHLPACHR, P. Kvalita života: teoretická a metodologická východiska. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. 75 s. ISBN 80-210-3754-7
17. VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 2. rozšíř. vyd. Praha: Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4

## Seznam internetových zdrojů

1. BROWER W. B. F. et al. The CarerQol instrument: A new instrument to measure care-related duality of life of informal caregivers for use in economic evaluations.. SpringerLink [on-line]. 2006, vol. 2, nov. 6, [cit. 10. ledna 2012], s. 1005 – 1021. Dostupný z WWW:< <http://www.springerlink.com/content/61k5511676t15847/>>.
2. KUČERA, R. ABZ.cz: slovník cizích slov [on-line]. Ostrava, 2005 – 2006. [cit. 18. dubna 2012]. Hledání cizích slov. Dostupný z WWW:< [http://www.slovník-cizich-slov.abz.cz/web.phd/hledat?typ\\_hledam= substr&cizi\\_slovo=kvalita+>](http://www.slovník-cizich-slov.abz.cz/web.phd/hledat?typ_hledam= substr&cizi_slovo=kvalita+>).
3. Národní monitorovací středisko pro drogy a drogové závislosti. Úřad vlády ČR [on-line]. Praha [cit. 15. května 2012]. Evaluace. banka evaluačních nástrojů. Dostupný z WWW: < [http://www.drogy-info.cz/index.php/o\\_nas/evaluace/banka\\_evaluacnich\\_nastroju/dotaznik\\_sf\\_36](http://www.drogy-info.cz/index.php/o_nas/evaluace/banka_evaluacnich_nastroju/dotaznik_sf_36)>.
4. ŠERFELOVÁ, R.; ŽIAKOVÁ. K. Kvalita života opatrovatela v procese starostlivosti o zomierajúceho. Ošetrovatelství a porodní asistence. Recenzovaný vědecký časopis [on-line]. 2011, roč. 2, č. 1, [cit. 13. května 2012], s. 153. Dostupný z WWW:< [http://periodika.osu.cz/osetrovatestviaporodniasistence/dok/2011-01/2\\_serfelova\\_ziakova.pdf](http://periodika.osu.cz/osetrovatestviaporodniasistence/dok/2011-01/2_serfelova_ziakova.pdf)>. ISSN 1804-2740
5. ZVĚROVÁ, M. Alzheimerova demence a zátěž pečovatele. Český a slovenský Psychiatr. Časopis ČLS a SLS [on-line]. 2010, roč. 106, č. 5, [cit. 13. května 2012], s. 308. Dostupný z WWW:< [http://www.cspychiatr.cz/dwnld/CSP\\_2010\\_5\\_307\\_309.pdf](http://www.cspychiatr.cz/dwnld/CSP_2010_5_307_309.pdf)>. ISSN 1212-0383

## **Seznam příloh**

**Příloha A – původní dotazník CarerQol instrument**

**Příloha B – přepracovaný dotazník, který byl využit k výzkumu**

## **Příloha A – původní dotazník CarerQol instrument**

### **CarerQol-7D**

*Please draw an “X” to indicate which description best fits your current care giving situation*

no, some, lot of.

**a. I have fulfillment with carrying out my care tasks.**

no

some

a lot of

**b. I have relational problems with the care receiver (*e.g., he/she is very demanding/she behaves differently, we have communication problems*).**

no

some

a lot of

**c. I have problems with my own mental health (*e.g., stress, fear, gloominess, depression, concern about the future*).**

no

some

a lot of

**d. I have problems combining my care tasks with my daily activities (*e.g., household activities, work, study, family and leisure activities*).**

no

some

a lot of

**e. I have financial problems because of my care tasks.**

no

some

a lot of

**f. I have support with carrying out my care tasks, when I need it (e.g., from family, friends, neighbors, acquaintances).**

no

some

a lot of

**g. I have problems with my own physical health (e.g., more often sick, tiredness, physical stress).**

no

some

a lot of

### **CarerQol-VAS**

*Please draw an "X" on the scale below to indicate how happy you feel currently*

*Completely unhappy 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Completely happy*



## **Příloha B – přepracovaný dotazník, který byl využit k výzkumu**

### **DOTAZNÍK „Kvalita života laických rodinných pečujících ve spolupráci s domácí péčí“**

Vážená paní, vážený pane,

dovoluji si Vás požádat o vyplnění tohoto dotazníku, který je určen lidem pečujícím o své rodinné příslušníky.

Jmenuji se Eliška Matisová a jsem studentkou bakalářského oboru Ošetřovatelství na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Ve své bakalářské práci se zabývám kvalitou života laických pečujících o své rodinné příslušníky. Cílem mé práce je zmapovat kvalitu života laických rodinných pečujících a následně podnítit konverzaci k možnému zlepšení tohoto systému podpory laických rodinných pečujících.

Dotazník je zcela anonymní a poslouží pouze pro mé výzkumné účely. Zatrhněte jednu z variant, pokud není uvedeno jinak. Poté vyplněný dotazník předejte pracovníci Domácí péče.

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku a Vaši spolupráci.

Vaše dotazy zodpovím na e-mailové adrese Matisova.Eliska@seznam.cz nebo na tel. čísle 774607371

Eliška Matisová

#### **1. Zvládáte plnění Vaší role laického rodinného pečovatele sám/sama bez pomoci druhých?**

- a) spíše zvládám
- b) zvládám
- c) spíše nezvládám
- d) nezvládám

#### **2. Máte problémy ve vztazích s člověkem, o kterého pečujete?**

**(př.: on/ona je velmi náročný/á, on/ona změnil/la své chování, máte problémy s komunikací)**

- a) spíše ano
- b) ano
- c) spíše ne
- d) ne

#### **3. Máte problémy v oblasti vlastního duševního zdraví?**

**(př.: stres, strach, deprese nebo obavy z budoucnosti)**

- a) spíše ano
- b) ano
- c) spíše ne
- d) ne

#### **4. Máte problémy zkombinovat Vámi poskytovanou laickou péči se svými každodenními činnostmi?**

**(př.: domácnost, práce, studium, rodina, volný čas a koníčky)**

- a) spíše ano
- b) ano
- c) spíše ne
- d) ne

#### **5. Setkal jste se v souvislosti s rolí laického pečovatele s finančními problémy?**

- a) spíše ano
- b) ano
- c) spíše ne
- d) ne

#### **6. Kdo je Vám ochoten pomoci s plněním Vámi poskytované laické péče?**

(př.: někdo z rodiny, přátelé, sousedé, známí, popřípadě instituce, jako je domácí péče, charita, apod. ) – prosím vypište

.....  
.....

**7. Máte problémy s vlastním fyzickým zdravím? (př.: častější onemocnění, únava, fyzická zátěž)**

- a) spíše ano
- b) ano
- c) spíše ne
- d) ne

**8. Na následující stupnici od 0 do 10 ohodnoťte Vaše osobní pocity spokojenosti s Vaším osobním životem. Prosím zakroužkujte Vámi vybranou odpověď.**

(vysvětlivky: 0 je maximální nespokojenost, 10 je maximální spokojenost)

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**9. Jaké je Vaše pohlaví?**

- a) muž
- b) žena

**10. Kolik je Vám let? (prosím vypište)**

.....

**11. Kolik je člověku, o kterého pečujete? (prosím vypište)**

.....

**12. V jakém vztahu jste s člověkem, o kterého pečujete?**

- a) manžel / manželka
- b) otec / matka
- c) syn / dcera
- d) jiný příbuzenský vztah
- e) nejste v příbuzenském vztahu

- pokud pro Vás není přijatelná žádná z předchozích odpovědí, prosím Vás vypište:

.....

**13. Jak dlouho jste v pozici laického pečovatele? (prosím vypište)**

.....

**14. Kolik hodin v průměru denně věnujete člověku, o kterého pečujete? (prosím vypište)**

.....

**15. Jak často Vás navštěvuje agentura Domácí péče?**

- a) 1 x denně
- b) 2 x denně
- c) 3 x denně
- d) pokud Vám nevyhovuje žádná z možností, prosím vypište

.....

**16. Jste spokojeni s frekvencí návštěv Domácí péče?**

- a) spíše ano
- b) ano
- c) spíše ne
- d) ne

**17. Jste spokojeni s péčí, která je poskytována ze strany Domácí péče?**

- a) spíše ano
- b) ano
- c) spíše ne
- d) ne

**18. V čem spočívá Vaše laická ošetrovatelská péče?**

**(př.: hygiena, pomoc při stravování / vyprazdňování, pomoc při oblékání, dopomoc při denních činnostech, jako je nakupování, vaření, praní, žehlení a úklid)**

**- prosím Vás vypište:**

.....

.....

.....

**19. O kterou pomoc, z těch, které se Vám nedostávají, byste stáli? – prosím vypište**

.....

.....

## Seznam obrázků

**Obrázek 1** – Graf vyjadřující samostatnost respondentů v poskytování laické péče

**Obrázek 2** – Graf mezilidských vztahů mezi rodinným pečovatelem a příjemcem péče

**Obrázek 3** – Graf zhodnocení vlastního duševního zdraví rodinným pečovatelem

**Obrázek 4** – Graf vyjadřující schopnost rodinného pečovatele zkombinovat své každodenní činnosti s laickou péčí, kterou poskytuje

**Obrázek 5** – Graf finanční situace rodinného pečovatele

**Obrázek 6** – Graf, kdo je ochoten pomoci rodinnému pečovateli s plněním jeho role

**Obrázek 7** – Graf zhodnocení vlastního fyzického zdraví rodinným pečovatelem

**Obrázek 8** – Graf subjektivní spokojenosti respondentů s jejich osobním životem

**Obrázek 9** – Graf rozložení mužů a žen v dotazníkovém šetření

**Obrázek 10** – Graf věkového rozložení zkoumaného souboru, rodinných pečovatelů

**Obrázek 11** – Graf věkového rozložení příjemců péče

**Obrázek 12** – Graf vyjadřující vztahové poměry respondentů vůči příjemcům péče

**Obrázek 13** – Graf znázorňující délku trvání role laického rodinného pečovatele

**Obrázek 14** – Graf znázorňující průměrnou denní dobu věnovanou laické péči

**Obrázek 15** – Graf četnosti návštěv agentur domácí péče

**Obrázek 16** – Graf spokojenosti respondentů s frekvencí návštěv agentur domácí péče

**Obrázek 17** – Graf spokojenosti s odbornou péčí, která je poskytována domácí péčí

**Obrázek 18** – Graf vykonávaných činností v rámci laické péče

**Obrázek 19** – Graf znázorňující výčet možných druhů pomoci, o kterou by respondenti stáli

## Seznam zkratek

<b>WHO</b>	World health organization Světová zdravotnická organizace
<b>HDP</b>	hrubý domácí produkt
<b>HRQoL</b>	Health related quality of life Kvalita života související se zdravím
<b>FF</b>	fyziologické funkce
<b>WHOQOL</b>	World health organization quality of life Kvalita života sledována Světovou zdravotnickou organizací
<b>WHOQOL – HIV</b>	World health organization quality of life Kvalita života u HIV + sledována Světovou zdravotnickou organizací
<b>WHOQOL – OLD</b>	World health organization quality of life Kvalita života seniorů sledována Světovou zdravotnickou organizací
<b>SF – 36</b>	Short form health survey Krátká forma zdravotnického průzkumu
<b>SWLS</b>	The satisfaction with life scale Stupnice spokojenosti se životem
<b>SEIQOL</b>	Schedule for the evaluation of individual quality of life Spokojenost s životní úrovní
<b>CQOLC</b>	Caregiver quality of life index – cancer Index kvality života pečovatelů nemocných s nádorovým onemocněním

<b>CSI</b>	Caregiver strain index Hodnotící škála kvality života pečovatelů
<b>ADP ČR</b>	Asociace domácí péče České republiky
<b>MPSV ČR</b>	Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky
<b>MZ ČR</b>	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
<b>č.</b>	číslo
<b>TP</b>	mimořádné výhody I. stupně pro postižené občany
<b>ZTP</b>	mimořádné výhody II. stupně pro postižené občany
<b>ZTP/P</b>	mimořádné výhody III. stupně pro postižené občany
<b>VAS</b>	vizuální analogová škála
<b>tj.</b>	to je
<b>př.</b>	příklad
<b>Obr.</b>	Obrázek
<b>Tab.</b>	Tabulka
<b>apod.</b>	a podobně
<b>viz</b>	je vidět
<b>vyd.</b>	vydání
<b>rozšiř.</b>	rozšířené