

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2019

Bc. Monika Pokorná

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Adaptace rodiny na získané tělesné postižení dospělého člena rodiny

Bc. Monika Pokorná

Diplomová práce
2019

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Monika Pokorná**
Osobní číslo: **Z17393**
Studijní program: **N5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Ošetrovatelská péče v interních oborech**
Název tématu: **Adaptace rodiny na získané tělesné postižení dospělého člena rodiny**
Zadávací katedra: **Katedra ošetrovatelství**

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

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**

Rozsah pracovní zprávy: **50 stran**

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

1. HOŠEK, Václav. Psychologie odolnosti. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2001, 70 s. ISBN 80-7184-889-1.
2. KURUCOVÁ, Radka. Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné. Praha: Grada Publishing, 2016, 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.
3. NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál, 2009, 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7 .
4. NOVOSAD Libor. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita. 1.vyd. Praha: Portál, 2011, 168 s. ISBN 978-80-7367-873-9.
5. PAULÍK, Karel. Psychologie lidské odolnosti. 2. vyd. Praha: Grada, 2017, 362 s. ISBN 978-80-247-5646-2.
6. SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 224 s. ISBN 978-80-262-0217-2.

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Adéla Michková, Ph.D.**

Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2017**

Termín odevzdání diplomové práce: **2. května 2019**


prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.
děkan

L.S.


PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 4. března 2019

PROHLÁŠENÍ AUTORA

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

Byl/byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci 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.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 24. 04. 2019



Monika Pokorná

PODĚKOVÁNÍ

V první řadě bych chtěla poděkovat vedoucí své diplomové práce paní Mgr. Adéle Michkové, Ph.D. za cenné rady, ochotu a příjemnou spolupráci. Dále bych ráda poděkovala všem ženám, které byly ochotné podělit se se mnou o jejich nelehké životní příběhy a v neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině a partnerovi za velkou podporu a trpělivost po celou dobu mého studia.

ANOTACE

Diplomová práce zkoumá proces adaptace rodiny na tělesné postižení některého z jejích členů. Obsahuje dvě hlavní části – teoretickou a praktickou. V teoretické části je popsána problematika tělesného postižení a procesu adaptace na složitou životní událost. V praktické části jsou formou kvalitativního výzkumu zpracována data, získaná od informantů, kteří s tělesným postižením mají zkušenosti. Pozornost je zaměřena na proces adaptace a zvládání stresu v souvislosti se závažnou životní situací. Cílem diplomové práce je zjistit, jak probíhala adaptace členů rodiny na postižení jejich blízké osoby, a zda jim zdravotníci v tomto období byli nápomocni.

KLÍČOVÁ SLOVA

tělesné postižení, adaptace, rodina, stres, coping

TITLE

Adaptation of family to acquired physical disability of an adult family member

ANNOTATION

The thesis examines the process of family adaptation to physical disability one of its members. It contains two main parts - theoretical and practical. The theoretical part describes the issue of physical disability and the process of adaptation to complex life event. In the practical part, data obtained from informants who have experience with physical disability are processed by qualitative research. Attention is focused on the process of adaptation and stress management in connection with a serious life situation. The aim of this thesis is to find out how the family has adapted to the disability of their loved one, and whether the health care workers have helped them during this period.

KEYWORDS

handicap, adaptation, family, stress, coping

OBSAH

Úvod.....	12
1 Cíl práce.....	13
1.1 Teoretický cíl práce.....	13
1.2 Praktické cíle práce	13
2 Teoretická část	14
2.1 Tělesné postižení	14
2.1.1 Základní pojmy – vada, porucha, postižení, handicap.....	14
2.1.2 Dělení tělesného postižení	14
2.2 Sociologie zdravotního postižení	15
2.2.1 Disability studies.....	15
2.3 Adaptace.....	15
2.3.1 Poruchy adaptace	17
2.4 Stres.....	18
2.4.1 Teorie stresu.....	19
2.4.2 Osobnostní charakteristiky a způsoby zvládání stresu	20
2.4.3 Coping.....	21
2.4.4 Odolnost a resilience.....	22
2.5 Handicapovaný člen rodiny.....	23
2.5.1 Zdravé rodinné fungování.....	23
2.5.2 Rodinný stres a strategie jeho zvládání.....	24
2.5.3 Traumatizující události a jejich zvládání	26
2.5.4 Rodinná resilience.....	28
2.5.5 Zátěž rodinného pečujícího.....	29
2.5.6 Syndrom vyhoření.....	30
2.6 Osoba s handicapem.....	31

2.7	Komunikace zdravotnických pracovníků s pacientem a rodinou	32
2.7.1	Právní aspekty komunikace	32
2.7.2	Získávání informací pacientem a rodinou	33
2.8	Sociální služby v péči o tělesně postižené	33
2.8.1	Služby sociálního poradenství	33
2.8.2	Služby sociální péče.....	34
2.8.3	Služby sociální prevence	36
3	Praktická část	37
3.1	Výzkumné otázky.....	37
3.2	Metodika výzkumu.....	37
3.3	Výzkumný soubor	38
3.4	Sběr dat.....	38
3.5	Zpracování dat – otevřené kódování	39
3.6	Představení rodin.....	39
3.6.1	Příběh č. 1: Paní Helena.....	40
3.6.2	Příběh č. 2: Paní Zuzana	42
3.6.3	Příběh č. 3: Paní Věra	44
3.6.4	Příběh č. 4: Paní Romana.....	45
3.6.5	Příběh č. 5: Paní Radka.....	47
3.7	Kategorie otevřeného kódování	48
3.7.1	Šok	49
3.7.2	Uvědomění si ztráty	51
3.7.3	Rodinný stres a jeho zvládnání	53
3.7.4	Zkušenosti se zdravotníky	57
3.7.5	Současný život s postiženým členem rodiny	61
4	Diskuse.....	63

4.1	Výzkumná otázka č. 1: Jak informant zpětně nahlíží na vlastní proces vyrovnávání se se získaným tělesným postižením člena rodiny?	63
4.2	Výzkumná otázka č. 2: Jak informant zpětně nahlíží na roli zdravotnických pracovníků v procesu vyrovnávání se s těžkou životní situací?	65
5	Závěr	70
6	Použitá literatura	72
7	Přílohy.....	76
7.1	Příloha č. 1: Rady a tipy pro pečující aneb praktická příručka pro začínající pečovatele (2017) – náhled	76
7.2	Příloha č. 2: Unie pečujících	78
7.3	Příloha č. 3: Další možnosti podpory tělesně postižených a jejich rodin.....	79

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Tabulka 1: Diagnostická kritéria pro poruchy přizpůsobení dle MKN-10.....	18
Tabulka 2: Model psychické krize podle Kübler-Ross.....	27
Tabulka 3: Sociální služby využitelné v domácnosti (Christiania o.p.s, 2017).....	34
Tabulka 4: Sociální služby se zajištěným ubytováním (Christiania o.p.s, 2017).....	35
Tabulka 5: Ambulantní sociální služby (Christiania o.p.s, 2017)	35
Tabulka 6 Kategorie a přiřazené kódy	49
Obrázek 1: Model reakce na vážné somatické onemocnění nebo úraz	16

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

atd.	a tak dále
aj.	a jiné
apod.	a podobně
č.	číslo
ČLK	Česká lékařská komora
ČR	Česká republika
DM	diabetes mellitus
DMO	dětská mozková obrna
CMP	cévní mozková příhoda
CNS	centrální nervová soustava
GAS	general adaptation syndrome
LOC	locus of control
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
např.	například
o.p.s.	obecně prospěšná společnost
PTSD	posttraumatická stresová porucha
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
RS	roztroušená skleróza
RZP	rychlá záchranná pomoc
s.	strana
tzn.	to, znamená
z.s.	zapsaný spolek

ÚVOD

Získané tělesné postižení znamená obrovskou životní změnu nejen pro postiženého, ale také pro jeho rodinu. Před rodinou stojí spousta nelehkých úkolů a stresových situací. Na jedné straně vyrovnání se s vlastními emocemi ohledně zdravotního stavu člena rodiny a na té druhé zajištění adekvátní péče o člena rodiny. Proces adaptace na náhle vzniklé závažné životní situace je velmi komplikovaný a každý člověk má jiné zdroje a způsoby, jak se se situacemi vyrovnávat. Nemohou se žádným způsobem připravit a přitom je na ně kladena spousta úkolů a zařizování. Prostor pro vlastní přizpůsobení a vyrovnání se se situací je rázem minimální.

Tato práce se věnuje právě lidem, kteří mají ve své rodině dospělého člena se získaným tělesným postižením a více či méně se podílejí na jeho péči. Cílem práce je zjistit, jak rodinní příslušníci zpětně nahlíží na proces vyrovnávání se s takto závažnou životní situací, co jim s vyrovnáváním pomohlo a jaké strategie zvládání využili. Zároveň práce poukazuje na roli zdravotníků v procesu vyrovnávání. Zdravotníci jsou totiž prvními lidmi, se kterými se rodina i postižení po sdělení diagnózy setkají a požadují po nich informace a podporu. Zdravotník by měl vědět, jak se v takovéto situaci zachovat a měl by umět rodině i pacientovi poskytnout adekvátní pomoc.

Teoretická část primárně popisuje problematiku adaptace a zvládání stresu v souvislosti se získaným tělesným postižením. Dále je zaměřena na problematiku tělesného postižení a na náležitosti komunikace zdravotnických pracovníků s pacienty a s jejich rodinou. Praktická část následně pomocí kvalitativního výzkumu zkoumá výpovědi jednotlivých informantů a hledá podobnosti a odlišnosti v jejich zkušenostech. Informanti vyprávějí příběhy týkající se tělesného postižení v jejich rodině a popisují, jak se s celou situací vyrovnávali, co jim pomohlo a naopak.

1 CÍL PRÁCE

1.1 Teoretický cíl práce

- ❖ Popsat problematiku tělesného postižení (příčiny, následky, apod.).
- ❖ Popsat problematiku adaptace a vyrovnávání se s tělesným postižením člena rodiny.

1.2 Praktické cíle práce

- ❖ Zjistit, jak rodinní příslušníci zpětně nahlíží na vyrovnávání se, zvládání a prožívání složité životní situace, kterou jim přineslo náhle vzniklé tělesné postižení blízké osoby.
- ❖ Zjistit, jakou funkci v procesu adaptace rodiny mají zdravotníci a v jakém rozsahu mohou být rodinám nápomocni.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Tělesné postižení

Tělesným postižením se rozumí trvalý stav, který je charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již není možné ani přes adekvátní léčebnou péči zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit. Takový stav znamená postižení několika oblastí obvyklého fungování člověka a přináší výraznou redukci jeho reálných možností a životních šancí (Novosad, 2011).

2.1.1 Základní pojmy – vada, porucha, postižení, handicap

Ačkoliv se může zdát, že jednotlivé pojmy vyjadřují jedno a totéž, není tomu tak. Přesto, že spolu úzce souvisí, je mezi nimi určitý rozdíl. Je tedy nutné pojmy přesně definovat, aby bylo možné je správně rozlišit. Vada, porucha, defekt (impairment) je narušení psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce. Postižení (disability) znamená omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat činnosti způsobem nebo v rozsahu, který člověk považuje za normální. Znevýhodnění (handicap) je omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které mu ztěžuje nebo znemožňuje naplnění jeho rolí. Míra handicapu je u každého člověka s postižením velmi individuální a závisí převážně na druhu a stupni postižení, době vzniku postižení, kvalitě a včasnosti péče, osobnosti jedince, rodinném zázemí, atd. (Slowík, 2016).

2.1.2 Dělení tělesného postižení

Tělesné postižení lze rozdělit podle mnoha kritérií, nejvíce je však užívané dělení do následujících dvou skupin – vrozené a získané tělesné postižení. Vrozené postižení je součástí člověka po celý jeho život, a proto ho většinou přijímá jako přirozenou součást svého života. Pocit odlišnosti vnímá především při srovnávání se s okolím. Jedinec s vrozeným či brzy získaným postižením mívá k dispozici časový prostor a podpůrná opatření k tomu, aby se adaptoval a přijal svoji reálnou situaci. Postupně si hledá vlastní cestu k seberealizaci, aby mohl žít plnohodnotným životem. Mezi nejčastější vrozená tělesná postižení patří například dysmelie (porucha vývoje končetiny), rozštěpy a DMO. Naopak lidé v situaci náhlé a prudké změny zdravotního stavu, způsobené získaným postižením, nemají možnost projít si postupnou adaptací, a proto je kladen na psychiku postiženého výraznější tlak. Nastává krizová situace, jelikož postižený byl před nemocí či úrazem bez větších zdravotních problémů. Postižení pro ně znamená zásah do kvality života. Jedná se převážně o úrazy (např. mozku, páteře a míchy, hlavy a obličeje), amputace končetin, deformity,

následky onemocnění (např. myopatie, CMP, skleróza multiplex, amyotrofická laterální skleróza) aj. (Novosad, 2011).

2.2 Sociologie zdravotního postižení

Sociologie zdravotního postižení (též sociologie handicapu) je aplikovanou sociologickou disciplínou, zabývající se zdravotním postižením jako sociálním jevem. Zkoumá sociální aspekty zdravotního postižení, patologii sociálního prostředí a jeho vliv na vznik a rozvoj zdravotního znevýhodnění. K sociologii handicapu patří také obor označovaný jako disability studies (studia postižení). Snaží se o analýzu a interpretaci postižení v systémovém konceptu člověka a společnosti s širším politickým kontextem. Dávají si za cíl komplexně vnímat specifika postižení a usilovat i o rovnost šancí a podpory pro osoby se zdravotním postižením (Novosad, 2009).

2.2.1 Disability studies

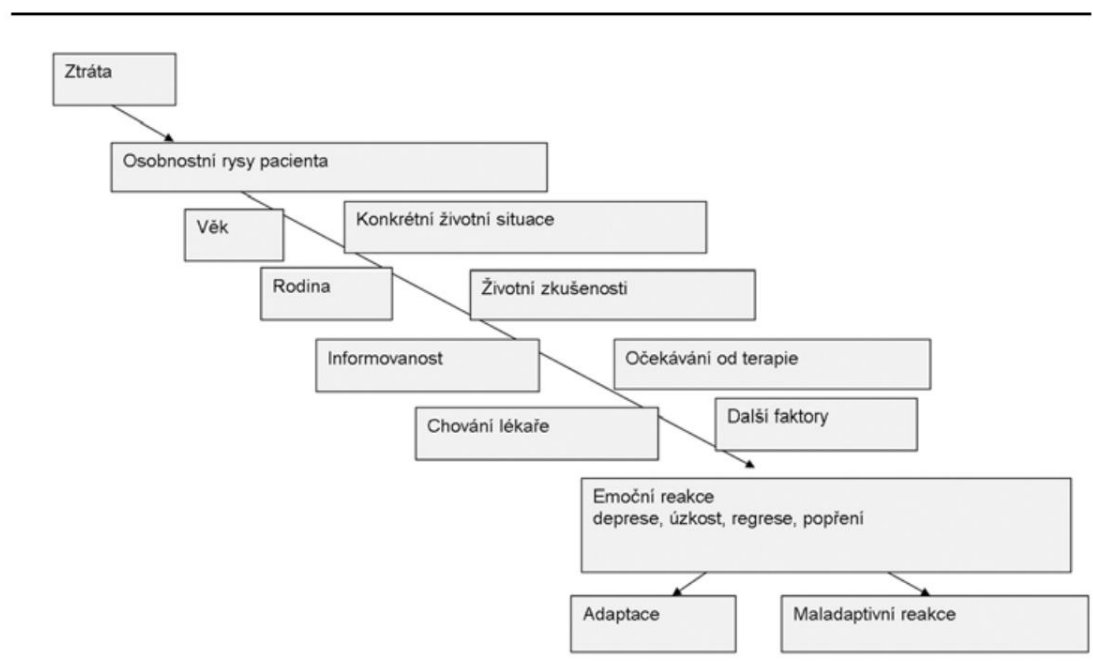
Studia postižení definují postižení jako formu sociálního vyloučení či útlaku. Aby postižení lidé byli před tímto vyloučením chráněni, preventivně se zasazují o medializaci tematicky zdravotního postižení i realizaci informačních kampaní, které mají za cíl objektivizovat náhled veřejnosti i politické reprezentace na zdravotní postižení. Zlepšují povědomí o životních situacích, možnostech, problémech i potřebách osob s postižením, a tím narušují předpojatost veřejnosti vůči takto znevýhodněným lidem. Cílem studií je komplexně vnímat specifika a dopady postižení, usilovat o rovnost šancí, normalizaci občanského statusu, harmonizaci společenského klimatu a zavedení funkčního systému podpory pro osoby se zdravotním postižením. Dále podporují aktivity na bázi ucelené rehabilitace/habilitace, které propojují profesionální aktivity a cíl zlepšit osobní i sociální fungování člověka s postižením, a tím pozitivně působí na kvalitu života jedince. Podpora sebeurčujícího života, rovných práv a konceptů měly velký význam v procesu deinstitucionalizace péče a služeb pro osoby s tělesným postižením (Novosad, 2011).

2.3 Adaptace

„Adaptace je schopnost vzájemného působení různých více či méně složitých systémů, jejich podsystémů, součástí a prvků, která umožňuje neustále se vyrovnávat s nároky a jejich změnami v určitém rozsahu a udržovat stabilní stav vnitřní rovnováhy – homeostázu (Cannon in Paulík, 2017).“ Obecně se adaptační schopnost označuje jako **adaptabilita** a její rozsah vymezuje pojem odolnost vůči zátěži (stresu) s přihlédnutím na nároky zátěžových podnětů i stresorů (Kohoutek, 2002).

Člověk by měl po celou dobu svého života usilovat o integritu, celistvost a neporušenost své osobnosti. Toho lze dosáhnout právě pomocí adaptace. Rovnovážný stav jedince se bez větších vnitřních výkyvů promítá prostřednictvím tělesných pocitů do aktuálního psychosomatického stavu. Jeho prožívání je závislé na dlouhodobých osobnostních charakteristikách, a také na aktuálním uspokojení potřeb (Cakirpaloglu, 2012).

Reakce členů rodiny na jednotlivé problémy a jejich zkušenosti časem ukáží, zda jsou schopni se se složitou situací vyrovnat či se u nich rozvine maladaptivní chování. Právě v této fázi se rozhoduje o tom, zda dojde k běžnému adaptivnímu chování či naopak. Schéma, které můžete vidět na obrázku č. 1, poukazuje, jak celý proces probíhá. Všechny tyto faktory hrají v procesu adaptace významnou roli a poukazují na adaptační kapacitu jednotlivce, která je stěžejní pro správné zvládnutí složité životní situace (Látalová a kol., 2015).



(Látalová a kol., 2015).

Obrázek 1: Model reakce na vážné somatické onemocnění nebo úraz

Adaptace může mít dvě polohy – pasivní a aktivní. Pasivní adaptace znamená, že člověk se přizpůsobí dané situaci a aktivní naopak, že si člověk přizpůsobí situaci vlastním potřebám (Kopecká, 2015). Někteří odborníci také diferencují různé stránky adaptace, které jsou důležité z hlediska zvládnutí zátěže a lidského vývoje. Jedná se například o Selyeho GAS (viz teorie stresu níže) či význam asimilace, akomodace a imunizace dle Piageta. **Asimilace**

je přizpůsobení se prostřednictvím změny v okolí jedince. V psychologii se asimilací rozumí aktivní zasahování jedince do jeho prostředí za účelem přizpůsobit si jej s ohledem na své potřeby a zájmy, to znamená, že se zaměřuje na zachování či změny stávajícího stavu prostředí, které jsou pro něj vyhovující. V kognitivních procesech se jedná o úpravy informací do té podoby, aby odpovídaly zkušenostem jedince při jejich zařazování do stávajících poznatků. Projev asimilace v mezilidských vztazích je aktivita v jednání s ostatními lidmi, kde je možné chování jedince rozdělit na asertivní či agresivní. **Akomodace** směřuje naopak ke změnám ve vlastním systému tak, aby bylo vyhověno požadavkům okolí. V kognitivní sféře dochází vlivem akomodace k úpravě již získaných poznatků do takové podoby, aby odpovídaly novým informacím. V sociální psychologii dochází ke snaze maximálně vyhovět lidem v okolí na úkor vlastního názoru. V asimilačních a akomodačních procesech, které se snaží obnovit vnitřní rovnováhu a rovnováhu mezi jedincem a prostředím, působí také adaptační proces **imunizace**. Jedinec ji uplatňuje v situacích týkajících se jeho sebe obrazu a sebepojetí, konkrétně k zakrývání vlastních nedostatků (Paulík, 2017).

2.3.1 Poruchy adaptace

Porucha adaptace je psychické onemocnění, vedoucí k významnému stresu s dopadem na kvalitu života jedince (Látalová a kol., 2015). Poruchy adaptace se vyznačují stavy tísně a poruchami emocí. K takovým stavům dochází převážně v období adaptace na významnou životní změnu či následkem stresové události, včetně nemoci. Předpokladem pro vznik poruch adaptace je individuální predispozice nebo zranitelnost. Konkrétní příznaky poruchy jsou rozmanité (např. úzkost, depresivní nálady, pocity neschopnosti, snížení výkonosti, dramatické chování, agrese) (Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví z.s.).

Adaptační poruchy obvykle začínají do jednoho měsíce od vzniku stresové situace a netrvají déle než šest měsíců. Z toho vyplývá, že se poruchy adaptace považují za následek stresu, nikoliv za jednu z možných příčin. Za stresovou událost lze považovat např. změnu zaměstnání, ztrátu či nemoc v rodině. Poruchu může spustit pouze jedna významná událost, ale i řada po sobě jdoucích menších událostí. Zda se u jedince porucha rozvine či nikoliv, je individuální. Vše je odvozeno od adaptační kapacity jedince. Důležité je také si uvědomit, že tato porucha skýtá diferenciálně diagnostická úskalí. Zásadní je zejména odlišit ji od běžného zármutku, normální reakce na stres, depresivní epizody, generalizované úzkostné poruchy a posttraumatické stresové poruchy. K diagnostice poruchy adaptace napomáhají kritéria dle MKN-10, která jsou shrnuta v tabulce č. 1. Následná léčba je pak realizována

za pomoci psychoterapeutických přístupů za současného podání psychofarmak (Látalová a kol., 2015).

Tabulka 1: Diagnostická kritéria pro poruchy přizpůsobení dle MKN-10

A. Příznaky poruchy se objeví v průběhu 1 měsíce od vystavení zřetelnému psychosociálnímu stresoru
B. U jedince se projevují takové příznaky nebo poruchy chování, jako u kterékoli afektivní poruchy, kromě bludů a halucinací, jako u kterékoliv neurotické poruchy, poruchy vyvolané stresem a somatoformní poruchy a poruchy chování, ale kritéria pro jednotlivé poruchy nejsou naplněna. Příznaky mohou měnit formu i závažnost.
Převládající rysy příznaků mohou být dále specifikovány: <i>Krátká depresivní reakce</i> – přechodný stav mírné deprese, který netrvá déle než 1 měsíc <i>Prodloužená depresivní reakce</i> – jde o mírný depresivní stav jako reakce na dlouhodobou expozici zátěžové situaci. Reakce však netrvá déle než 2 roky. <i>Směšená úzkostná a depresivní reakce</i> – příznaky úzkosti a deprese jsou výrazné, ale ne ve větším rozsahu, než je specifikováno u smíšené úzkostně depresivní poruchy nebo jiné smíšené úzkostné poruchy. <i>S převládajícími poruchami emotivity</i> – příznaky zahrnují obvykle několik typů emocí, jako je úzkost, deprese, obavy, napětí, zlost. Příznaky úzkosti a deprese mohou splňovat kritéria smíšené úzkostně depresivní poruchy nebo jiné smíšené úzkostné poruchy, ale nepřevažují natolik, aby mohly být diagnostikovány jiné specifitější úzkostné nebo depresivní poruchy <i>S převládající poruchou chování</i> – hlavní projevy se objevují v oblasti chování, např. reakce adolescenta na smutek se projevuje agresivním nebo disociálním chováním <i>Se smíšenou poruchou emocí a chování</i> – v popředí jsou jak příznaky emoční, tak poruchy chování S převahou jiných specifických příznaků
C. S výjimkou protražované depresivní reakce netrvají příznaky déle než 6 měsíců po skončení stresu nebo jeho důsledků.

(Látalová a kol., 2015)

2.4 Stres

Stres je stav, kdy míra zátěže přesahuje únosnou mez z hlediska adaptačních schopností daného organismu za jistých podmínek. Ke stresu může dojít, pokud jsou působící podněty (stresory) příliš silné, dojde k nakumulování více nepříjemných podnětů či působí na člověka delší dobu. Jedinec se s podněty zátěžové situace buď vyrovná a adaptuje se na ně pomocí běžných adaptačních mechanismů, nebo se rozvine stresová reakce, a to v rovině biologické, psychologické či behaviorální. Když běžné adaptační mechanismy nestačí ke zvládnutí náročné situace a je nutné zvýšit úsilí po delší působení stresoru, vzrůstá riziko vyčerpání energetických rezerv jedince a jeho vážné poškození (Paulík, 2017).

2.4.1 Teorie stresu

Problematika stresu je velmi rozsáhlá a existuje několik teorií stresu. Jednou z nich je fyziologická teorie stresu, která zkoumá stres z pohledu odpovědi organismu na zátěž tak, aby byla zachována homeostáza. Zabýval se jí např. Walter Cannon, který vytvořil teorii **fight-or-flight** (útok nebo útek), jakožto první fyziologickou připravenost organismu pro boj se stresem. Jako další se o fyziologické reakce organismu zajímal Hans Selye, který představil tzv. **obecný adaptační syndrom (GAS)**. GAS zahrnuje tři fáze, a to poplachovou reakci, rezistenci a vyčerpání. Pokud se jedinec dostává do střetu se stresorem, vypukne poplachová fáze, ve které dochází k energetické mobilizaci zdrojů organismu, která je však nehospodárná. Uplatňuje se zde také Cannonova teorie útoku či útěku. Organismus se snaží o konfrontaci stresu či se mu vyhnout. Pokud ani jedna reakce není možná, nastává snaha o adaptaci a udržení rovnováhy. Jedinec se tak dostává do druhé fáze GAS – rezistence. Dochází k adaptaci na situaci a odolnost vůči stresu je na maximální úrovni. Pokud není stres zvládnut či eliminován a organismus již není schopen odolávat, zůstává tak v trvalém napětí a dochází k vyčerpání. Odolnost organismu kolabuje a nastávají somatické obtíže. Organismus, který stres zvládne, se opět navrácí do rovnováhy (Pugnerová, Kvintová, 2016).

Další je psychologická teorie stresu. Jejím nejvýznamnějším představitelem je Richard Lazarus, který vytvořil tzv. **transakční model stresu** neboli interakční přístup ke stresu. Podnět se stává stresorem, pokud jej člověk vnímá jako ohrožující a představuje dyskomfort v jeho zdravém fungování. Lazarův model obsahuje tři fáze: prvotní, druhotné a nové posouzení. V rámci primárního posouzení člověk vyhodnocuje stresovou situaci. V této fázi se rozhoduje, zda je situace neškodná, přijata jako výzva či je ohrožující (stresující). Vystává otázka „*Co se vlastně děje a ohrožuje mě to?*“ Druhotné posouzení probíhá téměř souběžně s hodnocením prvotním. Člověk hodnotí své zdroje pro zvládnutí složité situace. Otázkou v této fázi je „*Jsem schopen zvládnout tuto hrozbu?*“ A poslední fází je nové zhodnocení, kdy člověk celou situaci posuzuje znovu potom, co se jí pokusil zvládnout. Může vzniknout nové posouzení situace v závislosti na výsledku snahy. Situace může být vyhodnocena jako méně či více stresující než předtím (Ayers, de Visser, 2015).

2.4.2 Osobnostní charakteristiky a způsoby zvládání stresu

Vulnerabilita

Pojem vulnerabilita znamená zranitelnost, zvýšenou citlivost, dispozici reagovat funkční poruchou pod vlivem stresu. Může mít biologický i psychický podklad. Na psychické úrovni se může vlivem stresorů, s nimiž souvisí navození prožitku nízké či nulové kontroly nad vývojem situace, bezmoci a beznaděje, zvýšit vulnerabilita jedince vůči některým duševním a pravděpodobně i tělesným chorobám (Kebza, 2009).

Locus of control (LOC)

J. Rotter v roce 1966 ve svém výzkumu zkoumal rozdíly v přístupu lidí k obtížím a k různým problémům a vytvořil koncepci s názvem lokalizace kontroly (locus of control). Osoby s vnitřním místem kontroly (interní locus of control) vychází při řešení problémů ze svých schopností, úsilí a aktivity. Věří, že mají svůj život pevně ve svých rukou. Jedinci s vnějším místem kontroly (externí locus of control) jsou přesvědčeni, že jejich život je určován především vnějšími okolnostmi, a že oni sami nemají na jeho vývoj významnější vliv (Kebza in Mandincová, 2011).

Nezdolnost v pojetí koherence (sense of coherence)

Existují tři dimenze osobnosti (A. Antonovsky), podílející se na tom, zda člověk těžkostem bude vzdorovat, či se jimi nechá zlomit. První dimenzí je smysluplnost vs. nesmyslnost situace, druhou je srozumitelnost vs. chaotičnost a třetí zvládnutelnost vs. nezvládnutelnost. Tam, kde člověk vnímá situaci jako smysluplnou, srozumitelnou a zvládnutelnou, volí bojový postoj k těžkosti (Křivohlavý, 2002).

Nezdolnost v pojetí hardiness

Hardiness (Susan Kobasová) znamená pevnost, tvrdost v boji s těžkou situací. Také má tři dimenze. První je chápání těžkosti jako výzvy (challenge), druhá je ochota angažovat se v boji s nemocí (commitment) a třetí je možnost řízení situace (control) (Křivohlavý, 2002).

Nezdolnost v pojetí resilience

Nezdolnost v pojetí resilience se vyskytuje u lidí, kteří se nevzdávají a hledají řešení těžkostí různými způsoby (Křivohlavý, 2002). Resilience bude podrobněji popsána v dalších kapitolách.

Dále existují další osobnostní charakteristiky, které se podílejí na zvládnutí zdravotních problémů. Jsou to například optimismus, sebedůvěra a sebehodnocení (self-esteem), osobní zdatnost (self-efficacy), atd. Osobnostní charakteristiky mají následně vliv na volbu copingové strategie (Křivohlavý, 2002).

2.4.3 Coping

Se zvládáním stresu úzce souvisí pojem **coping**. Copingem se rozumí aktivní a vědomý způsob zvládání stresu. Je však nutné rozlišit rozdíl mezi copingem a adaptací. Adaptace se vztahuje ke zvládání zátěže jako takové, kdežto coping se uplatňuje v případě, kdy je zátěž vyhodnocena jako nadlimitní vzhledem k odolnosti osobnosti jedince a je nutné vyvinout zvýšené úsilí k vyrovnání se s ní. Coping je tedy jakýmsi stabilizujícím faktorem, který napomáhá k udržení psychosociální adaptace během velmi stresující situace. Dle Lazaruse se rozlišují se 4 kategorie strategií copingu:

- ❖ útok na obtěžující a rušivý fenomén (noxa)
- ❖ různé druhy aktivit směřujících k posilování vlastní obranyschopnosti vůči noxám
- ❖ vyhýbání se noxám
- ❖ apatie (beznaděj, depresivní stav, bezmoc)

Později Lazarus rozdělil coping na dva základní obecné typy dle jeho působení na **coping zaměřený na problém** (problem-focused coping) a **coping zaměřený na emoce** (emotion-focused coping), (Paulík, 2017). Coping zaměřený na řešení problému vyplývá z víry, že jedinec zvládne danou situaci řešit a dosáhnout cíle. Velmi záleží na podpoře okolí a odhodlání jedince. Coping zaměřený na emoce spočívá v zachování psychické rovnováhy a redukci negativních zážitků, jelikož tato strategie spočívá v představě, že problém je neřešitelný a je nutné se s ním smířit (Hauke, 2014).

Člověk se v průběhu života setkává se spoustou zátěžových situací. Následně hledá nejefektivnější způsoby, jak se s těmito situacemi vyrovnat, a s tím souvisí pojem **copingový styl**. V tomto pojmu se zobecňují charakteristické relativně neměnné vzorce chování a prožívání jedince, ke kterým se přiklání v zátěžové situaci. Patří sem také jeho tendence hodnotit situaci jistým způsobem a reagovat na ni v obecném smyslu. Jedinec si skládá určitý repertoár generalizovaných psychických aktivit, které se snaží uplatňovat v různých zátěžových situacích. Dalším pojmem, který s touto problematikou souvisí, jsou **copingové strategie**. Strategie jsou oproti stylům méně obecné a navíc jsou více podmíněné učením konkrétních úkonů. Copingovou strategii lze tedy chápat, ve vztahu ke stylu, jako prostředek

realizace, který se přizpůsobuje aktuálnímu psychosomatickému stavu jedince a vnějším podmínkám situace (Paulík, 2017). Křivohlavý (2002) navíc uvádí pojem **taktiky zvládnání**, které jsou charakteristické drobnějšími a konkrétnějšími postupy napomáhajícími k vyřešení určité zátěžové situace. Jedná se tedy spíše o jednotlivé kroky v konkrétní situaci.

I přesto, že má člověk naučené jisté postupy, které mu napomáhají zvládat zátěžové situace, je mnohdy nezbytné provést změny v copingových strategiích, jelikož variabilita stresorů je vždy různá. Jinak řečeno, preferované copingové strategie jsou často značně limitované druhem zátěžové situace (Paulík, 2017).

Na zvládnání stresu se podílí řada různých faktorů jako například osobnostní charakteristiky daného jedince, styly zvládnání, strategie zvládnání, které je možno si osvojit, využívání vnějších zdrojů atd. Zvládnání stresu a obtížných životních situací je pojímáno jako dynamický proces, během něhož se uskutečňují vzájemné interakce mezi člověkem a stresovou situací. Abychom získali komplexní pohled na danou problematiku, je třeba brát v úvahu nejen určitého jedince, jeho zdroje, možnosti, hodnoty, potřeby, schopnosti a osobní zaměření, ale také prostředí, které ho určitým způsobem formuje a klade na něj různé požadavky (Slavíková a kol., 2008).

2.4.4 Odolnost a resilience

Náročné životní situace spouštějí adaptační děje, pomocí nichž se člověk vyvíjí a utváří se jeho osobnost. Při působení nové zátěže se člověk nejdříve chová náhodným způsobem, avšak v období vývoje jeho osobnosti se dané zátěžové situace opakují a jedinec zjišťuje, že při určitém typu chování, jsou dopady situace menší. Zprvu náhodné chování se tedy při další zátěži mění v chování osvědčené. Tak se člověk učí zvládat určité typy zátěží a stereotypně je pak užívá v náročných situacích – buduje si svou odolnost (Hošek, 2001).

V souvislosti významu stresu na zdraví jedince se objevuje důležitost zájmu o odolnost vůči tomuto škodlivému dopadu. Došlo tedy k hledání proměnných, které dokáží dopady stresu odstranit nebo alespoň zmírnit. Takto chápaná odolnost člověka je označována jako resilience, která kromě odolnosti vůči stresu a přizpůsobivosti vyjadřuje také pružnost návratu organismu k původním podmínkám bez jeho deformace (Šolcová, 2009).

Resilience u dospělých je tedy univerzální schopnost, která jedinci umožňuje předejít, minimalizovat či překonat poškozující dopady stresujících situací. Koncept resilience dospělých se utvářel na pozadí výzkumu stresu v několika etapách. První snaha o vymezení odolnosti jako trvalého rysu osobnosti se objevila ve studiích stresu tzv. první generace, které

byly publikovány Appleyem a Trumbullem v roce 1967. Bylo vytvořeno několik termínů souvisejících s resiliencí, ale nepodařilo se vymezit obecný faktor odolnosti. Progres ve výzkumu resilience nastal až v další etapě výzkumu (tzv. druhé generace) a opět se o něj zasloužili Appley a Trumbull. Začal být kladen důraz na interakci mezi situačními proměnnými a jedincem. Na straně jedince má rozhodující význam **adaptační kapacita** (nebo též zátěžová kapacita, zdroje zvládnání, aj.), která označuje zdroje jedince, které má v době konfrontace se stresem k dispozici. Stres a resilienci zformovaly až studie tzv. třetí generace, které se objevily až v 80. letech 20. století. Studie prokázaly patologické důsledky psychosociálního stresu na tělní systémy organismu, ale zároveň se změnil náhled na stres, který přestal být chápán jako něco, co je vždy negativní a škodlivé. Stres se stal „*neodmyslitelnou součástí lidského života, procesem, ve kterém člověk jedná a reaguje, a v průběhu tohoto procesu se mění a mění své okolí*“ (Schenck in Šolcová, 2009).“

2.5 Handicapovaný člen rodiny

„*Rodina je nejvýznamnější součástí společenské mikrostruktury, která poskytuje péči a ochranu svým členům, zvláště v obdobích, kdy nejsou ve stavu se o sebe postarat*“ (Krucová, 2016).“ Rodinní příslušníci tedy přijímají roli pečovatele po propuštění postiženého do domácího prostředí. Pečovatelem obvykle bývá jedna osoba a to nejbližší příbuzný či přítel. Poskytování rodinné péče však není jednoduchý proces a od pečujícího vyžaduje velké úsilí a zodpovědnost. Avšak péče není jediným úskalím, které pečujícího čeká. Samotné postižení totiž neovlivňuje pouze nemocného, ale právě také pečujícího. Závažná diagnóza může narušit rodinné fungování, a tím i kvalitu života jejích členů (Krucová, 2016).

I přes všechna úskalí, která jsou zmíněna výše, je rodina nejpřirozenějším prostředím, kde péče o postiženého může probíhat. Avšak je důležité si uvědomit, že rodina nemusí mít na jedince pouze pozitivní vliv. Je zde totiž riziko nadměrného emočního zatížení některého ze členů rodiny, a tím dochází k zvyšování již vysoké úrovně stresu jedince (Kohoutek, Čermák, 2009).

2.5.1 Zdravé rodinné fungování

Zdravé rodinné fungování lze definovat např. jako „*schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a přizpůsobovat se změnám*“ (Shapiro in Sobotková, 2012).“ Definic a různých názorů však existuje spousta, ale i přesto, že rodinné fungování je nesmírně složitý jev, dochází ke shodě, že existují jeho tři základní a nosné principy: soudržnost, adaptabilita a komunikace (Sobotková, 2012). Soudržnost (koheze) souvisí s rodinnou

intimitou, blízkostí a sounáležitostí. Drží pohromadě všechny vztahy v rodině a je považována a stěžejní pilíř fungování rodiny (Kunhartová a kol., 2017). Adaptabilita je schopnost rodiny přizpůsobovat se proměnlivým požadavkům a nárokům života. Adaptabilní neboli flexibilní rodiny lépe zvládají změnu jejich fungování, pokud to situace vyžaduje. Rodinná komunikace je třetím a klíčovým principem pro vytvoření rodinné atmosféry, při řešení problémů a plánování změn. Přímá a otevřená komunikace je základem pro ochranu rodinného soužití, naopak nejasná či narušená komunikace může způsobit zhoršení negativních dopadů a stresu. Rodinné procesy a vztahy jsou pro funkčnost rodiny rozhodující, proto není možné považovat např. rodinu s jedním rodičem okamžitě za nefunkční či nenormální. Kvalita rodinného soužití nezáleží tolik na uspořádání a struktuře rodiny jako na tom, co v rodině probíhá (Sobotková, 2012).

Snaha o pojetí zdravého rodinného fungování z komplexního hlediska se objevila např. ve výzkumu Greffa (2000) *Characteristics of families that function well*. Cílem výzkumu bylo vysvětlit rozdíly v rodinném fungování a identifikovat faktory, ovlivňující jeho kvalitu. Podařilo se zjistit, že zdravé rodinné fungování ovlivňuje spokojenost členů rodiny s úrovní soudržnosti a adaptability, umění efektivního řešení konfliktů a problémů v partnerském životě, shoda partnerů v oblasti trávení volného času, pozitivní postoj k sexualitě a vyjadřování citů, spokojenost s uspokojováním potřeb a zájmů, efektivní komunikace v rodině, rodinné síly a dobré vztahy s širší rodinou a přáteli.

Modelů a názorů na to, co vlastně znamená pojem rodinné fungování je mnoho, avšak každá rodina je jedinečný systém, a proto není možné, aby určitá podoba rodinného fungování byla vhodná a přiměřená pro všechny typy rodin. Zdravé rodinné fungování by mělo být definováno holisticky a mělo by zohledňovat funkční, interaktivní, psychosociální i zdravotní procesy v rodině. V souvislosti s historií je však možné sledovat normativní názory na skutečnost, co je v rodinném fungování správné, dobré a přípustné (Kurucová, 2016). Pokud jsou vztahy v rodině zdravé, rodina zůstává funkční i v období stresu a řešení problémů (Kunhartová a kol., 2017).

2.5.2 Rodinný stres a strategie jeho zvládnání

Přítomnost postižení je vždy spojena se zátěží, a to nejen pro nemocného, ale i pro jeho rodinu (Sikorová, Polochová, 2014). Rodinným stresem se rozumí nespecifický požadavek na adaptační možnosti rodiny. Míra stresu v rodině je závislá na závažnosti a intenzitě stresoru, jak rodina vnímá a hodnotí daný stresor, na zdrojích a možnostech pomáhajících ke zvládnutí

stresu a na psychické a fyzické kondici rodiny v době působení stresoru. Dalšími důležitými faktory, které napoví, jak se daná rodina adaptuje na stresovou situaci, jsou aktuální vztahy v rodině a složité situace, které již společně překonali. Stres v rodině se dá rozdělit na rodinný distres a eustres. Rodinný distres je stav, kdy rodina zažívá disharmonii a nerovnováhu a hodnotí ji jako něco negativního, nepříjemného až ohrožujícího. Rodinný eustres je naopak pozitivní stav, kdy rodina vnímá vzniklou nerovnováhu jako výzvu, kterou přijímá a snaží se ji vyřešit (Sobotková, 2012).

Výzkumy týkající se stresu a jeho zvládnání v rodině (tzv. family coping) nejsou tak rozsáhlé jako zkoumání stresu a jeho zvládnání z pohledu jedince. Přesto v zahraničí odborníci začali pracovat s jednotlivými rodinami, které mají nemocného člena rodiny a prosazují se s přístupem zvaným **strength-based approach**. Jedná se o přístup zvládnání těžkostí v rodině pomocí využití silných stránek rodiny. Předpokládá se, že rodiny dokáží v těžkých situacích rozvíjet své silné stránky, a tím celou situaci zvládat lépe. Rodina však někdy o svých zdrojích ani neví a je tedy nutné využít odbornou pomoc. Odborník dokáže identifikovat a rozvinout jednotlivé silné stránky rodiny a pomůže je rodině aplikovat na danou situaci. Zvládnání stresových situací v rodině je odlišné od zvládnání stresu jednotlivcem. To je zapotřebí si uvědomit při snaze rodině pomoci a v dané problematice se více vzdělávat (Sharry, 2004).

Strategie zvládnání zátěže (neboli copingové strategie) v rodině vyjadřují to, co rodiny vykonávají pro získání a využití zdrojů jejich odolnosti. Výzkumů ohledně těchto strategií není mnoho, ale podařilo se prozatím identifikovat následující účinné strategie zvládnání stresových situací:

- ❖ *strategie zaměřené na snížení nároků v rodině* (např. umístění nemocného člena rodiny do specializovaného zařízení)
- ❖ *strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů* (např. využití služeb pečovatelské služby)
- ❖ *strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze v rodině* (např. cvičení, posezení s přáteli, atd.)
- ❖ *strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu* (např. soudržnost v rodině, najít společného nejlepšího řešení, apod.)

Všechny zmíněné strategie jsou důležité a často působí současně. Je však velmi těžké měřit účinnost jednotlivých strategií. Některé ze strategií jsou účinné krátkodobě v období krize, ale

dlouhodobě by mohly způsobit další potíže. Například v období objevení nemoci se veškerá pozornost pochopitelně vztahuje k nemocnému, do budoucna je ale nutné naučit se rozvrhnout pozornost mezi všechny členy rodiny, aby nedošlo k zanedbávání jejich potřeb. Zásadní je ovšem subjektivní hodnocení rodiny, která ze strategií rodině pomáhá a je pro ně užitečná (Sobotková, 2012).

2.5.3 Traumatizující události a jejich zvládnutí

Traumatizující událost lze definovat různými způsoby, ale souhrnně lze traumatizující událost vymezit tím, co se děje, tzn. **typem události**, která se často objeví nečekaně, je děšivá a ohrožuje život či tělesnou celistvost jedince nebo jeho blízkých. A následně tím, jak na situaci jedinec reaguje, tzn. **typem reakce**. Většinou se objevují typické projevy tísně a beznaděje. Pokud se zdá, že jedinec není žádným způsobem událostí ovlivněn, není jisté, že je jedinec v pořádku. Traumatizující události mají velkou sílu působení, a to především z důvodu jejich náhlosti a neovlivnitelnosti. Událost je považována za traumatizující, pokud je člověk přímo ohrožen nebo je svědkem ohrožení jiného člověka. Takovými událostmi mohou být např. vážné dopravní nehody, setkání s násilnou kriminalitou či zpráva o diagnóze život ohrožující nemoci (Baštecká a kol., 2005).

To, jak je stresová situace prožívána záleží především na neovlivnitelnosti, nepředvídatelnosti situace a na míře, ve které situace představuje výzvu pro hranice schopností jedince. Z toho vyplývá, že prožívání jednotlivých stresových situací je velmi individuální. V souvislosti s dopady jakéhokoliv lidského neštěstí je možné zkoumat několik druhů reakcí lidí na tuto neočekávanou situaci. Nejčastěji zkoumanou a zmiňovanou reakcí je **posttraumatická stresová porucha (PTSD)**. Jedná se o déletrvající reakci na traumatizující událost a projevuje se dvěma skupinami příznaků. Jednou z nich je intruze. Intruze vyjadřuje neustálé vtíravé tendence k znovuprožívání nepříjemné události např. v podobě vzpomínek a snů. Druhou skupinou příznaků jsou ty, které se vyznačují popřením a vyhýbáním se čemukoli, co krizovou událost připomíná. Obě skupiny příznaků se vyskytují současně a vzájemně spolu souvisí. Dalšími příznaky, které se často v souvislosti s PTSD vyskytují, jsou nadměrné rozrušení, poruchy koncentrace, nálad, spánku, změny emočního prožívání, aj. Kromě PTSD existují ještě dvě kategorie reakcí na traumatickou událost – **akutní reakce na stres**, která nastupuje do jedné hodiny po vzniku události a **poruchy přizpůsobení** (Kohoutek, Čermák, 2009). Dále bylo zjištěno, že akutní i chronické negativní události mají spojitost s následným vznikem deprese, kdy vyšší počet depresí má za následek chronický stres (Herman, Doubek, 2008).

Další reakce, které se mohou vyskytovat v souvislosti s krizovou situací, jsou popsány v modelu americké psycholožky Elisabeth Kübler-Ross. Kübler-Ross (2015) popsala fáze, jimiž často prochází jedinec s vážným onemocněním. Charakterizovala emoce a psychické pochody jedince i jeho rodin, protože nejbližší okolí jedince je tíhou onemocnění taktéž ovlivněno (Kübler-Ross, 2015). Jednotlivé fáze tohoto modelu jsou v angličtině známé pod zkratkou **DABDA** (*Denial* – popírání/šok, *Anger* – hněv/agrese, *Bargaining* – smlouvání, *Depression* – deprese a *Acceptance* – smíření) (Santrock, 2013).

Tabulka 2: Model psychické krize podle Kübler-Ross

Šok	Jedná se o odezvu na přítomnost onemocnění, která často rychle odeznívá. Nejběžnější emoce, které se v této fázi objevují, jsou strach a úzkosti. Z psychologického hlediska se jedná o mentální odpoutání jedince od reality. Lidé se často ptají „ <i>Proč se to stalo zrovna mně?</i> “.
Popírání	Lidé v této fázi se domnívají, že došlo k omylu. Odmítání nebo popírání reality mnohdy slouží jako obrana před šokující informací. Typickými větami jsou „ <i>Ne, to nemůže být pravda</i> “, „ <i>Určitě se to nějak vysvětlí</i> “.
Zlost a agrese	Jedinec se v této fázi snaží uvolnit frustraci a napětí, které prožívá, a hledá různé způsoby, jak to dokázat. Zlost a agrese je bohužel tím nejjednodušším způsobem. Hněv se často obrací na blízké osoby a zdravotníky. Časté jsou výčitky v podobě „ <i>Vám se to mluví, vy jste zdraví</i> “. V této fázi je nutné zachovat klid a trpělivost s jedincem a snažit se ho podpořit.
Smlouvání	Tato fáze většinou trvá pouze krátkou dobu a vyznačuje se hledáním alternativ ke zvrácení krizové situace. Lidé se také mnohdy obrací k Bohu.
Deprese	Jedná se o přirozenou reakci na zátěž a krizi. Jedinec netuší, co mu situace přinese a má obavy z neznáma. Tato fáze je velmi vyčerpávající a vyžaduje mnoho sil a podpory okolí.
Akceptace	Tato fáze může mít dvojí vývoj. Prvním způsobem akceptace je vyrovnání se s danou skutečností a jedinec jde v životě dál. Druhým způsobem je rezignace a zoufalství. Předpokladem je, že se jedinec dříve či později se situací vyrovná, avšak v některých případech může setrvat ve fázi deprese a někdy může dojít k suicidálnímu jednání.

(Kübler- Ross in Slezáková, 2011)

Zvládání krizových situací je velmi složitý proces. Velmi důležitá, zejména v akutní fázi krize, je kromě mobilizace vnitřních zdrojů i pomoc zvenčí, která umožní pocit bezpečí, emoční podporu a důležité informace. První reakce, která se v krizové situaci objeví, je šok. Zde dochází k projevům netečnosti, neklidu zmatenosti, ale někdy může naopak dojít k naprostému motorickému útlumu. Po odeznění šoku, kdy doba jeho přetrvání je individuální, je vhodné analyzovat celou krizovou událost, aby se s ní jedinec mohl později vyrovnat. Dochází k hledání vlastních zdrojů a možností využití dosavadních zkušeností s podobnými situacemi (Paulík, 2017). Důležité je také nesnažit se vyhýbat svým emocím. Kastová (2000) doporučuje všechny emoce prožít a snažit se s nimi vypořádat. Potlačené emoce mají totiž tendence k pozdějšímu návratu v podobě zlosti a pocitů viny. Pokud toto všechno není člověk schopen zvládnout sám, je vhodné obrátit se na odbornou pomoc například krizového intervenanta.

2.5.4 Rodinná resilience

Rodinná resilience je konceptem rodinné odolnosti vycházející z teorie rodinného stresu a předpokládá znalost principů rodinného fungování. Napomáhá pochopit, jak rodinné procesy ovlivňují zvládání zátěže a boj se stresem. Zvládání krize pomocí celé rodiny následně ovlivňuje adaptaci jejích jednotlivých členů (Sobotková, 2012). Rodinná resilience se tedy primárně zabývá odolností rodiny, její adaptabilitou a copingovými strategiemi. Všechny tyto prvky výrazně ovlivňují fungování a atmosféru panující v rodině (McCubinn, Thomson in Sobotková).

Z popisu rodinné resilience tedy plyne, že ji lze chápat dvěma způsoby. První možností je, že rodina má dostatek sil a zdrojů pro zvládnutí zátěžových situací. Druhá možnost je tzv. **vulnerabilita rodiny**, což znamená její zranitelnost a náchylnost k narušení rodinného fungování v důsledku nedostatku zvládacích zdrojů. Vnitřní zdroje, napomáhající ke snadnější adaptaci rodiny na krizovou situaci, je možné rozdělit do dvou skupin – rodinné a osobní. Mezi rodinné zdroje patří například flexibilita rodiny, vnitřní komunikace, rodinné tradice a rituály, pravidla a řád, kterými se rodina běžně řídí. Mezi osobní zdroje lze zařadit znalosti a dovednosti jednotlivých členů, sebedůvěru a pozitivní sebepojetí, odvahu, smysl pro humor, vnímání smysluplnosti života, pocit kontroly nad životními událostmi, aktivní přijímání životních výzev. Je nutné si uvědomit, že každá rodina je jiná a situace každé rodiny se vždy odvíjí na míře nároků a požadavků, které jsou na ni aktuální zátěží kladeny (Sobotková, 2012).

2.5.5 Zátěž rodinného pečujícího

Rodinný pečující poskytuje postiženému velkou část potřebné péče, čímž se snižují náklady na komunitní péči, ale často péči poskytuje na úkor svého vlastního zdraví (Tabaková, Zeleníková, Kolegárová, 2011). Cílem tedy musí být obnovení rovnováhy pečujícího a prostředí, aby se předešlo případným komplikacím souvisejících s dlouhodobým působením stresu. K znovunastolení rovnováhy v rodině je zapotřebí adaptačních a copingových mechanismů, které již byly zmíněny výše. Adaptace je chápána jako vyrovnávání se s běžnou či zvýšenou zátěží, kterou je člověk schopen zvládnout pomocí svých dosavadních zkušeností a predispozic. Copingem se již rozumí vyšší stupeň adaptace, který je nezbytný k vyrovnání se s nadměrnou a dlouhodobou zátěží (Křivohlavý, 2002). Copingové mechanismy a strategie zahrnují vše, co rodina dělá pro získání a využití zdrojů odolnosti. Patří sem aktivní i pasivní strategie rodiny, které slouží k udržení emoční stability a pohody v rodině i v zátěžových situacích (Šerfelová, Němcová, 2008).

Péče v domácím prostředí přináší zátěž fyzickou, psychickou, finanční i sociální. Reakce pečujícího na takovou zátěž, probíhají dle Vágnerové (2002) v několika fázích:

- ❖ 1. fáze – uvědomění si zátěže
- ❖ 2. fáze – aktivace psychických obranných reakcí
- ❖ 3. fáze – aktivace fyziologických reakcí
- ❖ 4. fáze – copingové strategie
- ❖ 5. fáze – první chorobné příznaky
- ❖ 6. fáze – diagnóza stresem podmíněné poruchy

Tošnerová (2001) dále uvádí devět příznaků zátěže, které se vyskytují u pečovatele:

- ❖ snaha o popření diagnózy – lékař se jistě spletl, zdravotní stav se jistě ještě dá zvrátit
- ❖ pocit zlosti – hněv pramenící z neexistence účinné léčby
- ❖ snaha o izolaci – důvodem je vyčerpání a pocit zbytečnosti vedoucí k odloučení od přátel
- ❖ strach z budoucnosti – obavy z nadcházejících dnů, strach z neschopnosti zvládat péči
- ❖ beznaděj až deprese – nic, o co se pečující snaží, nemá význam
- ❖ únava a vyčerpání – fyzická a psychická náročnost péče
- ❖ poruchy spánku
- ❖ popudlivost z trvalého napětí
- ❖ neschopnost se soustředit na jiné věci než na nemoc blízké osoby

Rodina je nezastupitelným článkem v péči o postiženého, přesto pochopení významnosti její role mnohdy zdravotnictví a sociálně sféře uniká (Kurucová, 2016). Pro znásobení a zefektivnění rodinné péče je nutné každou z pečujících rodin podpořit nejen ekonomicky, ale především jim poskytnout odbornou zdravotnickou, speciálně pedagogickou a sociální péči. Nutná je však také finanční a psychologická podpora. Dále je nutné cíleně působit na postoje v rodině, které by měly být realistické. Vhodná nejsou nepřiměřená očekávání, ani přehnaný pesimismus. Rodina by neměla podporovat patologickou nesamostatnost a závislost jedince. Rodina má být základním aktivním článkem v procesu integrace dospělých se zdravotním handicapem a je třeba poskytnout těmto rodinám adekvátní podporu (Novosad, 2009).

2.5.6 Syndrom vyhoření

Vyhoření (burnout) jako takové se nejspíš mezi lidmi vykytuje odjakživa, ale jeho název pochází až z roku 1974, kdy ho použil americký psychoanalytik Herbert J. Freudenberger. Původně byl pojem „burnout“ používán ve spojení s narkomany v chronickém stadiu, později v souvislosti s pracujícími lidmi, u kterých se projeví příznaky letargie, zoufalství a bezmocnosti. V dnešní době se pojem vyhoření týká zejména profesní oblasti a je typické citovým a mentálním vyčerpáním. Jedná se o následek dlouhodobého stresu a týká se nejvíce lidí, kteří pracují s jinými lidmi. Syndrom vyhoření se od deprese či prostého vyčerpání odlišuje převážně tím, že se vztahuje výhradně na onu krizovou oblast, která na člověka dlouhodobě působí, a jeho součástí jsou pochybnosti o smyslu dané práce. Přesto, že se pojem syndrom vyhoření vyskytuje nejčastěji v souvislosti s profesním životem, často jím trpí lidi pečující o nemocného s těžkou chorobou či postižením (Peterková, 2008 – 2018).

Práce s lidmi a s jejich emocemi spojenými s jejich problémy a utrpením je mnohonásobně náročnější, než práce s neživým materiálem. Navíc je člověk přirozeně vybaven empatií a s postiženým členem rodiny soucítí a přebírá tak na sebe část jeho trápení, což je velmi náročné (Honzák, 2013). Do příznaků syndromu vyhoření patří široká škála nejen fyzických a psychických, ale také sociálních projevů. Pokud tyto projevy nejsou dlouhodobě řešeny, mohou přerůst v celou řadu vážných zdravotních potíží (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011).

To, jak syndrom vyhoření postupuje lze rozdělit do jednotlivých fází. Na začátku je **nadšení**, kdy jsou v popředí ideály, jasný cíl, smysluplnost, kvalita práce (péče) a často dochází k přetěžování jedince. Následuje fáze **stagnace**, kdy počáteční nadšení opadá a člověk slevuje ze svých ideálů. Dále dochází k **frustraci**, kdy člověk hledá efektivitu a smysluplnost své

práce (péče), cítí se osamělý s daným problémem a je zklamaný z dané situace. Frustraci pak střídá **apatie**, kdy člověk vnímá svou práci (péči) jako něco, co prostě musí dělat, vyhýbá se komunikaci a může se vyskytnout bezmoc (helplessness) a beznaděj (hopelessness). Poslední fází je pak úplné **vyhoření**, kdy je člověk vyčerpaný, negativní, lhotejný (Venglářová a kol., 2011).

Prevenčí syndromu vyhoření jsou kvalitní mezilidské vztahy – **tzv. sociální podpůrná síť**. Blízcí lidé mohou člověku poskytnout velkou oporu. Jedná se především o aktivní naslouchání (ovšem bez nutkání radit), povzbuzování a faktickou i emocionální pomoc v náročné situaci. Dále je možné využít svépomocných skupin či pomoci psychologa (Peterková, 2008 – 2018).

2.6 Osoba s handicapem

Každé postižení působí na jedince podle toho, jak své postižení prožívá, a jak na něho toto prožívání působí. Dále záleží na nalezení způsobů řešení této nové situace, a jak tato řešení ovlivní osobnost jedince. Postižení můžeme z hlediska prožívání jedince chápat jako náročnou životní situaci, protože na jeho osobnost dlouhodobě působí zatěžujícím vlivem a způsobuje řadu konfliktů, z nichž některé jsou pro postiženého neřešitelné a způsobují řadu frustrací (Vágnerová, Hadj-mousová, 2003). V souvislosti s náhlou změnou zdravotního stavu se u postiženého může objevit tzv. **situační krize**. Situační krize pramení z náhle a neočekávaně se měnících aktuálních podmínek. Důležité je kromě objektivního stavu věcí zejména to, jak člověk situaci a subjektivně hodnotí a prožívá (Paulík, 2017). Někdy může být krize označena také za **traumatickou**, a to pokud je vyvolána intenzivními a velmi silnými stresory. Tato krize ohrožuje jedincovu identitu a integritu, pocit bezpečí, zdraví a mnohdy i život (Špatenková a kol., 2017). Krizová reakce v situační krizi probíhá zpravidla ve čtyřech etapách. Jako první se objevuje šoková fáze, jejíž podstatou je mechanismus popírání. Navenek působí jedinec vyrovnaně, avšak jeho psychiku ovládá chaos a napětí. Může vykazovat bezcílnou hyperaktivitu či naopak apatii s narušením sociálních vztahů nebo dokonce až hostilitu. Druhou fází je emoční reakce, ke které dochází při konfrontaci s realitou. Jedinec se snaží přizpůsobit nové situaci a jeho emoce jsou velmi intenzivní. Sociální opora je pro postiženého velmi důležitá, protože mu pomáhá při adaptaci. Pokud je opora nedostatečná či chybí, může dojít k izolaci jedince a přechodu krize do chronicity. Zpracování krize je třetí fází, ve které se postižený postupně osvobozuje od traumatických prožitků a pomýšlí na budoucnost. Vzpomínky na traumatickou událost již nebývají tak časté a intenzivní. A poslední fází je nová orientace, kdy člověk opět získává sebevědomí, navazuje

nové sociální kontakty a zpracování traumatické události obohacuje jeho zkušenosti (Kopecká, 2015).

2.7 Komunikace zdravotnických pracovníků s pacientem a rodinou

Komunikace zdravotnických pracovníků, respektive převážně lékařů s pacientem a rodinou má v medicíně klíčový význam. Komunikační dovednosti nejsou pouze nadstavbou kompetencí zdravotníků, jak se někdy bohužel domnívají, ale patří mezi základní předpoklady pro výkon zdravotnického povolání. Dále je nutné si připustit, že umění komunikace není pouze osobní dispozicí, ale je třeba se v komunikačních technikách vzdělávat. Komunikace ve zdravotnictví musí být vždy rozvíjena na profesionální úrovni a zahrnuje spoustu konkrétních postupů, nestačí pouze „být milý“. Na základě mnoha studií lze s jistotou říci, že efektivní komunikace významně ovlivňuje spoustu oblastí, jako je například: přesnost diagnózy, dodržování a výsledky léčby, terapeutický vztah zdravotníka a pacienta a následně také spokojenost obou stran. Z tohoto všeho vyplývá, že to, jak lékař komunikuje, je stejně důležité jako to, co říká (Ptáček, 2011).

Ze sociologického hlediska závisí interakce lékaře s pacientem a jeho rodinou na strukturálně asymetrických sociálních vztazích. Rozdílný stupeň vědomostí zařazuje lékaře na pozici experta a pacienta či jeho členy rodiny na pozici laika, což dává lékaři určitý pocit moci. Dále pacient a jeho rodina jsou v pozici, kdy hledají pomoc, kdežto lékař má iniciativu a uznávanou společenskou kompetenci, což mu dává pocit řízeného hovoru – opět má moc. Z tohoto vyplývá jistá asymetrie vztahu. Tato profesionální dominance by však měla být eliminována, protože přináší mnoho možností pro nedorozumění. Informace jsou velmi důležité, protože i díky nim může pacient a jeho rodina se zdravotníky lépe spolupracovat, a to si mnohdy zdravotníci neuvědomují. Místo toho hledají problém na straně pacientů a jejich rodin (Bártlová, 2005).

2.7.1 Právní aspekty komunikace

Povinnost náležitě komunikace zdravotnických pracovníků s pacienty a jejich rodinami je dána Úmluvou na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny. Konkrétně se jedná o kapitolu č. 3, která hovoří o ochraně soukromí a právu na informace.

KAPITOLA III

Ochrana soukromí a právo na informace

- 1. Každý má právo na ochranu soukromí ve vztahu k informacím o svém zdraví.*
- 2. Každý je oprávněn znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu. Nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.*

Zároveň je problematika komunikace zahrnuta také v Etickém kodexu České lékařské komory, konkrétně v § 3, který uvádí, že „lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat.“

2.7.2 Získávání informací pacientem a rodinou

V okamžiku střetu se závažnou diagnózou je pacient i jeho rodina v šoku a snaží se ve složité situaci zorientovat. Informace, které jim jsou poskytnuty v této fázi, si většinou pamatují pouze útržkovitě a nejsou jim tolik prospěšné. Je tedy vhodné, aby si rodina vyčlenila čas a v klidu si připravila otázky, které chtějí zodpovědět. První volbou, kde informace získat, je samozřejmě lékař. Lékaři jsou však často zaneprázdněni a pacienti mívají pocit, že se s nimi nechtějí dlouho vybavovat. Možným řešením je si s lékařem sjednat schůzku a oznámit mu, že pro něj má rodina připravené určité otázky. Lékař by si následně měl na rodinu vyhradit potřebný čas. Dalším a nejčastěji používaným zdrojem je jistě internet, ale zde pozor na pravdivost a správnost informací. Vždy je nutné vyhledávat relevantní zdroje. Zde však můžou být problémem odborné termíny, proto je vhodné se opět obrátit na odborníka, který vše rodině srozumitelně vysvětlí (Andrysek, 2011).

2.8 Sociální služby v péči o tělesně postižené

Osoby se zdravotním postižením mohou využívat tři základní druhy služeb – sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. V každé z oblastí jsou jistá zařízení zabývající se prací postiženými lidmi a jejich rodinami. Ministerstvo práce a sociálních věcí (2017) v souvislosti se zákonem 108/2006 Sb. o sociálních službách detailně popisuje jejich činnost.

2.8.1 Služby sociálního poradenství

Služby sociálního poradenství se dělí dle zákona č. 108/2006 na sociální poradenství základní a odborné. **Základní sociální poradenství** poskytuje potřebné informace osobám, které se

ocitnou v nepříznivé sociální situaci. Jedná se o základní činnost při poskytování všech druhů sociálních služeb a povinnost poskytnout jej, má každá sociální služba. **Odborné sociální poradenství** je již zaměřeno na specifické potřeby jistých sociálních skupin a zahrnuje taktéž sociální práci s osobami, které mohou čelit střetu se společností kvůli svému způsobu života. Odborné sociální poradenství je poskytováno na specializovaných poradnách a jeho součástí je také zapůjčení kompenzačních pomůcek (Arnoldová, 2016).

2.8.2 Služby sociální péče

Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu (hygiena, strava), poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů (MPSV, 2017).

Tabulka 3: Sociální služby využitelné v domácnosti (Christiania o.p.s, 2017)

Sociální služby, které je možné využít v domácnosti (případně v prostředí, ve kterém žije)		
Osobní asistence ¹	Pečovatelská služba ¹	Terénní odlehčovací služba
<p>Cílem je zajistit uživatelům soběstačnost v situacích, které vyžadují pomoc jiné osoby.</p> <p>Je poskytována terénní formou v přirozeném prostředí a bez časového omezení.</p> <p>Nabízí pomoc při:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu (hygiena, strava, chod domácnosti) ✓ výchovné a vzdělávací činnosti ✓ zprostředkování kontaktu se společenským prostředím ✓ uplatňování práv a zájmů, ✓ obstarávání osobních věcí 	<p>Cílem je zajistit samostatnost uživatelů v situacích, které vyžadují pomoc jiné osoby.</p> <p>Je poskytována terénní i ambulantní formou ve vymezeném čase.</p> <p>Nabízí pomoc při:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu ✓ zajištění osobní hygieny ✓ zajištění nebo poskytnutí stravy ✓ zajištění chodu domácnosti ✓ kontakt se společenským prostředím 	<p>Jedná se o službu, která se zaměřuje přímo na pečující osoby - cílem služby je odlehčit pečující osobě a umožnit jí odpočinek, popř. vyřízení osobních věcí.</p> <p>Služba je poskytována v přirozeném prostředí.</p> <p>Nabízí pomoc při:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu ✓ zajištění osobní hygieny ✓ zajištění nebo poskytnutí stravy
<p>Službu zabezpečují osobní asistenti splňující odbornou způsobilost (musí mít absolvovaný kurz Pracovníka v sociálních službách)</p>	<p>Službu zabezpečují pečovatelky (osoby, které mají absolvovaný min. kurz Pracovníka v sociálních službách), které přichází za klientem domů a zde o něj pečují.</p>	<p>Službu poskytují zdravotní sestry, pečovatelky a ošetřovatelky, v případě domácích hospiců také lékaři. Pečovatelka přichází za klientem domů a zde se o něj stará</p>

Tabulka 4: Sociální služby se zajištěným ubytováním (Christiania o.p.s, 2017)

Sociální služby, při nichž je pečovanému zajištěno ubytování		
Odlehčovací služby	Týdenní stacionáře	Dlouhodobé pobytové služby
<p>Jedná se o službu, která se zaměřuje přímo na pečující osoby - cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek.</p> <p>Je poskytována pobytovou formou.</p> <p>Klient krátkodobě (zpravidla od 1 týdne do 3 měsíců) umístěn do zařízení, které o něj pečuje 24 hodin denně. Zařízení zajišťuje ubytování, stravování, pomoc s hygienou, zdravotní péči či aktivizační a terapeutické aktivity</p>	<p>Týdenní stacionáře pečují během pracovního týdne o osoby, o něž o víkendech a svátcích pečuje jejich rodina.</p> <p>Klient je zpravidla od pondělí do pátku umístěn do zařízení, které o něj celodenně pečuje. Zařízení zajišťuje ubytování, stravování, pomoc s hygienou, zdravotní péči či aktivizační a terapeutické aktivity.</p>	<p>Služba je poskytována osobám, u kterých v důsledku zhoršení zdravotního stavu není možné, aby nadále setrvali v domácím prostředí.</p> <p>Poskytuje dlouhodobý či trvalý pobyt v instituci, která umí řešit jejich situaci.</p> <p>Jedná se o:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Domovy pro seniory – osoby se sníženou soběstačností kvůli věku; ✓ Domovy se zvláštním režimem – osoby se sníženou soběstačností z důvodu chronického duševního onemocnění, závislosti na návykových látkách, nebo demence; ✓ Domovy pro osoby se zdravotním postižením – osoby se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení.
<p>Všechny služby poskytují ubytování a stravu, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů.</p>		

Tabulka 5: Ambulantní sociální služby (Christiania o.p.s, 2017)

Ambulantní služby, do kterých uživatel dochází (není zde ubytován)		
Centra denních služeb	Denní stacionáře	(Ambulantní) odlehčovací služba
<p>Jsou určeny osobám, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby, a které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení.</p> <p>V těchto centrech se poskytují ambulantní služby, vč. stravy (oběd, svačina a v případě zájmu i snídaně).</p> <p>Využití je možné v řádu hodin i několika dní v týdnu – jednorázově i pravidelně.</p>	<p>Tyto stacionáře jsou určeny pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.</p> <p>V těchto centrech se poskytují ambulantní služby, vč. stravy (oběd, svačina a v případě zájmu i snídaně). Součástí nabídky je i pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu.</p> <p>Využití je možné v řádu hodin i několika dní v týdnu – jednorázově i pravidelně.</p>	<p>Pobyt v ambulantních službách je určen seniorům, kteří již nevládají přes den sami pobyt v domácnosti, případně se doma cítí osamoceni a chtějí v kolektivu přijít na jiné myšlenky.</p> <p>Klientům je v jejich rámci poskytován aktivizační program a strava (oběd, svačina a v případě zájmu i snídaně).</p> <p>Využití je možné v řádu hodin i několika dní v týdnu – jednorázově i pravidelně.</p>
<p>Centra denních služeb a denní stacionáře se liší tím, že ve výčtu činností, které obě zařízení (téměř shodně) nabízejí, je v denním stacionáři navíc poskytována pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu. Liší se také co do úrovně poskytované pomoci – denní stacionáře nabízejí pomoc pravidelnou.</p>		

2.8.3 Služby sociální prevence

Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob v krizové sociální situaci, napomáhají k překonání nepříznivé situace a zároveň chrání společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů (Arnoldová, 2016).

Zde je uvedena charakteristika těch služeb, které mohou poskytnout pomoc a podporu pečujícím osobám:

„Raná péče – terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu

Telefonická krizová pomoc – terénní služba poskytovaná na přechodnou dobu osobám, které se nacházejí v situaci ohrožení zdraví nebo života nebo v jiné obtížné životní situaci, kterou přechodně nemohou řešit vlastními silami

Tlumočnické služby – jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované osobám s poruchami komunikace způsobenými především smyslovým postižením, které zamezuje běžné komunikaci s okolím bez pomoci jiné fyzické osoby

Krizová pomoc – terénní, ambulantní nebo pobytová služba na přechodnou dobu poskytovaná osobám, které se nacházejí v situaci ohrožení zdraví nebo života, kdy přechodně nemohou řešit svojí nepříznivou situaci vlastními silami

Sociálně aktivizační služby pro děti, seniory a osoby se zdravotním postižením – ambulantní, popřípadě terénní služby poskytované dětem, osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením ohroženým sociálním vyloučením

Sociálně terapeutické dílny – ambulantní služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které nejsou z tohoto důvodu umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce

Sociální rehabilitace – soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných činností pro samostatný život (MPSV, 2017).“

3 PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část napomůže, prostřednictvím výzkumných otázek, naplnit cíle dané pro tuto práci. Cíle jsou následující:

- ❖ Zjistit, jak rodinní příslušníci zpětně nahlíží na vyrovnávání se, zvládání a prožívání složité životní situace, kterou jim přineslo náhle vzniklé tělesné postižení blízké osoby.
- ❖ Zjistit, jakou funkci v procesu adaptace rodiny mají zdravotníci a v jakém rozsahu mohou být rodinám nápomocni.

Vyrovňování se (adaptace) je chápána jako vyrovnávání se s běžnou či zvýšenou zátěží, kterou je člověk schopen zvládnout pomocí svých dosavadních zkušeností a predispozic (viz kapitola 2.5.5). Pro dané téma byla vybrána kvalitativní forma výzkumu, pomocí níž je možné problematiku prozkoumat do hloubky a vyzdvihnout problémy, které informanti vnímají jako nejzásadnější.

3.1 Výzkumné otázky

Na základě studia odborné literatury a zvolených cílů výzkumné práce, byly vytvořeny následující výzkumné otázky:

- 1) Jak informant zpětně nahlíží na vlastní proces vyrovnávání se se získaným tělesným postižením člena rodiny?
- 2) Jak informant zpětně nahlíží na roli zdravotnických pracovníků v procesu vyrovnávání se s těžkou životní situací?

3.2 Metodika výzkumu

Z důvodu citlivé problematiky byla pro výzkum zvolena kvalitativní forma, realizována pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Kvalitativní výzkum je definován jako nematematický analytický postup, který spočívá v analýze zkoumaných jevů a hledání podobností mezi nimi. Kvalitativní analýza je provedena převážně v narativní nebo esejistické formě a neobsahuje žádné číselné a statistické výpočty. (Kutnohorská, 2009). Výzkumník získává jakékoliv informace přispívající k nalezení odpovědí na výzkumné otázky a za pomoci své intuice a dedukce postupně utváří závěry výzkumu. Kvalitativní výzkum umožňuje navázat vztah s jednotlivými informanty, se kterými pracuje přímo v terénu (Hendl, 2012). Výzkumník často ovlivňuje informanty, i přes to, že to není jeho záměr, a proto je kvalitativní výzkum méně objektivní než kvantitativní, Pro kvalitativní výzkum je možné

využít širokou škálu neexperimentálních přístupů, které pomohou prozkoumat složité problémy, jako jsou lidské pocity a postoje (Walker, 2013).

3.3 Výzkumný soubor

Kvalitativní výzkum vždy zahrnuje záměrný výběr informantů, jelikož se vždy jedná o osoby, které jsou nositelem určitých vlastností, rolí, diagnóz, apod. (Kutnohorská, 2009). Výzkum je zaměřen na rodiny, ve kterých došlo k náhlému tělesnému postižení jednoho z dospělých členů vlivem úrazu či nemoci (např. amputace z důvodu cévního onemocnění či DM). Pro výzkum bylo tedy záměrně vybráno 5 informantů. Informantem je v tomto výzkumu dospělá osoba, podílející se na péči o dospělého člena rodiny, který se náhle stal tělesně postiženým důsledkem úrazu či nemoci. Informanti byli vybíráni nezávisle na místě bydliště napříč celou Českou republikou. Ve všech případech se jedná o ženy ve věku od 39 do 68 let. Tělesně postiženými jsou ve třech případech jejich partneři, v jednom syn a v jednom bratr. Všechny informantky se přímo podílejí na péči o postiženého člena rodiny, ale jedna z informantek s postiženým nebydlí v jedné domácnosti. Každá z informantek o tělesně postiženého pečuje déle než tři roky, byly tedy schopné poskytnout informace od počátku hospitalizace až do doby, kdy si postiženého mohly převzít do domácího prostředí.

3.4 Sběr dat

Jak již bylo zmíněno výše, sběr dat probíhal pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor obsahuje pouze schéma témat, vztahujících se k dané problematice a podpůrné otázky, za pomoci níž je možné navést rozhovor zpět k tématu, pokud se informant ve svém vyprávění příliš vzdálí. Pořadí, v jakém bude informant na daná témata odpovídat, se může měnit a přizpůsobit situaci. V průběhu rozhovoru je nutné si ověřovat, že jsme odpověď informanta správně pochopili (Kutnohorská, 2009). Rozhovory probíhaly na místech dle výběru jednotlivých informantek (kavárna, klubovna, domácnost informantky). Jeden z rozhovorů byl také realizován telefonicky z důvodu velké vzdálenosti. Snahou bylo, aby se informantky cítily co možná nejlépe a bylo zachováno soukromí. Realizace rozhovorů probíhala v průběhu ledna 2019. Délka jednotlivých rozhovorů se pohybovala v rozmezí šedesáti až devadesáti minut a informantky měly prostor pro vlastní dotazy k výzkumu. Všechny informantky byly před zahájením rozhovoru seznámeny s cíli výzkumu a s oblastmi, kterých se rozhovor týká. Dále byl získán souhlas informantů s průběhem a nahráváním rozhovorů, které napomohlo k dalšímu zpracování. Každá z informantek uvedla základní údaje ohledně identifikace (věk a vztah k nemocnému), po té

jsme přešly k samotnému rozhovoru. Všechny rozhovory měly společná určitá témata vztahující se k výzkumným otázkám a cílům práce.

Přehled témat:

- ❖ Vznik postižení člena rodiny.
- ❖ Průběh hospitalizace a rehabilitace postiženého.
- ❖ Komunikace se zdravotníky a spokojenost rodiny.
- ❖ Péče v domácím prostředí.
- ❖ Vyrovnávání se s tělesným postižením člena rodiny.
- ❖ Překážky v adaptaci.
- ❖ Ovlivnění vztahů v rodině tělesným postižením jejího člena.
- ❖ Současná situace v rodině.

Po získání rozhovorů od informantů byly nahrávky dále zpracovány do písemné podoby pomocí Microsoft Word 2013 pro snadnější analýzu dat.

3.5 Zpracování dat – otevřené kódování

Pro zpracování získaných dat byla využita metoda **otevřeného kódování**. Otevřené kódování je základní analytický krok, který se využívá při prvním zkoumání dat. „*Proces otevřeného kódování odhaluje nejen kategorie, ale i jejich vlastnosti a dimenze* (Gulová, Šíp, 2013).“ Po odhalení kategorií následuje vytvoření jejich seznamu, což dává popud výzkumníkovi hledat další společná témata. Dochází tak k třídění, organizování a doplňování seznamu. Ze seznamu následně vyplývají údaje, které jsou prostudovány a lze najít podobnosti a rozdíly, které napomohou k pochopení zkoumané problematiky. Tuto metodu lze používat různým způsobem v závislosti na problematice (Hendl, 2012).

V jednotlivých kategoriích, které vznikly otevřeným kódováním, jsou použity citace z rozhovorů s informantkami. Jména jednotlivých informantek byla změněna pro zachování jejich anonymity. Obsah rozhovorů není žádným způsobem upravován.

3.6 Představení rodin

V této kapitole budou popsány životní příběhy jednotlivých informantek související s tělesným postižením některého ze členů jejich rodiny. Z důvodu zachování anonymity byla jména jednotlivých informantek změněna. Příběhy rodin jsou popsány z důvodu komplexního pohledu na vyprávění jednotlivých informantek. Následná analýza je jistým způsobem limitována subjektivním vnímáním výzkumníka.

3.6.1 Příběh č. 1: Paní Helena

Paní Helena (39 let) vyprávěla příběh o svém bratrovi, který utrpěl v lednu v roce 2009 zdánlivě banální úraz na lyžích. Ten měl ale velmi vážné následky. Bratr paní Heleny upadl na sjezdovce v rakouských Alpách po té, co uklouzl pod sjezdovkou. Helmu na hlavě měl a nic nenavrhovalo vážnému úrazu. Večer se objevila bolest hlavy, která pro něho nebyla nijak neobvyklá, a bratr paní Heleny se mylně domníval, že postačí analgetika. Ráno vstal a opět vyrazil na sjezdovku, kde však zkolaboval a upadl do bezvědomí. Musel být transportován do rakouské nemocnice, kde lékaři zjistili, že se jedná o rozsáhlé krvácení do mozku a je nutná operace – kraniektomie. Po operaci byl bratr paní Heleny v umělém spánku. Několikrát se opakovaly pokusy o probuzení, ale vždy se probouzel do neklidu, takže bylo nutné mu opět nasadit analgosedaci. Stav se ale v průběhu čtrnácti dní začal zlepšovat a bratr paní Heleny mohl být tedy převezen do České republiky. Péče v rakouské nemocni byla dle paní Heleny nadstandardní, a když zpětně nahlíží na situaci, nenaléhali by tolik na převoz zpět do České republiky. Rodina měla po celou dobu dostatek informací, zdravotníci vše vysvětlovali a ujišťovali se, zda rodina všemu rozumí a dokonce se zajímali i o zajištění rodiny – zda mají kde bydlet, atd.

Převoz do jedné pražské nemocnice znamenal pro paní Helenu šok – vybavení nemocnice bylo zastaralé, unavená ne zcela příjemná sestra. Na druhou stranu dojem z prostředí zastínilo zlepšení bratrova stavu. Bratr byl již probuzený, plně orientovaný, snažil se mluvit, pouze pohyb byl stále značně omezený. Zatím nebylo možné provést kranioplastiku z obav opětovného edému mozku a po takovém zlepšení stavu bylo rozhodnuto o převozu do nemocnice v místě bydliště bratra paní Heleny.

Rodina měla jisté obavy z péče v místní nemocnici, protože zde nebylo dostatečné vybavení a zázemí pro neurochirurgické pacienty. Bratr paní Heleny se však nadále zlepšoval a zhruba dva měsíce po úrazu začínal být relativně soběstačný. Když už se zdálo být vše v pořádku, při jedné návštěvě rodiny (v pátek) se zdál bratr paní Heleny apatický a paní Helena popisuje také, že si všimli vypouklých očí. Informovali tedy lékaře, který po psychiatrickém vyšetření stanovil, že apatie je způsobena depresí a další dovyšetření naplánoval po víkendu. Avšak v sobotu došlo k rapidnímu zhoršení stavu bratra paní Heleny. Upadl do bezvědomí a musel být letecky transportován do krajské nemocnice. Jak si paní Helena vzpomíná, nejednalo se o opětovné zakrvácení, ale o hydrocefalus. Bylo nutné zavedení zevní komorové drenáže k evakuaci nadbytečného likvoru a bratr paní Heleny zůstal v kómatu po několik měsíců. Následně se řešila kranioplastika, aby došlo k uzavření lebky a mohl se stav mozku

normalizovat. V této chvíli paní Helena prožívala zvláštní pocity. Připadalo jí, že nemocnice soutěží o to, kdo operaci provede, a to bylo velmi nepříjemné. Navíc rodina nedostávala prakticky žádné informace. Bratr paní Heleny se dostal do martýria spousty operací, a to bylo pro rodinu velmi stresující. Informace si nakonec získávali svépomocí a byli vděční za své přátele, kteří pracovali ve zdravotnictví.

Následně po tomto více než ročním nemocničním martýriu byl bratr paní Heleny, po zavedení shuntu k odvodu likvoru do dutiny břišní, přeložen na oddělení následné péče v místě bydliště, kde byl stav uzavřen jako apalický syndrom. Zde paní Helena prožila hroznou zkušenost s počtem personálu na počet klientů a cítila při každé návštěvě úzkost, že zde musela bratra nechat. Rodina se tedy snažila, aby si mohla bratra paní Heleny co nejdříve odvézt do domácí péče i přes doporučení zdravotníků, aby to nedělali.

Domov byl však pro bratra paní Heleny přínosný a motivující. Úpravu domácího prostředí tak, aby vyhovovalo péči o tělesně postiženého člena rodiny, zařídila rodina následovně. Rodiče si s bratrem paní Heleny vyměnili dům za byt, aby mohla být zajištěna bezbariérovost. Ve vytvoření bezbariérovosti jim také pomohl příspěvek od Konta bariéry. Využívali pomoc fyzioterapeutů a pečovatelek a pomocí elektrického vozíku bratr paní Heleny zvládl jistou dobu sedět. Dále se ho snažili kognitivně aktivizovat a stimulovat. V tomto okamžiku byla rodina spokojená, že dokáží péči zajistit a byli rádi za každé zlepšení.

Následně přišla další komplikace, která však přinesla obrovský zázrak. V okolí shuntu se objevil zánět, který způsobil taktéž zánět mozkových blan. Byla tedy nutná další hospitalizace, která trvala zhruba dva měsíce a původní shunt musel být odstraněn. Lékaři se rozhodli zavést nový shunt, ale na jiné místo. Po této operaci došlo k rapidnímu zlepšení stavu bratra paní Heleny – komunikoval, sám seděl, sledoval televizi. Od této doby začal pravidelně a aktivně rehabilitovat a v průběhu roku se naučil znovu chodit. Začlenil se zpět do běžného života, začal znovu pracovat a dle názoru paní Heleny by člověk, který dříve jejího bratra neznal, nyní nepoznal, že byl kdysi takto vážně nemocný.

Celé období nemoci pana bratra paní Heleny trvalo přibližně čtyři roky. Velmi stresující bylo pro paní Helenu sledovat, jaký měla nemoc jejího bratra vliv na její rodiče. Poprvé viděla plakat jejího otce a oba její rodiče velmi zestárlí. Překvapující pro ni bylo také uvědomění si, že najednou ona má být oporou pro rodiče a ne naopak. Velmi jí překvapil okamžik tohoto zlomu.

Bratr paní Heleny má rodinu – manželku a tři děti. Manželka nesla situaci velmi těžce. Péči o manžela zvládala skvěle, ale velmi jí to vyčerpávalo a v období, kdy již bratr paní Heleny komunikoval, docházelo k hádkám (i žárlivým), které byly dle paní Heleny zbytečné, ale oba to velmi ničilo. Jednou se to však zlomilo a mají úžasný vztah a velmi je celá situace sblížila. Nyní chtějí oba na všechno zapomenout, což dle paní Heleny není zcela dobře převážně kvůli bratrovým dětem, kteří mají otázky ohledně nemoci.

Děti prožívaly otcovu nemoc různě. Jedno s dětí brečelo a chtělo o nemoci hovořit, druhé se s tím vyrovnávalo samo a nejmladší dcera to brala jako něco samozřejmého, protože byla kojeneček, když se nehoda stala. O to důležitější přijde paní Heleně o celém tomto období v rodině mluvit.

3.6.2 Příběh č. 2: Paní Zuzana

Paní Zuzana (46 let) popisovala svou velkou životní změnu, způsobenou úrazem jejího dnes již sedmadvacetiletého syna. Syn paní Zuzany byl aktivní člověk milující sporty, jeho nejoblíbenějším byl fotbal s kamarády a lyžování. Studoval informatiku na vysoké škole a přivydělával si na různých brigádách. Dle paní Zuzany to byl veselý chlapec plný života. V březnu 2015 však došlo k dopravní nehodě. Syn paní Zuzany jel zrovna za svou přítelkyní, když v zatáčce dostal smyk a narazil do stromu. Po nehodě byl letecky transportován do nemocnice, kde musel být několik dní připojen na ventilátor. Dle provedených vyšetření bylo zjištěno, že utrpěl zlomeniny několika žeber, pneumotorax a zlomeninu dvou krčních obratlů, které přerušily míchu. Paní Zuzana byla zrovna v práci, když jí policie zatelefonovala. S manželem jeli okamžitě do nemocnice, kde je lékaři informovali o závažném zranění jejich syna a oznámili jim, že bude s největší pravděpodobností kvadruplegický. První co paní Zuzanu v té chvíli napadlo, nebylo to, jak se o syna postará, ale to, jak mu něco takového má říct. Sama byla z té události na dně a nedokázala si představit, jak má být ještě oporou pro syna. Syn paní Zuzany byl v umělém spánku asi tři dny a těch pár dní po jeho probuzení v nemocnici, byly pro paní Zuzanu nejhorší. Syn odmítal jakoukoliv komunikaci a paní Zuzana nevěděla, jak s ním mluvit. V nemocnici se paní Zuzana snažila syna motivovat a povzbuzovat, ale vždy když přišla s manželem domů, sesypala se. Bylo to velmi těžké období, kdy jí však byl manžel obrovskou oporou. Bez něho by to dle jejích slov nezvládla. Byla v neustálém stresu a napětí a zároveň to nechtěla dát před svým synem znát. Z jedné věci však měla paní Zuzana radost. Dle lékařů mohl být stav jejího syna ještě horší, kdyby při nehodě došlo k poškození dechového centra. To se naštěstí nestalo a její syn mohl dýchat sám bez jakékoliv podpory.

Za synem paní Zuzany následně docházel psycholog. Jeho návštěvy však zhruba v prvních čtrnácti dnech byly naprosto bez efektu. Paní Zuzana uvádí, že po těchto dvou týdnech jako by se něco v jejím synovi zlomilo a postupně začal komunikovat. Následně byl její syn přeložen na spinální jednotku. Po zhruba měsíčním pobytu v nemocnici byl syn paní Zuzany přeložen do rehabilitačního zařízení. Nejhorší bylo, že paní Zuzana nevěděla, co bude dál. Od lékařů dostala pouze základní informace, které ze začátku stačily, ale následně si uvědomila, že by jich potřebovala mnohem více. Dostala několik brožurek o kvadruplegii, ale spouště věcí z nich nerozuměla nebo nevěděla, jak s nimi naložit. Zdravotnický personál byl příjemný, ale informace v budoucnu nestačily.

Během pobytu jejího syna v rehabilitačním zařízení došlo k určitému zlepšení pohyblivosti. Přerušení míchy nebylo úplné, a tak mohl syn paní Zuzany hýbat alespoň zápěstím a trochu prsty u rukou. V této době se paní Zuzana s manželem pustili do hledání potřebných informací a přestavby domácnosti dle potřeb jejich syna. Za pomoci lékaře získali elektrický vozík a pořídili si polohovací postel a zvedák. Velkou výhodou byla finanční rezerva, kterou mohli na zakoupení věcí použít a nemuseli zdlouhavě čekat na vyřízení jejich žádosti.

Po konci rehabilitačního pobytu si vzala paní Zuzana svého syna domů. Nejhorší pro ni bylo, že si její syn plně uvědomil, že jeho stav je trvalý. Jistý pokrok nastal, ale její syn očekával mnohem více. Velmi těžce se s tím smiřoval a kopal kolem sebe. V této chvíli nejvíce pomohla jeho přítelkyně, která s ním i přes vážný úraz zůstala a nastěhovala se k nim. Paní Zuzana si jí za to neskutečně váží a je ráda, že si spolu tolik rozumí a v péči o jejího syna si vypomáhají. I přesto opustila zaměstnání, aby o syna mohla pečovat celý den. Finance pro ně nebyly zásadní problém, protože manžel podniká a vydělává dostatek peněz. Za jejím synem pravidelně dochází fyzioterapeuti, kteří s ním pravidelně cvičí, aby se zpomaloval vznik spasmů. Paní Zuzana se také naučila techniky polohování, aby předcházela proleženinám.

Dnes se už její syn a celá její rodina se postižením víceméně vyrovnali a snaží se žít plnohodnotný život. Syn paní Zuzany se snaží v rámci svých možností cestovat se svou přítelkyní a schází se se svými přáteli. Také je členem svépomocné skupiny a předává informace ostatním postiženým. Hledá různé aktivity, kterými by se mohl zabavit. Paní Zuzana je ráda, že její syn opět žije svůj život, i když jinak, ale snad spokojeně. To je pro ni nejdůležitější. Smířit se s tělesným postižením syna bylo těžké a trvalo to dlouho, ale pokud je pevný základ v rodině, tak se to dá zvládnout. Hlavní je, že její syn při autonehodě nezemřel a může tu být stále s nimi.

3.6.3 Příběh č. 3: Paní Věra

Paní Věra (51 let) sdílela její zkušenost s tělesným postižením jejího přítele, které způsobila hemoragická cévní mozková příhoda před šesti lety. Jistou zkušenost s tělesným postižením paní Věra měla, jelikož je její přítel na invalidním vozíku od útlého dětství z důvodu dětské mozkové obrny, avšak do mozkové příhody byl plně soběstačný, pouze nemohl chodit, a proto jej paní Věra jako tělesně postiženého nevnímala. Její partner byl také velmi vzdělaný muž a přednášel na vysoké škole. Žili plnohodnotný život jako dva zdraví lidé. Jednoho dne se však jejich život otočil naruby. Když jeli s přítelem 5. března 2013 autem, udělalo se mu špatně a začal se kácet na paní Věru, která řídila. Také její přítel najednou mluvil nesmyslně a byl dezorientovaný. Paní Věra pochopila vážnost situace, a tak zavolala RZP, ale bylo rychlejší, když přítele do nemocnice zavezla sama. Přítel paní Věry byl tedy do nemocnice dopraven do patnácti minut od začátku příhody, což mu pravděpodobně zachránilo život. Při příjezdu do nemocnice byl přítel paní Věry ještě při vědomí a komunikoval s ní. Po CT však již upadl do kómatu a zůstal v něm dlouhých šest týdnů.

Domů se přítel paní Věry dostal až v říjnu 2013. Stav jejího přítele byl v nemocnici komplikován také plicním infektem. Následně musel být přeložen na ARO, kde byl ventilován a vyživován pomocí PEGu. Zde byla paní Věra zoufalá z nedostatku informací. Lékaři s ní vůbec nekomunikovali. Stále jen slyšela, že musí čekat. Nikdo jí neřekl, jaké jsou varianty, jak zdravotní stav přítele může dopadnout, případně co by si měla zřídit, aby se o něho zvládla doma postarat, když by se probudil. Sama musela hledat informace u rodinného známého, který je traumatolog. Navíc byla v obrovském stresu ohledně finančních záležitostí, připravení domácnosti pro péči o nesoběstačného partnera. Mozek jí vypnul a bylo těžké cokoliv zařídit. Nikdo jí nepomohl ani z řad zdravotníků ani z řad sociálních pracovníků.

Když se přítel probudil, byl zcela nepohyblivý a nemohl mluvit. Díky rehabilitaci na jednotce dlouhodobé intenzivní péče se však podařilo rozpohybovat alespoň pravou ruku a hlavu. Naučit se znovu mluvit bylo komplikovanější. Jelikož měl přítel paní Věry po CMP zdeformovaný obličej a oslabené svaly na levé straně obličeje trval tento proces delší dobu a i odezírání bylo zpočátku těžké.

Po pobytu na jednotce dlouhodobé péče musela paní Věra zajistit pro svého přítele rehabilitační péči. Vůbec nechápala, proč toto má zařizovat ona a nikdo jí to neřekl, ale popasovala se s tím a zařídila rehabilitační pobyt v místě jejich bydliště. Z důvodu kapacity

byl však nakonec přeložen na LDN, kde byla situace katastrofální. Sestry byly nepříjemné, přítele paní Věry nechaly ležet nepřebaleného, a ani ho nenakrmily. Tato situace paní Věru ničila, a tak i za cenu dojíždění větší vzdálenosti, zařídila rehabilitační pobyt v jiném zařízení. Tam se však potřebovali přizpůsobit stavu přítele paní Věry a překlad nebyl možný hned. Proto si paní Věra vzala přítele na tři dny do domácí péče, ale bylo to zoufalé řešení. Vůbec nevěděla, jak o přítele pečovat, nikdo jí neporadil. V rehabilitačním zařízení byl její přítel následně tři měsíce. S péčí zde byla paní Věra spokojená, ale na konci pobytu ani zde nepřišly tolik potřebné informace. Nastal začátek října a paní Věra si vzala partnera domů. Velmi jí pomohly ty tři dny, kdy měla partnera přechodně doma. Věděla, co zhruba byl největší problém, a tak si v průběhu těch tří měsíců mohla vyřídit vše, co potřebovala. První měsíc s péčí paní Věře pomáhal syn a s jeho pomocí si zajistila zvedák, který jim péči velmi usnadnil. Paní Věra následně doslova bojovala o každou pomůcku, kterou její partner potřeboval, ať už se jednalo o elektrický vozík či speciálně upraven automobil.

Již v průběhu hospitalizace si paní Věra zajistila soudní opatření o opatrovnictví, které si se souhlasem přítele ponechala i nyní, aby za něho mohla zařizovat všechny náležitosti, což jim také velmi pomohlo. Paní Věra se také postupně učila, jak správně s partnerem manipulovat, rehabilitovat atd. Zařídila mu také osobní asistentku, aby si také mohla chvíli odpočinout a případně zařizovat všechny potřebné věci.

Paní Věra se časem s celou situací sžila, ale jak uvádí, stále se snaží striktně rozlišovat roli partnerky a pečovatelky. Její partner se jí někdy, i třeba nevědomky, snaží tlačit pouze do role pečovatelky, ale to ona odmítá, a proto tvrdě bojuje za to, aby jí stále vnímal jako partnerku. V celé této náročné situaci také našla místo, kde by chtěla se všemi problémy, se kterými se musela potýkat, něco udělat. Stala se proto členkou Unie pečujících a dnes pomáhá lidem s podobným osudem.

3.6.4 Příběh č. 4: Paní Romana

Paní Romaně (43 let) se život změnil po cévní mozkové příhodě jejího muže, která ho postihla v pouhých 41 letech. Vše se stalo před téměř šesti lety a řešit takovou životní situaci v sedmatřiceti letech bylo pro paní Romanu neskutečně těžké. Nemohla uvěřit, že se něco takového stalo právě jim. Vždy si myslěla, že „mrtvice“ postihuje pouze staré lidi a jejímu muži bylo pouhých 41 let. Onemocnění manžela paní Romany jejich vztah velmi zasáhlo a museli velmi bojovat, aby se vše urovnalo.

K cévní mozkové příhodě došlo v květnu 2013 v nočních hodinách. Manžela paní Romany probudila náhlá prudká bolest hlavy. Paní Romana neváhala a okamžitě zavolala RZP. Při příjezdu lékařské pomoci již manžel upadl do bezvědomí. Když manžela odváželi, paní Romana byla jako v transu. Vůbec netušila, co se děje. Její manžel se dříve s ničím neléčil a nedokázala pochopit, co se najednou stalo. Do nemocnice paní Romana vyrazila autem hned za vozidlem RZP. Nyní si zpětně uvědomuje, že řídit v tento okamžik nebyl zcela dobrý nápad, ale naštěstí se nic nestalo. Po příjezdu do nemocnice čekala paní Romana na informace o stavu jejího manžela. Čekání bylo nekonečné a navíc vůbec netušila, co očekávat. Diagnóza byla děsivá – její manžel prodělal hemoragickou cévní mozkovou příhodu.

Manžel paní Romany musel být hospitalizován na oddělení ARO a byl v kritickém stavu. Dlouhou dobu nebyl nikdo schopný paní Romaně říct, jak se bude stav vyvíjet. Nejhorší byla právě ta nevědomost. Paní Romana vůbec nevěděla, co může očekávat. Nikdo jí neřekl, jaké možnosti mohou nastat. S péčí zdravotníků byla víceméně spokojena ve všech zařízeních, ale informace byly vždy strohé a jednání neosobní. Lékaři na paní Romanu působili jako odborníci, ale chyběl jí obyčejný lidský přístup.

Manžel paní Romany byl tlumený a na ventilační podpoře přibližně osm týdnů. Po zmíněných osmi týdnech se poprvé probudil. Nemohl hýbat pravou polovinou těla a hybnost levé poloviny byla značně omezená. Rozsah poškození řeči v tomto okamžiku zatím nebyl zjevný, jelikož měl manžel paní Romany zavedenou tracheostomii. Délku hospitalizace manžela si již paní Romana nepamatuje. Vše jí splývá v jedno velké putování po odděleních nemocnice a rehabilitačních zařízeních. Připadala si naprosto ztracená. Ze všech stran se na ní pouze hrnuly požadavky, co má zařídit, co má přinést, co má zajistit a rodina se dožadovala informací. Tlak na psychiku paní Romany byl neuvěřitelný. Připadá jí, že toto zhruba osmiměsíční období prakticky jen nějakým způsobem přežila, a proto si z něho už tolik nepamatuje.

Manžela si domů přivezla začátkem března 2014. V tuto dobu byl manžel paní Romany zcela nepohyblivý na pravou polovinu těla. Hybnost levé poloviny byla prakticky obnovena díky pobytu v rehabilitačním zařízení. Řeč byla poškozena velmi. Manžel paní Romany všemu rozuměl, ale nedokázal vůbec artikulovat. Díky logopedii došlo časem ke zlepšení řeči. Artikulace se sice dodnes zcela nenormalizovala, ale komunikace v rodině již není problémem jako zpočátku. Všichni si již osvojili způsob, jak pochopit, co od nich manžel paní Romany potřebuje. Interiér domu paní Romana přizpůsobila péči o tělesně postiženého manžela. Přátelé jejího muže totiž uspořádali v době jeho pobytu v nemocnici sbírku a podařily

se vybrat jisté peníze, které jí společně s příspěvkem na úpravu domácnosti umožnily pořízení polohovacího lůžka a přestavbu domu. Finanční stránka péče byla náročná, ale za pomoci rodiny a blízkých přátel se dala situace zvládnout. S tímto vším se paní Romana vyrovnávala celkem dobře. Pečovat o manžela jí nevadilo, byla ráda, že vážnou nemoc přežil a může ho mít doma, ale jejich vztah se z počátku velmi zhoršil.

Manžel byl neustále naštvaný, cokoliv se mu nedařilo, ho vždy velmi rozčílilo. Nemohl sice mluvit, ale vztekal se jako malé dítě. Často se hádali i přesto, že paní Romana věděla, že to má manžel těžké, ale rozčilovalo ji, že manžel nevidí, jak je to těžké i pro ni. Snažila se být trpělivá, ale hádka byla někdy nevyhnutelná. Zpětně si paní Romana také vybavuje, že manžel velmi těžce snášel, že již nezvládá roli živitele rodiny a manžela, a proto neustále kopal kolem sebe. Velmi ho trápil také intimní život. Toto období bylo velmi vyčerpávající a nebýt jejich pevného vztahu a podpory dcery, jejich rodičů a rodičů manžela, neví, jak by to vše dopadlo.

Vše se vrátilo do naprostého normálu asi po dvou letech od CMP. Psychice paní Romany nejvíce pomohl fakt, že se její manžel se svým postižením smířil a dokázal opět žít a samozřejmě podpora rodiny. I přesto, že se někdy měla paní Romana chuť vzdát a situace se zdála bezvýchodná, vždy vytrvala.

3.6.5 Příběh č. 5: Paní Radka

Příběh paní Radky (68 let) je o jejím manželovi, který z důvodu komplikací DM musel podstoupit amputaci obou dolních končetin. Manžel paní Radky má DM již spoustu let. Před několika lety mu byla též zjištěna neuropatie a před pěti lety se u něho objevily defekty na obou palcích u nohy. Paní Radka uvádí, že si myslí, že se tomu dalo předejít. Její muž si totiž pravděpodobně nepočínal opatrně při stříhání nehtů. Defekty se totiž původně objevily právě v okolí nehtů. Navíc manžel paní Radky nepřikládal neuropatii takovou důležitost a služby pedikérky také odmítli s tím, že to zvládnou sami. Netušili, že neuropatie může znamenat takové nebezpečí. Zpočátku si oba mysleli, že se jedná pouze o maličkost, takže si doma snažili poradit sami pomocí mastí. Defekt se ale doma nehojil, naopak dále postupoval, a tak se rozhodli navštívit lékaře. Nejprve docházel manžel paní Radky na převazy ambulantně, ale defekty se stále nedařilo hojit. Bylo tedy nutné manžela paní Radky hospitalizovat. Paní Radka si dlouhou dobu celou situaci vyčítala a lituje, že si o neuropatii nezjistila více informací.

Při první hospitalizaci strávil manžel paní Radky dlouhých šest měsíců, které byly pro oba velmi vyčerpávající. Nemocnice, kde byl manžel paní Radky hospitalizován, je vzdálena od

místa jejich bydliště okolo dvaceti kilometrů a každodenní dojíždění bylo pro paní Radku náročné. Horší bylo však sledovat zoufalství jejího manžela. Byl izolován v nemocnici, a přesto ke zlepšení stavu defektů nedocházelo. Paní Radka věděla, že to není chyba lékařů, s jejich péčí byla spokojená, jen nevěřila tomu, co může způsobit malá ranka. Po čtyřech měsících v nemocnici bylo nutné amputovat pravou dolní končetinu. Další dva měsíce trvalo zhojení rány po amputaci.

Následně si paní Radka vzala manžela do domácí péče. S převazy jim jezdila pomáhat charita a s běžnými denními aktivitami zpočátku pomohla pečovatelská služba. Invalidní vozík na poukaz jim v nemocnici zařídil ošetřující lékař. Domácí péči paní Radka zvládala dobře. Manžel se jí snažil pomáhat, jak jen to šlo a se svou situací se brzy smířil. V péči jí také pomáhaly jejich dvě dcery, které byly velkou oporou. Paní Radka navíc svého manžela velmi miluje a jejich vztah byl vždy velmi pevný, proto se jim celou situaci podařilo ustát.

Za rok od první amputace však přišla další rána. Manžel paní Radky musel být znovu hospitalizován a opět nastalo martýrium s dojížděním do nemocnice. Defekt na levé končetině se neustále zhoršoval a nedařilo se ho zhojit. Lékaři se proto rozhodli amputovat manželovi paní Radky i druhou končetinu. Toto rozhodnutí převážně manžela paní Radky, psychicky zdrtilo. Manžel paní Radky rázem věděl, že bude plně odkázán na pomoc své ženy a upadl do depresivního stavu. Paní Radka věděla, že se o manžela zvládne postarat a péče o něho jí nevadila, ale ničil ji jeho psychický stav. První dny po druhé amputaci s ní vůbec nekomunikoval. Svolila dokonce i k návštěvě psychologa, ale ani ten nepomáhal. Paní Radka uvádí, že její manžel prostě potřeboval čas se se situací vyrovnat.

Manžela paní Radky lékaři propustili do domácí péče zhruba po dvou měsících od operace. Doma se jeho psychika neskutečně zlepšila. Paní Radce se po dvouměsíčním trápení konečně ulevilo. S manželem si postupně vytvořili denní režim a nyní jsou oba spokojení. Invalidní vozík pro ně není překážkou a nadále se věnují turistice, kterou oba mají tak rádi.

3.7 Kategorie otevřeného kódování

Výsledkem otevřeného kódování jsou kategorie zaměřené na společné problémy všech informantek. V každé kategorii je následně popsáno, jak jednotlivé informantky odpovídaly na danou problematiku, v čem se shodují a v čem naopak rozcházejí.

Otevřeným kódováním bylo vytvořeno pět kategorií a zde je jejich přehled:

Tabulka 6 Kategorie a přiřazené kódy

KATEGORIE	PŘÍRAZENÉ KÓDY
Šok	nečekaná událost, změna, strach, obavy, úzkost, pláč
Uvědomění si ztráty	hlava rodiny, aktivní syn, rovnocenný partner, živitel rodiny, přítel
Rodinný stres a jeho zvládání	stres, zátěž, optimismus, informace, rodina, přátelé, vybavení, finance
Zkušenosti se zdravotníky	neochota, nadřazenost, necitlivost, informace, komunikace, empatie, péče, chování
Současná situace	vyrovnání, nové aktivity, návrat k dřívějším aktivitám, zvládnutí péče, úleva

3.7.1 Šok

Reakce na informaci o úrazu či nemoci člena rodiny mohou být různé, avšak šok se pravděpodobně dostaví vždy, vzhledem k nepředvídatelnosti situace. Vypovídají o tom také odpovědi jednotlivých informantek. Všechny ve svém vyprávění šok jako první reakci na postižení uvedly, pouze paní Radka tušila, co manžela čeká, avšak v šoku byla z jeho reakce. Šok u informantek vždy v relativně krátké době odezněl a před rodinou následně stál problém, jak celou situaci nějakým způsobem zvládnout. Šokem je zde myšlená psychická reakce na nečekanou událost, která se vyznačuje určitým mentálním únikem z reality (jak je zmíněno v kapitole 2.5.3 Traumatizující události a jejich zvládání), nikoliv medicínský termín vyjadřující oběhové selhání.

Paní Helena se dozvěděla o úrazu od ostatních členů rodiny. Zprvu to vypadalo, že se nejedná o nic vážného. O to větší šok pro paní Helenu bylo, jak se stav jejího bratra začal následně vyvíjet. „A o tom víkend, vlastně už v pátek než jsem na ty běžky jela, mi volal táta, že brácha na horách nějak spadnul na hlavu a je v nemocnici, ale že to je jenom preventivní. Tak jsem hned volala švagrový, co se jako děje a ona, že mi to nechtěla ani volat, že to asi není nic vážného ať klidně jedu na ty běžky, že se tam jede podívat, jak to vypadá. No a v sobotu, když jsme ráno vyšli z chajdičky a byli jsme asi v půlce trasy, tak mi volala

ubřečená švagrová, že to s bráchou není dobrý a budeme muset jet do toho Rakouska, že to bude na dýl, že ho jen tak nepustí. Cestou do Rakouska jsem se teprve dozvíдалa, co se vlastně stalo. V Rakousku nám řekli, že po celou dobu od chvíle, kdy spadl, krvácel do mozku a nyní je v bezvědomí. To byl neuvěřitelný šok.“ Paní Helena následně uvedla, že šok rychle opadl a musela se postarat o zbytek rodiny a podpořit je. Uvědomění si, že se musí paní Helena postarat o zbytek rodiny, je taktéž adaptačním mechanismem. To, že se paní Helena zaměřila na péči o svou rodinu, jí dalo pocit užitečnosti, což jí pomohlo se rychle vypořádat se šokem a následnou adaptací na celou situaci.

Paní Zuzana zjistila, že měl její syn autonehodu po telefonickém hovoru s policií. S manželem se následně v nemocnici dozvěděli, jak závažný úraz jejich syn utrpěl. *„A jak jsem mu tohle asi měla říct? Sama jsem to ještě v tu chvíli vstřebávala a potřebovala jsem podržet, přitom jsem já měla být podporou pro syna. To pro mě bylo za celou dobu od té nehody nejhorší období.*“ Paní Zuzana byla v šoku pouze krátkou chvíli. Jako matka začala okamžitě přemýšlet, jak co nejvíce pomoci synovi. Ve fázi šoku pro ni bylo velmi těžké si představit, že by syna měla podpořit, proto se s podporou manžela snažila velmi rychle ze šoku vymanit. Z citace také vyplývá, že paní Zuzana měla pocit, že by informace o vážnosti zdravotního stavu měla synovi sdělit ona. I přesto, že později byl psycholog k jejímu synovi pozván, ve chvíli, kdy bylo nutné synovi paní Zuzany diagnózu sdělit, k dispozici nebyl. Tuto situaci jsme dále více neprobíraly, ale je také možné, že paní Zuzana jako matka cítila, že ona je právě ta osoba, která by synovi měla takovou informaci sdělit. V tento okamžik tu ale měl pomoci lékař či již zmiňovaný psycholog.

Paní Věra jela s partnerem v autě, když ho postihla CMP. Okamžitě ho odvezla do nemocnice. Tušila, co se partnerovi stalo, ale nečekala, jaké následky CMP pro partnera bude mít. Při příjezdu do nemocnice s ní partner ještě komunikoval a po vyšetření byl již v bezvědomí. *„Partner prodělal těžkou mozkovou příhodu a ta ho připravila o levou polovinu těla a jemu zůstala pohyblivá pouze pravá ruka a hlava. To byla obrovská změna, protože byl do té doby soběstačný člověk se najednou změnil v člověka plně závislého. To bylo opravdu náročné.*“ Šok u paní Věry nebyl natolik výrazný, jako u ostatních informantek. Velmi rychle ho vystřídal pocit zoufalství z nevědomosti, co bude dál.

Paní Romana byla v obrovském šoku, když se dozvěděla, co jejího manžela postihlo. Nemohla uvěřit, že takto mladý muž může mít takové onemocnění *„Když mi doktoři řekli, že měl mrtvici, nemohla jsem tomu uvěřit. Vždyť mrtvici maj starý lidi ne čtyřicetiletý chlap?*

Bylo strašný už jen to nějak vstřebat. Navíc na tom byl manžel fakt špatně. Měl v krku zavedenou tracheostomii, dýchaly za něj přístroje a byl v bezvědomí hrozně dlouho“ Fáze šoku byla u paní Romany nejvýraznější. Nemohla vůbec uvěřit, že jejich rodinu něco takového potkalo. Paní Romana si nyní již přesně nevzpomíná, jak dlouho jí trvalo se z šoku dostat, celé období pobytu manžela v nemocnici jí splývá. I z toho je možné usoudit, že šok byl výrazný.

Paní Radka tušila, co jejího manžela čeká, když viděla, že se mu defekty stále nehojí. Svým způsobem to tušil i její manžel, ale když se dozvěděl, že bude muset podstoupit amputaci i druhé dolní končetiny, zdrtilo ho to. Tento fakt šokoval paní Radku. Myslela si, že to pro manžela nebude tak náročné přijmout, když už amputaci jedné končetiny podstoupil. Opak byl však pravdou. *„V nemocnici manžel ležel asi další čtyři měsíce, po kterých jsme se dozvěděli, že mu stejně uříznou i tu druhou nohu. I když jsem to tak nějak čekala, stejně mě to sebralo. Nebála jsem se péče o manžela, ale šokovalo mě, jak to sebralo jeho. Vůbec se mnou nemluvil.“* Šok u paní Radky velmi rychle odezněl a téměř okamžitě se zaměřila na podporu svého manžela. Paní Radka použila podobný adaptační mechanismus jako paní Helena. Zaměřila se na péči a podporu svého manžela, a to jí napomohlo k následné adaptaci.

Šok, jako první reakce na nečekanou událost, se objevil u všech informantek. Žádná z nich neuvedla, jak přesně dlouho tato fáze trvala, ale téměř všechny uvedly, že ho velmi brzy vystřídaly jiné emoce. Pouze u paní Romany bylo jeho působení delší a výraznější.

3.7.2 Uvědomění si ztráty

Všechny informantky uvedly, že tělesné postižení člena rodiny jim přineslo určitou ztrátu. Každý člen rodiny má určitou roli a funkci v rodině, která je však tělesným postižením pozměněna. Ztráty jednotlivých informantek se liší podle toho, který člen rodiny je postižen.

Ztráta hlavy rodiny

To, že rodina ztratila hlavní oporu, paní Helena zjistila právě až po nehodě jejího bratra. Nikdy si neuvědomila, že bratr měl na rodinu tak výrazný vliv. Každému vždy dokázal poradit a pomoci. A vlivem úrazu se vše změnilo. Například jeho manželka na něm byla naprosto závislá. *„To byl strašně zvláštní pocit si uvědomit, že i přesto že už jsme všichni soběstačný, tak celou tu naši rodinu ten brácha řídil. A teď tam nebyl. Zjistili jsme, že třeba jeho žena vůbec neví, jak funguje jejich domácnost, kolik co stojí, neměla přístup k účtu a byla úplně bezradná.“*

Ztráta aktivního syna

Paní Zuzana ze dne na den ztratila syna, tak jak ho znala – aktivní chlapec, který měl spoustu svých zájmů. Nyní tu před ní byl syn v nové podobě – ležící chlapec, který se už nikdy nepostaví na nohy a pohyblivost rukou taky není zaručena „*A teď si představte tu bezmoc. Doktor Vám řekne, že váš syn se už nikdy nepostaví na nohy a možná ani nepohne rukama a vy víte, jak ho bavilo sportovat, jak se chodil pořád bavit s kamarádama a spoustu dalších věcí, prostě normální mladý kluk.*

Ztráta rovnocenného partnera

Paní Věra důsledkem CMP přišla o svého partnera a přítele, tak jak ho vždy znala a obdivovala. I přesto, že byl od dětství na invalidním vozíku, nepotřeboval žádnou pomoc. Byl to naprosto soběstačný muž, který pracoval, sportoval a nic pro něho nebyl problém. Nyní je na pomoci paní Věry závislý. „*Tam jsme spolu ještě mluvili v té nemocnici a on mi dával peněženku a všechny doklady, hodinky sundával a dával mi instrukce, co dělat doma, potom ho odvezli na CT a z toho CT se už vrátil v bezvědomí, a potom s ním už nikdo nepromluvil dalších šest týdnů. Takže to bylo opravdu náročné. V nemocnici ležel od toho 5. března a domů jsem ho dostala až v říjnu. Když se partner po šesti týdnech probudil, byl nepohyblivý a nemluvil.*“

Ztráta živitele rodiny

Rodina paní Romany se po CMP jejího manžela dostala do tíživé finanční situace. Tělesné postižení připravilo rodinu o dva pracující členy a paní Romana musela hledat způsoby, jak situaci vyřešit. „*Potom, co jsem si manžela přivezla domů, jsem musela skončit v práci. Finanční situace byla na začátku docela napjatá. Přišli jsme rázem o oba příjmy a nebejt jeho kamarádů co uspořádali sbírku a našich rodičů, vůbec nevím, jak bychom to zvládli. Když už jsme se s tím vším nějak sžili, mohla jsem si aspoň najít práci na doma, což bylo super.*“

Stesk a smutek – ztráta životního partnera

Paní Radka má s manželem výjimečný vztah. Nejsou pouze partneři, jsou také přáteli, kteří si spolu neustále povídají, smějí se spolu a podporují se. Při pobytech v nemocnici paní Radka svého přítele na určitou dobu ztratila. Po druhé amputaci s ní manžel navíc ani nekomunikoval a to pro ni bylo velmi těžké. Stýskalo se jí po manželovi, kterého měla po boku dříve. „*Začínalo to být těžké, už když manžel v nemocnici ležel s těma defektama.*

Každodenní dojíždění do nemocnice bylo strašný, ale s manželem jsem tam chtěla být. Doma mi bez něho bylo smutno, a tam jsem si aspoň připadala užitečná.“

„Po uříznutí druhé nohy bylo všechno mnohem horší. Péče mi problém nedělala, to jsem věděla, že to zvládnou, ale to, jak to manžela semlelo, semlelo i mě.“

3.7.3 Rodinný stres a jeho zvládání

V této kategorii je vhodné znovu připomenout strategie, které lze zvolit pro správné zvládnutí zátěže. Jsou to:

- ❖ *strategie zaměřené na snížení nároků v rodině (např. umístění nemocného člena rodiny do specializovaného zařízení)*
- ❖ *strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (např. využití služeb pečovatelské služby)*
- ❖ *strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině (např. cvičení, posezení s přáteli, atd.)*
- ❖ *strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (např. soudržnost v rodině, najít společného nejlepšího řešení, apod.)*

Náhle vzniklé tělesné postižení přináší pro rodinu dle informantek mnoho stresových událostí. Ke zvládnutí takové zátěže je nutné zvolit určité strategie. U každé informantky jsem vybrala vždy jednu konkrétní stresovou situaci, která pro ně byla opravdu významná. Z vyprávění bylo patrné, že i zpětně byly tyto situace pro informantky velmi významné a v té době se cítily opravdu ztracené.

Pro **paní Helenu** byl nejhorší pobyt jejího bratra na oddělení následné péče. *„Při pobytu na tomhle oddělení jsem si říkala, jestli je to vůbec možný. Tam bylo tolik lidí a tak málo personálu, že to bylo absurdní. Třeba u roznášení jídel. Já už rozumím tomu, že ty lidi říkají, že ty jejich babičky a dědečkové jsou dehydratovaní a ztrácejí se před očima, protože to jídlo se tam nechá na stole, nikdo je nenakrmí a pořád jen musíte to zkusit sama. A teď jsem věděla, že je tam ten brácha, no to bylo hrozný. To bylo nejhorší místo, kde byl. Na jipkách je člověk nějak připravený, že bude ve stresu ve smyslu, co bude, ale tady to bylo úplně jiného charakteru. Byla to strašná úzkost v tom, jak může to moderní zdravotnictví vypadat a fungovat.“* Paní Helena bratra navštěvovala každý den a vždy když odcházela domů, cítila se zoufale. Věděla, že na oddělení následné péče nemá na jejího bratra nikdo čas a představovala si, jak se asi bude jeho stav horšit, když ho nikdo nebude vyživovat a nebude

s ním cvičit. Situace se vyřešila přesunem jejího bratra do domácího prostředí i přesto, že to rodině nebylo doporučeno. Paní Helena uvedlo, že po příjezdu domů se bratr rozzářil a dodalo mu to novou motivaci, navíc rodina věděla, že o něho bude dobře postaráno. Paní Helena a její rodina zde využili *strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu*. Vyhodnotili, že situace v zařízení následné péče je pro ně již neúnosná, a tak našli společně to nejlepší řešení, které jim od stresující situace pomohlo. Zároveň je zde patrné využití interního LOC (viz str. 22), kdy paní Helena využila vlastního úsilí k přesunu jejího bratra do domácího prostředí. Takže i její vlastní síly jí napomohly se se stresem vyrovnat.

Pro **paní Zuzanu** byl nejvíce stresující návrat jejího syna domů. Její syn teprve doma pochopil nezvratnost svého stavu a vybíjel si zlost na své rodině. To paní Zuzanu velmi trápilo. *„Doufali jsme teda, že v rehabilitačním centru dokáže aspoň trochu rozhejbat ruce, aby mohl být aspoň trochu soběstačnej. Syn však v tomhle období takhle daleko nebyl. Pořád věřil, že když se bude snažit a poctivě rehabilitovat, že se dokáže vrátit do normálu. Tehdy si to všechno ještě vůbec nepřipouštěl. Pak, jak se teda vrátil domů, mu to všechno asi nějak došlo a nastalo peklo. Nejdřív s náma nemluvil vůbec, potom se jenom vztekal a nadával, pořád jsme byli v sobě. To, že na nás řval, no a co, tak ať řve, vždyť jsem jeho máma tak kdo jinej by mu měl dělat hromosvod, ale ta bezmoc, že víte, jak ho to uvnitř trápí a vy mu nemůžete pomoci, to bylo strašný. „Kdyby tenkrát nebylo jeho přítelkyně, myslím, že bychom se zbláznili všichni. Ona s ním totiž nejednala v rukavičkách, jako já. Dneska vím, že ten můj maminkovskej postoj nadělal spíš víc škody, než užítku. Ona s ním jednala jako s naprosto zdravým klukem a nemazala se s ním, a to potřeboval. Začal si připadat zase důležitěj a po nějaký době to byl zase on s plnou hlavou nápadů, co podnikne. Za tohle jeho přítelkyni nepřestanu bejt vděčná. Je pro mě jako moje druhý dítě.“* Paní Zuzana se ocitla v nekonečném kruhu hádek a bezmoci. Nevěděla, jak synovi pomoci přijmout své postižení. Navíc na základě svého hodnocení situace zvolila strategii, která byla zcela nefunkční. Zaujala roli pečovatelky a ve všem se mu snažila vyhovět. To však jejího syna rozčilovalo, a tak se hádky neustále stupňovaly. Její syn však našel tu pravou pomoc ve své přítelkyni, která věděla, že potřebuje podpořit v samostatnosti. Rodina si tedy vzájemně vypomohla a došla ke zdárnému cíli. Paní Zuzana tedy využila *strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu*, kdy jí soudržnost a vzájemná pomoc v rodině, pomohla celou situaci zvládnout.

Paní Věra zažívala nejvíce stresu v souvislosti s absencí informací. Nejhorší pro ni byla neznalost jak zdravotní, tak i sociální sféry a od odborníků se pomoci nedočkala. Zde je

uvedena konkrétní citace, ze které je zřejmá zoufalost dané situace. „Zjistila jsem, že ten můj mozek, můj organismus taky nefunguje. Tím, jak jsem byla pod tlakem a ve stresu, tak ten můj mozek vypnul a jel na autopilota. Já pouze chodila čůrat, jedla jsem a spala jsem a všechno jsem dělala automaticky. Bylo pro mě hrozně těžké dělat všechny ostatní úkony. Třeba jsem přišla na sociálku, tam mi do rukou naházeli všechny možné papíry, vylezla jsem na chodbu a brečela jsem do těch papírů, protože jen co jsem vylezla, jsem nevěděla, co s tím mám dělat. Nedokázala jsem to vyplnit, i když mi dřív papíry nedělaly žádný problémy. V ten moment to pro mě byla taková psychická zátěž, že jsem se tam prostě rozbrečela a nevěděla jsem, co budu dělat. A pomoc od odborníků nepřicházela, ani od zdravotníků ani od těch lidí ze sociálky. Nevěděla jsem, na koho se obrátit, kam se vydat, co dělat. Jen díky tomu, že jsem znala jeho přátele, jsem zjistila, co dělat, moc mi pomohli z té situace.“ Paní Věře se nakonec pomocí copingových strategií podařilo situaci zvládnout i bez pomoci odborníků, ale stálo jí to mnohem více sil. Konkrétně paní Věra využila *strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů*, kdy zdrojem pro ni byli přátelé jejího partnera. Konkrétně známý lékař, který jí do celé situace zasvětil a poskytl jí základní informace, které pro ni znamenaly základ pro adaptaci. Další využitou strategií byla *strategie zaměřená na hodnocení situace a pochopení jejího významu*, kdy se sama začala vzdělávat v dané problematice a následně mohla spoléhat na sebe sama.

Paní Romana zažívala nejvíce stresu v období, kdy se její manžel vrátil domů a sám se svou situací vyrovnával. Velmi těžko snášel, že takto mladý je závislý na péči své ženy a jeho vztek přenášel na každého, kdo byl zrovna po ruce, což byla nejčastěji právě jeho žena. „Vztah s manželem šel ale postupně do kopru. Byl pořád naštvanej, vztekal se jak malý děčko a všechno, co jsem udělala, bylo špatně. Trvalo mu docela dlouho než se s tím, že je závislej na mojí péči nějak smířil. Potom, co si to srovnal v hlavě a uvědomil si, že život pro něj neskončil, se to našťestí vrátilo do normálu, ale tohle bylo strašně dlouhý období. Několikrát jsem si myslela, že snad uteču, že tohle by nezvládl ani svatej. Ale vždycky jsem si vzpomněla, jak nám to před tím klapalo, a jak bych se asi cítila já, kdyby mi manžel musel utírat i zadek. Takže jsem vždycky vydechla a jela dál. A ještě že tak, protože dneska už fungujeme normálně.“ Neustálé hádky paní Romanu velmi trápily. Svého muže miluje, ale vydržet každodenní vlnu kritiky a hádek bylo velmi složité. Vždy si ale uvědomila, jak pevný vztah s mužem mají a vžila se do jeho těžké situace a s pomocí dětí a ostatních členů rodiny vše zvládla. Paní Romana také uvedla, že když bylo doma nejhůř, manželka se ujala na pár hodin jeho matka a ona si mohla jít ven třeba nakoupit nebo popovídat s kamarádkami, a to jí prý

velmi pomáhalo. Z toho vyplývá, že paní Romana využila *strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu*, kdy v péči vypomohla její tchýně, aby následně mohla využít *strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze v rodině*, formou nákupů či posezení s přáteli. Dalším prvkem, nápomocný v adaptaci, byl pro paní Romanu její předchozí vztah s manželem. Soustředila se na to, jaký byl její manžel před CMP, a odtud čerpala síly k překonání složité situace, která u nich panovala po vzniku tělesného postižení manžela.

Paní Radku nejvíce stresovala období, kdy byl její manžel hospitalizován. Věděla, že je nerad sám a chtěla mu být oporou. Dojíždět do nemocnice bylo však pro paní Radku náročné. *„Nemocnice, kde manžel ležel, je od nás asi dvacet kilometrů daleko a já se tam snažila jezdit každé den. To bylo strašně těžké. Já řidičák nemám, takže jsem jezdila autobusama nebo vlakem a to bylo časově dost náročné. Ale nemohla jsem ho tam nechat. Je hrozný, když vám vlastně nic není, ale stejně musíte být půl roku v nemocnici. Oba jsme docela společenský a s přáteli z turistického klubu se docela často setkáváme a ta izolace v nemocnici byl pro manžela nejtěžší a pro mě zas bylo hrozný se koukat, jak ho to ničí.“* Paní Radka se však nevzdala a začala hledat způsoby, jak se se zátěží poprat. Co jí velmi pomohlo, bylo „skypování“. Děti jí i jejího manžela skypovat naučily a paní Radka tak mohla s manželem komunikovat, i když se do nemocnice nedostala. Další věcí, která jí pomohla stres zvládnout, byli přátelé. I když z počátku nechtěla bez manžela nikam chodit, později si uvědomila, že když bude sama doma, manželovi tím nepomůže. Naopak mu následně mohla vyprávět co je nového. Z toho vyplývá, že pro zvládnutí této situace využila převážně *strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze v rodině*.

Všechny informantky také po příjezdu postiženého člena rodiny domů využily *strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů*. Paní Radka využila pomoci pečovatelské služby v počátcích domácí péče, paní Věra má pro manžela zajištěnou osobní asistentku a ostatní využívaly pomoci fyzioterapeutů a rehabilitačních pracovníků. Tyto zdroje jim významně napomohly ke zvládnutí stresu při péči o tělesně postiženého člena rodiny.

Některé informantky uvedly také další faktory, které jim pomohly lépe zvládnout složitou životní situaci. Prvním z nich byli **známí pracující ve zdravotnictví**. Dvě z informantek zmínily výhodu mít známé mezi zdravotníky. Konkrétně se jednalo o paní Helenu a paní Věru. Obě se shodly, že kdyby známé zdravotníky neměly, chyběly by jim důležité informace, které od ošetřujících lékařů nezískaly. Paní Helena také zmínila, že nebýt protekce, jejímu bratrovi by nebylo umožněno absolvovat hyperbarickou komoru, která mu

výrazně zlepšila kvalitu života. Dalším faktorem, který napomohl, bylo **studium problematiky**. Dvě z informantek uvedly, že se začaly o problematiku tělesného postižení více zajímat a informace, které získaly, jim následně péči o tělesně postiženého člena rodiny významně usnadnily. Konkrétně paní Zuzana, která pročítala odbornou literaturu a také se informovala ve skupině sdružující kvadruplegiky. Druhou informantkou je paní Věra, která se do studia ponořila hlouběji a začala se zajímat nejen o zdravotnickou stránku postižení, ale také o tu sociální a dokonce se stala členkou Unie pečujících v místě jejího bydliště a snaží se pomáhat ostatním lidem, kteří se dostali do podobně složité životní situace. Zde bych chtěla uvést citaci paní Věry, ze které je cítit odhodlání, se kterým se celé situaci postavila:

Paní Věra: *„Já jsem to pak začala intenzivně studovat, protože jsem zjistila, že kdo se v tom nechce úplně utopit, tak musí milion věcí nastudovat a milion věcí vědět. A proč bych to, co jde ovlivnit, nezměnila ku prospěchu věci.“*

Každá z informantek využívala různé zdroje ke zvládnutí situace, ale ve výsledku postupovaly všechny velmi podobně a věřily, že celou situaci dokáží zvládnout. Takto ovšem na celou situaci nyní, kdy od vzniku tělesného postižení v rodině uplynula relativně dlouhá doba. Otázkou je, zda opravdu věřily ve zvládnutelnost situace bezprostředně po vzniku postižení. Velmi důležitým prvkem ke zvládnutí celé situace byla pro informantky soudržnost a opora v rodině. Většina totiž při svém vyprávění zmínila, jak dokazují citace výše, že podpora rodiny či blízkých přátel jim v celé situaci pomohla nejvíce. Ať už se jednalo o podporu ze strany rodičů, dětí či partnerů. Pouze paní Věra spoléhala z větší části na sebe. Pomoc od rodiny využívala pouze v počátcích domácí péče.

3.7.4 Zkušenosti se zdravotníky

Tato oblast si rozhodně zaslouží největší pozornost ze všech, a proto také uvádím rozsáhlejší citace jednotlivých informantek. Zkušenosti informantek se zdravotnickým personálem jsou totiž převážně negativní. Čtyři z pěti byly šokované stavem informací a přístupem převážně lékařů. Lékaři jsou dle nich převážně necitliví, nechtějí s nimi trávit čas a informace od nich jsou strohé a nic neříkající. Níže jsou uvedené jednotlivé zkušenosti informantek se zdravotnickým personálem. Jak již bylo zmíněno, citace jsou rozsáhlejší z důvodu komplexního pohledu na pocity informantek v daných situacích:

Paní Helena: *„Když byl bratr převezen do České republiky, utrpěla jsem první šok. Připadalo mi, že na pokoji je snad dvacet postelí. Běhala tam strašně unavená sestra, která*

nebyla vlastně nepříjemná, ale rozhodně nebyla příjemná, jen na mě houkla a běžela dál. Byla jsem v šoku, jak může v dnešní moderní době zdravotnictví fungovat a vypadat. “

„Zároveň jsme naproti tomu Rakousku zažívali chvíle, kdy nám vlastně nikdo nebyl schopen nic říct. A tak jednou, když šel neurochirurg po chodbě, ho švagrová zastavila pomalu násilím, aby jí teda konečně něco řekl. Vyjadřoval se takovým způsobem, že prý kdyby nevěděla, že je to odborník přes mozek, řekla by, že má mozkovou dysfunkci. Nebyla tam empatie a ani ty informace. Vlastně jsme za celou dobu nepotkali lékaře, který by měl bratra přímo v péči a srozumitelně nám to vysvětlil. Za celou dobu nám pomohli pouze dva známí lékaři a jejich protekce. “

„Naše okolí bylo velmi podporující na rozdíl od, mnou stále záhadného, zdravotnického sektoru, kde jsem neustále nechápala, co dělají, proč to dělají, co nám sdělují a nesdělují a chtějí to vůbec dělat? Ve zdravotnickém personálu nám pomohl pouze jen někdo, kdo byl náš známý. Asi by mě to všechno možná ani nenapadlo nebo netrápilo, kdybychom neměli tu konkrétní zkušenost z toho Rakouska, kde se nás neustále ptali, jestli něco nepotřebujeme a jestli je nám všechno jasné. Proč, když to může fungovat tam, to nemůže fungovat tady. Možná nám nějak chybí těch 40 let. “

Paní Zuzana: *„Seděli jsme s manželem na urgentu na chodbě a jen čekali. To bylo nekonečné. Když už syn absolvoval všechna možná vyšetření, čekali jsme, že nám konečně někdo něco řekne, ale ono se furt nic nedělo. Tak manžel odchytil doktora, co šel kolem a ptal se ho, jak to vypadá nebo co se bude dít, prostě ať mu řekne cokoliv. Odpovědí mu bylo zase jen, musíte počkat, já vám sem někoho pošlu. Jako ta necitlivost a absolutní nezájem o to, jak Vám asi v takové situaci je mě opravdu šokoval. Chápala jsem, že třeba v té chvíli ještě opravdu nevědí, co nám říct, ale ten přístup byl strašný. Když už se k nám teda konečně po nekonečném čekání jeden doktor dostal, dozvěděli jsme se pouze, že stav našeho syna je vážný, že má zlomené krční obratle, že chodit už určitě nebude a uvidí se, jestli vůbec bude hýbat rukama. To bylo všechno. Rozhovor o pěti minutách. Nikoho nezajímalo, jestli se třeba nechceme sejít později, až to trochu vstřebáme a dozvědět se víc. Ne. Prostě vám vpálí takovouhle informaci do obličeje a vy se s tím poperte, jak chcete. Přístup zdravotníků byl potom lepší na spinální jednotce. Tam už pravděpodobně vědí, jak s rodinou komunikovat a tam jsem byla s péčí opravdu spokojená. Jen po přesunu do rehabilitačního zařízení jsem si uvědomila, že bych informací potřebovala asi ještě o něco více, ale nikdy vás nenapadne se*

zeptat na všechno. Každopádně jsem dostala na spinální jednotku kontakt a mohla jsem jim o pomoc zavolat.“

Paní Věra: „Z toho kómatu se probudil opravdu až po těch šesti týdnech a do té doby se mnou vůbec nikdo nekomunikoval v tom smyslu, jako co bude. Já jsem se pořád dožadovala informací, jak to bude vypadat dál nebo co se bude dít jakou to má prognózu no a oni se mnou vůbec nechtěli mluvit. Sestřičky mi říkaly, že mi nemůžou nic říct a lékař mi řekl, že to prostě neví, že musíme počkat, pořád jsem jen slyšela, že musíme počkat. Vůbec jsem si v tu chvíli nedokázala představit, co bude. Mně se v tu chvíli úplně otočil život a já jsem nevěděla, co od toho mám očekávat, vůbec jsem si nedokázala představit, jak to bude dál, nikdy v životě jsem se s tím nesetkala, nikdy v životě jsem nepracovala v oboru sociálním ani zdravotnickém. Vůbec jsem neměla ponětí, jak celý ten systém funguje, na koho se můžu obrátit, koho se můžu zeptat, byla jsem úplně vedle. Pouze díky tomu, že můj chlap byl sledgehokejista a měl známého lékaře, který je hlídal u ledu a je traumatolog, jsem se něco dozvěděla. Kontaktovala jsem ho a poprosila ho, aby se mnou jednal na lidské úrovni a aby mi vysvětlil co se děje a co se odehrálo a jaký jsou možné výstupy. No a teprve on mi vlastně vysvětlil, k čemu došlo, spojil se s těmi lékaři, co partnera ošetřovali. Řekl mi možnosti, které v léčbě existují, proč je v kómatu, že se musí počkat, jak se jeho stav vyvine a jaké to může napáchat škody. Řekl mi všechny varianty, jak to může dopadnout a vysvětlil mi to. Do té doby mi jen lékaři říkali, že se musí počkat, nikdo mi nic neřekl a nevysvětlil. Samozřejmě jsem si hledala informace na internetu, ale ty nikdy nenapasujete na ten váš případ.“

Paní Romana: „Všichni doktoři, kteří se o manžela starali, byli odborníci, o tom žádná. S péčí jsem nikdy problém neměla, i když spousta lidí na doktory nadává, já v tomhle problém neměla. Ale když se Vám najednou otočí život vzhůru nohama, radši než odborný řeči a prázdný slova byste ocenili obyčejnej lidskej přístup. Jako chápu, že pro doktory je nejspíš prioritou léčit, ale přece musej taky vědět, jak s lidma mluvit. Informace mi vždycky řekly jen tak stroze bez známky emocí v obličejí. To vám pak připadá, jako když jste jen další kus na řadě.“

Paní Radka: „Komunikace s lékaři byla dobrá. Snažili se mi vysvětlit, co se bude s manželem dít, proč mu musí uříznout nejprve jednu a pak druhou nohu. Všichni na nás byli moc hodní a s péčí jsme byli opravdu spokojení. Jediné, co mi možná chybělo, byly pak informace, jak to bude dál. V nemocnici to bylo všechno zajištěné, ale nevěděla jsem, co si počnu, až budu sama s manželem doma. Ale v tom nám potom moc pomohla charita a pečovatelská služba.“

S nimi byla spolupráce úplně nejlepší. Pracuji tam samé moc hodné sestřičky a nevím, jestli je to tím, že jezdí přímo domů k lidem, ale když si s nimi povídáte, je to takové jiné než v těch špitálech.

Zkušenosti se zdravotníky, sdělené informantkami jsou opravdu znepokojující. V popředí kritiky stojí převážně lékaři, a to z důvodu nedostatečných informací. Pouze paní Radka byla s přístupem lékařů spokojená. Informace, které jí poskytli, nebyly sice zcela dostačující, ale ocenila přístup lékařů a péči o jejího manžela. Chybějící informace následně získala s pomocí oblastní charity a pečovatelské služby. Všechny ostatní informantky měly s lékaři podstatně horší zkušenosti. Informace byly nedostačující a mnohdy vůbec žádné. Empatie u lékařů také mnohdy chyběla úplně. Žádná z informantek neuvedla stížnost na odbornou práci lékařů, ale pro rodiny je často důležitější prostý lidský přístup a empatie než odborné znalosti.

Dvě z informantek také uvedly negativní zkušenosti se zdravotními sestrami. Paní Věra má extrémně negativní zkušenost se sestrami z LDN, kde byl její partner na rehabilitačním pobytu. *„Ta péče tam byla zoufalá, to se vůbec nedalo srovnat s tím oddělením, kde ležel předtím. Nechtěly mě za ním pouštět mimo návštěvní hodiny. On tam ležel ve výkalech, tak jsem se ho ptala, proč nezazvonil, tak jsem zvonila já, nikdo nepřišel, tak jsem se vydala sestřičku hledat a ona mě seřvala, jak si jí vůbec dovoluju otravovat, že ona tam má pacientů jak blbejch a že nebude lítat k němu. Tak jsem jí řekla, že potřebuje přebalit. Ona mi na to řekla, že ho přebalila a že další plínka je až v jednu hodinu odpoledne. My máme tři plínky na den a přes to nejede vlak. Tak jsem koupila vlastní plínky a přebalovala ho sama. Tam bylo to chování odporný. Oběd mu hodily na noční stolek, kterej byl mimo jeho schopnosti tam dostat, takže měl hlad, za půl hodiny ho sestra seřvala, že nic nesnědl a odnesla to. Takže jsem se tam zhádala a intenzivně jsem hledala jiné zařízení. Na té LDNce byl měsíc.“*

Paní Helena také uvedla své zkušenosti. Jak je patrné z citace výše, setkala se se sestrami, které byly velmi unavené a nepříjemné. Zmínila také zkušenost, kdy na ní sestra dokonce vykřikla, když chtěla svého bratra převléknout z propocené košile. *„Tenkrát se bráchovi stalo něco s termoregulací a hrozně se potil. Dokázal propotit během pěti minut toho nemocničního anděla, to bylo hrozný. Jeden den jsem přišla na návštěvu a brácha byl zase úplně mokrej a potil se. V té době už měl velký spazma a tak jsem ho krkolomně nějak svlíkla a vzala jsem si ze skříně, co měly sestry na pokoji anděly, jedním jsem ho otřela a druhým ho přikryla. A to jsem dostala tak strašně vynadáno, že takhle jsem tak vynadáno snad nikdy nedostala ani jako malý dítě, že tohle nemůžu, že musím volat personál, co jsem si to dovolila. Pak sestra začala*

bráchu navlíkat do toho anděla, tak jsem jí říkala, ať to nedělá, ať ho jen přikreje a ona mi odsekla, že nemůže být nahý.“

Sestry jsou v tomto výzkumu terčem kritiky převážně z důvodu neadekvátní péče a přístupu k rodinám pacientů. U obou informantek, se jedná o oddělení, kde počet personálu vůbec nedostačoval počtu pacientů. Dle slov paní Heleny byly sestry vyčerpané a jejich mrzutost přenášely na pacienty a jejich rodiny.

3.7.5 Současný život s postiženým členem rodiny

Všechny informantky se dříve či později s tělesným postižením člena rodiny vyrovnaly a žijí svůj život relativně plnohodnotně. Alespoň subjektivně to tak cítí. Objektivně lze však říci, že téměř všechny byly velmi vyčerpané a adaptace na takovou situaci jim vzala spoustu sil. Avšak svůj život přizpůsobily péči o tělesně postiženého a našly zlatý střed, kde jsou všichni spokojeni. Žijí svůj život v takovém rozsahu, v jakém jim to tělesné postižení umožňuje. K tomu, aby se život celé rodiny mohl vrátit zpět do normálu, bylo však zapotřebí, aby se s tělesným postižením nejdříve vyrovnal právě postižený člen rodiny. Z jednotlivých výpovědí informantek tento fakt vyplývá. Všechny totiž uvedly, že se vše urovnalo právě po té, co se postižený člen rodiny s handicapem smířil a snažil se najít alternativy, jak opět žít svůj život plnohodnotně.

Jeden příběh má však veselejší konec, konkrétně příběh **paní Heleny**. Po prodělané infekci v okolí shuntu a jeho následné výměně, se bratr paní Heleny naprosto uzdravil. Dnes již normálně chodí, pracuje a pečuje o svou rodinu, jako dříve. Dle slov paní Heleny by lidé, co ho v době nemoci neznali, dnes ani nepoznali, že byl dříve v takovém stavu.

Přesto, že u ostatních informantek k uzdravení jejich členů rodiny nedošlo, dokázala se rodina vždy situaci přizpůsobit a vytvořila si nové hodnoty a priority.

Syn **paní Zuzany** opět našel sílu, jak si svůj život nadále užívat. Velmi mu pomohlo, že ho přítelkyně i přes jeho postižení neopustila a žijí spolu nadále. Opět se věnují jejich společné vášni, kterou je cestování a elektrický vozík je pro ně pouze malou komplikací. To je pro paní Zuzanu nejdůležitější. Spokojenost syna jí samotné pomohlo se s celou situací poprat a žít opět plnohodnotně. Nyní už mají i s manželem více času na své aktivity a vědí, že o syna je postaráno. Paní Zuzana pouze uvedla, že stále cítí velký strach o syna.

Manžel **paní Věry** je dodnes plně závislý na její péči, i když se jeho stav dle paní Věry velmi zlepšil a pomocí elektrického vozíku se může volně pohybovat. Bylo složité, naučit se

všechny techniky, jak s manželem manipulovat a rehabilitovat. Navíc ztratila veškerý svůj volný čas. Vše nakonec ustála a nyní už péči plně zvládá i přes to, že je to velmi náročné. Velmi jí pomáhal progres jejího partnera a blízká přítelkyně, ale přála by si více času pro sebe. Našla si však aktivitu, která jí naplňuje a navíc ještě pomáhá ostatním. Paní Věru totiž situace ve zdravotnictví a sociální sféře natolik znepokojila a rozčílila, že jí motivovala k tomu s tím něco udělat. Stala se členkou Unie pečujících v místě jejího bydliště. Nyní již stojí v čele sdružení a snaží se pomáhat lidem, kteří se ocitnou v podobné situaci, předává jim své zkušenosti a podává jim všechny potřebné informace.

Paní Romaně se nejvíce ulevilo, když se její manžel s celou situací smířil. Snaží se rehabilitovat a nejvíce mu pomáhá čas strávený s dětmi. Paní Romana uvádí, že je neskutečně hrdá na své děti, které otce vnímají jako zdravého a dle jejích slov ho vůbec nešetří. Komunikace již problém není i přesto, že artikulace manžela se dodnes zcela nenormalizovala. Pohyblivost manžela se zlepšila podstatně méně. Dolní končetinou dnes manžel paní Romany hýbe minimálně, ale horní končetina již pohyblivá je a manžel již ovládá hrubou motoriku. Je to ale velmi zdoluhavý proces. Co je ale velký posun, to je psychika manžela paní Romany. Z každého pokroku má obrovskou radost a ze svého postižení si občas dokáže udělat i legraci. To je zásadní změna, která celé rodině dle paní Romany pomohla. Péči zvládá dobře a manžel je díky vozíku částečně soběstačný.

Po návratu domů se manžel **paní Radky** se situací vyrovnal. Usoudil, že život pro něho nekončí a rozhodl se nevzdat. Nechtěl se vzdát turistiky, kterou se svou ženou mají rádi, a proto jí provozují dále. Paní Radka si pochvaluje převážně vlakovou dopravu, která jim umožňuje cestovat po celé republice. I některé rozhledny jsou již přístupné vozíčkářům, což jí velmi těší. Dále je často navštěvují děti s vnoučaty, což jí dodává také spoustu sil. Paní Radka uvedla, že ona konkrétně se teď cítí svobodnější. Převazy končetin byly značně omezující. Kdyby vedly ke zhojení, určitě by jí to nevadilo, ale když viděla, že se hojení nedaří, amputace byla jistým vysvobozením. Nyní jsou s manželem volnější a s invalidním vozíkem téměř vše zvládají.

4 DISKUSE

Diskuze pojednává o výsledcích provedeného výzkumu. Tyto výsledky jsou zde porovnávány s výsledky již provedených výzkumů v podobné oblasti, které jsou interpretovány v různých studiích či knihách. Některé poznatky se shodují, jiné naopak.

4.1 Výzkumná otázka č. 1: Jak informant zpětně nahlíží na vlastní proces vyrovnávání se se získaným tělesným postižením člena rodiny?

Dle Špatenkové (2017) reakce lidí na závažnou situaci v rodině nelze předpovědět, ale je možné očekávat emoce související se šokem, popřením, hněvem, depresí a následným smířením. Tyto fáze jsou analogické k modelu Kübler-Rossové, které jsou uvedeny v kapitole 2.5.3 Traumatizující události a jejich zvládnání. Zároveň ale dodává, že ne všechny fáze se v krizové situaci musí objevit a zároveň nemusí probíhat v tomto pořadí, což ve své knize popisuje i právě Kübler-Rossová (2015). I já souhlasím, protože jednotlivé reakce na tělesné postižení v rodině se objevily i u informantek tohoto výzkumu. Všechny uvedly, že z počátku byly situací šokované a nemohly jí uvěřit. Fáze hněvu a agrese se určitým způsobem vyskytly u paní Zuzany, která se hádala se svým synem a u paní Romany, která se hádala s manželem. Fázi deprese žádná z informantek nezmínila. Informantky většinou uváděly, že byly spíše smutné a ve stresu, než že by se u nich rozvinula deprese. Zde je patrné, že vyrovnávání se s krizovou situací je opravdu individuální a každá z informantek si našla vlastní způsob, jak se s celou situací smířit.

Člověk při adaptaci prochází různými fázemi, které přináší více či méně stresových situací. Novosad (2011) ve své knize uvádí následující: *„Lidé v situaci prudké, náhlé změny zdravotního stavu, funkčnosti i sociálního statusu nemají příležitost postupné adaptace. Krizová situace nastává u lidí, kteří do vzniku úrazu nebo prudkého vypuknutí nemoci neměli větší zdravotní problémy, a kterým i přes veškerou léčebnou péči zůstanou trvalé následky s charakterem chronické nemoci či tělesného postižení. Postižení pro ně znamená zásah do kvality života a omezení aktivit a příležitostí. To se negativně promítne do sociální, osobní, rodinné a profesní stránky jejich života a vynutí si změnu postojů k životu, může vést k rozpadu rodiny, ztrátě existenčního zajištění plynoucího z práce nebo ke změně postojů sociálního prostředí k člověku s postižením.“* Všechny tyto problémy a strasti s postiženým rodina prožívá a musí se s celou situací určitým způsobem smířit. Informantky ve svém procesu adaptace zmínily téměř všechny problémy, které uvádí Novosad. Kromě paní Heleny musely všechny informantky opustit zaměstnání, což pro ně znamenalo jistou sociální izolaci

a pro některé z nich také finanční problémy. Následně také došlo k určité změně vztahu informantek a tělesně postiženého člena rodiny. Někdy vznikaly v rodině hádky a někdy se nekomunikovalo vůbec. Všechny tyto situace znamenají pro celou rodinu tělesně postiženého velkou zátěž.

Se stresem se informantky tohoto výzkumu vyrovnávaly dobře. Volily copingové strategie, které byly pro dané situace vhodné, a podařilo se jim je zvládnout. Ne vždy se to však daří. Karlová (2017) ve svém výzkumu, který se zabývá adaptací matek s postiženými dětmi, došla k závěru, že přítomnost postižení u dítěte respondentek má za následek celkově nižší kvalitu psychického stavu, která souvisí s volbou špatných copingových strategií. Avšak i přes to, že informantky tohoto výzkumu volily téměř vždy správné copingové strategie, nižší kvalita psychického stavu je u nich taktéž patrná. Únava a vyčerpání bylo patrné téměř u všech. Zároveň však Karlová (2017) zjistila, že zkušenost s náročnou životní situací má příznivý vliv na pozdější volbu pozitivních strategií využitých ke zvládnutí stresu. Vždy záleží na osobnosti pečujícího, na jeho zdrojích zvládnání a míře podpory okolí. Informantky tohoto výzkumu měly možnost podpory okolí využít, což jim jistě značně pomohlo ve zvládnutí stresových situací. Pokud však někdo z rodiny cítí, že těžkou situaci nezvládá a potřebuje pomoci, vždy je lepší navštívit odborníka, jak uvádí Langmeier a Krejčíková (2006) ve své knize. I přesto, že v dnešní době není psychologická či psychiatrická pomoc již není tak velké tabu jako v minulosti, stále se mnoho lidí domnívá, že se jedná o něco, za co by se měli stydět. Opak je, ale pravdou. Pomoc psychologa či psychiatra může být mnohdy klíčová. Přesto, ale některé z informantek uvedly, že by psychologa stejně pravděpodobně nenavštívili. Otázkou tedy zůstává, jak moc musely s celou situací bojovat a zda by jim odborná pomoc celou cestu adaptačním procesem neusnadnila.

Na druhou stranu, i kdyby se informantky rozhodly psychologickou pomoc využít, nebylo by to tak jednoduché. Dostupnost psychologické a psychiatrické pomoci v České republice je nyní velmi špatná. Existují dlouhé čekací listiny u psychologů spolupracujících s pojišťovnami. Tuto situaci potvrzuje také psycholog Jiří Drahoš z České asociace pro psychoterapii, který v článku Martiny Vyroubalové (2017) uvádí: „*Když se zeptám kolegů, kteří mají smlouvy s pojišťovnami, jestli by mi přijali pacienta, řeknou bohužel, protože mají dlouhý čekací list. Ne vždy však lze terapii odkládat. Vede to ke vzniku hrazených služeb, které jsou nuceni vyhledávat i pacienti ve vážném stavu, u nichž by bylo vhodné hradit péči ze zdravotního pojištění. Za jedno sezení pak pacient zaplatí i 800 korun a péče navíc nemusí být dostatečně odborná.*“

Celou situaci by měla zlepšit již probíhající reforma péče o duševní zdraví, probíhající od roku 2018, která si dává za cíl vznik a rozvoj Center duševního zdraví na komunitní bázi, podporu rozšířených ambulantních pracovišť a vybudování psychiatrických oddělení v rámci všeobecných nemocnic. Taktéž se bude snažit o osvětu destigmatizaci a vzdělávání v oborech zabývajících se duševním zdravím (Strategická projektová kancelář MZ, 2018 – 2019).

4.2 Výzkumná otázka č. 2: Jak informant zpětně nahlíží na roli zdravotnických pracovníků v procesu vyrovnávání se s těžkou životní situací?

Téma týkající se zdravotnických pracovníků u každé z informantek vyvolalo výrazné emoce. Pouze u jedné to však byly emoce pozitivní. Je zarážející, jaké zkušenosti mají jednotlivé informantky se zdravotníky. V popředí kritiky jsou většinou lékaři a jejich způsob podávání informací. Čtyři z pěti informantek se prakticky shodly na názoru, že lékaři jsou sice odborníci v medicíně, ale jejich jednání s pacienty a jejich rodinami je žalostné. Rodina často musela lékaře dokonce prosit, aby jim informace sdělili, a když už s lékařem mluvili, zdálo se jako by byl robot, který sdělí jistou naučenou větu bez jakékoliv emoce.

Jak uvádí Andrysek (2011) lékaři se s vážnými případy setkávají každý den, je ale nutné si uvědomit, že každá z rodin stojí před takovouto situací většinou poprvé a cítí se bezradní. Lékař by si měl na rodinu vyhradit dostatek času a vše rodině v klidném prostředí vysvětlit. Musí si také uvědomit, že rodina v šoku si pravděpodobně nezapamatuje všechny informace a bude nutné je zopakovat. Zároveň ale podotýká, že lékaři jsou mnohdy zaneprázdnění a nepečují pouze o jednoho pacienta. Rodina si proto musí uvědomit, že lékař si na ně nemůže udělat čas kdykoliv to oni požadují. Zlatou střední cestou je si s lékařem sjednat schůzku a připravit si dotazy, které chtějí zodpovědět, ale i to bývá dost často problém.

Negativních zkušeností se zdravotnickým personálem přibývá a všimla si toho také společnost Biogen, která se zabývá spoluprací s pacienty trpícími Alzheimerovou chorobou, roztroušenou sklerózou a dalšími neurodegenerativními onemocněními. Její členové na nespokojenost pacientů a jejich rodin s přístupem zdravotnických pracovníků zareagovali vytvořením speciálních seminářů pro sestry a lékaře, které se konají od roku 2015, a kde si zdravotníci mohou vyzkoušet, jak se pacienti a jejich rodiny při rozhovorech s nimi asi cítí, což je přínosné. Konkrétně o komunikačních problémech hovoří Michaela Hrdličková, ředitelka české pobočky společnosti Biogen v článku Zdravotnického deníku z roku 2015: *„Komunikace se velmi podceňuje. Přitom není jen o tom, co se jak řekne, ale i o tom, jak se*

naslouchá, jak člověk reaguje a vnímá emoce. Je to empatie. Díky komunikaci by se dalo předejít řadě nedorozumění a konfliktů. Proto jsme si řekli, že kdybychom udělali pro lékaře takovýto projekt, mohlo by to pomoci i jim samotným – tím spíše, že se ČLK problematice začala věnovat teprve nedávno a pozornost se tématu zatím příliš nepřikládá ani na fakultách.“

Obsah stížností nemocných na naše zdravotnictví také zkoumala MUDr., PhDr. Lenka Hansmanová, Ph.D. (2010), která apeluje na nutnost se zamyslet nad schopností a kvalitou komunikačních dovedností zdravotníků. Dle ní většina pacientů a rodin vnímá záporně více chování a vyjadřování zdravotníků, než nedostatky v léčebném postupu. Navíc je nutné, vymanit se z mýtů tradujících, že zdravotničtí pracovníci mají komunikační schopnosti jako dar. Opak je pravdou a v komunikačních technikách je třeba se vzdělávat. O této problematice hovořila podrobněji MUDr., PhDr. Lenka Hansmanová, Ph.D. (2010) na konferenci v roce k příležitosti XVII. Jihočeské onkologické dny.

Na druhou stranu Svojanovská (2013) ve své diplomové práci uvádí, že lékaři si důležitost komunikace s pacienty a jejich rodinami uvědomují a snaží se jim předat veškeré informace co možná nejlepším způsobem. Lékaři dle výsledků jejího výzkumu vnímají svůj vztah k pacientům jako partnerský, ale s jistou dávkou profesionality. Lékaři prý vnímají pacienta a jeho rodinu jako rovnocenného partnera. Z tohoto dle Svojanovské (2013) vyplývá změna v myšlení lékařů, kteří dříve pacienta vnímali čistě paternalisticky. Otázkou ale zůstává, zda lékaři pouze nesdělují, jak by komunikace probíhat měla, ale skutečnost je jiná. Každý z nich jistě zná náležitosti správně vedeného rozhovoru s pacientem a jeho rodinou ze svého studia, ale opravdu se podle těchto náležitostí chovají? Pokud ano, proč jsou tedy pacienti a jejich rodiny stále s komunikací nespokojení?

Problém komunikace s lékaři může mít však hlubší příčinu. Svojanovská (2013) ve svém výzkumu odhalila jisté faktory, které mohou zapříčinit, že lékaři působí na pacienty a jejich rodiny negativně. Jedním z faktorů je management zdravotnického zařízení. Lékaři se cítí z velkého množství pracovních úkolů ze strany managementu přetížení a ve stresu, navíc finanční ohodnocení není motivující. Stres a vyčerpání následně přenášejí na pacienty a jejich rodiny. Dle mého názoru toto není omluvou. Lékaři své starosti nemohou přenášet na pacienty. Je však zajímavé na tyto pocity lékařů poukázat a hledat zde možné řešení této situace.

Problematiku managementu ve zdravotnictví podrobněji zkoumal Ptáček, Bartůněk a kol. (2014) ve své knize. Politici a ekonomové často vstupují do řízení zdravotnických zařízení bez základních zdravotnických znalostí či vlastních zkušeností. Následně pak dochází k rozporům mezi správou zdravotnického zařízení, zdravotními pojišťovnami a zájmem nemocných osob. Management má následně tendence řešení těchto problémů přesouvat právě na lékaře, což je špatně. Je nutné najít způsob, jak z nemocnice vytvořit etickou instituci kterou má být. Tento proces je velmi náročný a vyžaduje kvalitní organizaci, řízení, plánování, komunikaci a vyhodnocování výsledků zahrnující prospěch pacientů.

Co se týká nelékařských zdravotnických pracovníků, jich se kritika ze strany informantek většinou netýkala. Pouze paní Helena a Věra uvedly nespokojenost se sestrami, avšak kritika to byla výrazná. Nejen, že sestry byly nepříjemné, ale péče o jejich blízké v některých zdravotnických zařízeních byla na velmi špatné úrovni. Jednalo se však vždy o oddělení, kde počet personálu ani zdaleka neodpovídal počtu pacientů. Sestry byly následně vyčerpané a svou negativní náladu přenášely na pacienty a jejich rodiny. To jistě není omluvou, avšak je zde prostor pro zamyšlení, jak moc personální krize ve zdravotnictví ovlivňuje kvalitu péče. Ve většině případů jsou však pacienti a jejich rodiny prací sester spokojeni. Jsou vděční za jejich přátelský přístup a empatii, kterou u sester vnímají více než u lékařů. Toto potvrzuje také bakalářská práce Adély Morongové (2015).

Co se týká sociální péče, tu informantky spíše nezmiňovaly. Pouze Paní Věra sdělila své negativní zkušenosti se sociální sférou a vnímá důležitost ve zlepšení sociální podpory pro pečující. To převážně proto, že nyní sama stojí ve vedení Unie pečujících a ví, jak by správná sociální pomoc měla vypadat. O nedostatečné sociální podpoře hovoří také samotné MPSV v článku Dobiášové a Kotrusové (2017): *„I když je role neformálních pečovatelů v systému dlouhodobé péče velmi významná, český sociální i zdravotnický systém ji příliš neocenuje ani ji neulehčuje. Navzdory existenci opatření institucionální podpory, jako např. právní nárok na zkrácení pracovní doby, pobírání příspěvku na péči, uznání péče o blízkou osobu jako náhradní doby z hlediska důchodového zabezpečení, se tato podpora jeví být formální a víceméně symbolická.“* S názorem se ztotožňuje také Hubíková (in Dobiášová a Kotrusová, 2017), která říká: *„Bariéry, na které rodinní pečovatelé narážejí při poskytování osobní péče svým blízkým, jsou někdy považovány spíše za jejich osobní problémy než deficit existujícího systému dlouhodobé péče.“*

Sociální pomoc by měla být tělesně postiženým a jejich rodinám k dispozici a pomoci jim s jejich problémy, avšak informantky o spolupráci se sociálními pracovníky vůbec nemluvíly. Kde je tedy problém? Zde se opět vracíme k nedostatku informací. Většina informantek uvedla, že nevěděly, co se bude dít dál po propuštění jejich člena rodiny z nemocnice či rehabilitačního zařízení, že si zpočátku připadaly ztracené. Pravděpodobně jim tedy chyběly i informace ohledně sociálních služeb, na které mají nárok. A když už se na Úřad sociálních věcí dostaly, jako paní Věra, sociální pracovnice jí nedokázala poradit a pouze ji zavalila papíry. Paní Věra bohužel nevěděla, o co má požádat a na co má nárok a z důvodu své nevědomosti a neochoty pracovnice, vycházela z její kanceláře v slzách. Významnost absence informací v počátcích domácí péče odhalila také Trmačová (2017) ve své diplomové práci: *„Výpovědi několika pečujících ukazovaly na fakt určité chybějící služby pro pečující. Jejich výpovědi ukazovaly na problematičnost začátku péče a neexistenci určitých informačních či průvodních služeb, které by poskytly pečujícímu informace a potřebné znalosti v začátcích jeho péče. Právě začátek péče, se kterou je již spojena osobní péče, je spojen s vyššími nároky a zátěží. Pečující P2 zmiňovala, že na začátku péče ji pomohli druzí lidé a to, že znala osoby s určitou zkušeností. V situaci P6 byly určité „průvodní“ služby zastoupeny skrze profesionální zkušenosti v rodině. Pokud ale člověk nemá tyto neformální zdroje informací a ani nemá přístup k nim, je jeho situace náročnější.“*

Jak tedy celou situaci řešit? Doporučila bych potřebné informace pro rodiny pečující o tělesně postiženého i v písemné podobě. Rodina bude tak mít více času si všechny informace prostudovat. Není ani třeba takový prospekt vytvářet, jelikož v rámci projektu *„Podpora neformální péče v Moravskoslezském kraji“* byla vytvořena podrobná příručka pro neformální pečovatele s názvem *Rady a tipy pro pečující aneb praktická příručka pro začínající pečovatele*. Bylo by tedy možné tuto příručku rodinám tělesně postižených poskytnout, případně alespoň sdělit, kde je možné ji najít, jelikož nezisková organizace NONVERBA, z.s., také nabízí zaslání papírové verze příručky. Rodina by po přečtení mohla usoudit, které informace jí ještě scházejí a mohla by tak své dotazy lépe specifikovat. Náhled do příručky je k dispozici v příloze č. 1. Lékaři by také měli rodinám doporučit sociální služby, na které mají nárok a taktéž je možné si je prostudovat v příručce nebo případně vyhledat v Registru poskytovatelů sociálních služeb, který je volně přístupný na internetu (viz příloha č. 3). To by rodině značně usnadnilo orientaci v celé situaci a zároveň by pečující mohli získat více informací i od sociálních pracovníků. Dále by určitě bylo vhodné pečujícím doporučit organizace, které se problematikou péče zajímají. Lékaři toto sdělení zabere pouze

pár minut a rodina má k dispozici další zdroj potřebných informací. Takovou organizací je například již zmiňovaná Unie pečujících (viz příloha č. 2).

Další možnosti zlepšení situace rodin pečujících o své blízké v domácím prostředí uvádí i Krása (2014) ve svém článku: *„Vzhledem k velmi náročné a téměř nikdy nekončící činnosti pečujících osob je obtížné stručně popsat opatření ke zlepšení jejich postavení. Obecně lze konstatovat, že péče o osobu blízkou má ve společnosti vysokou prestiž, ale tato prestiž není zohledněna v konkrétní podpoře pečujících osob. Jedná se o celý soubor opatření, který by měl ulehčit pečujícím osobám, i když vždy bude tato činnost vyžadovat vyšší vypětí a stres. Jedná se zejména o tyto záležitosti:*

- ❖ *Pravidelná spolupráce se sociálními pracovníky (poradenství, kontakty, vyřízení formalit)*
- ❖ *Zajištění nezbytného času na regeneraci sil a odpočinek (např. agentura domácí péče) Změna zdravotnických předpisů tak, aby osoby dlouhodobě pečující o osoby blízké či asistenti pečovatelské péče měli nárok na zvýšenou zdravotní ochranu a po určitém počtu odpracovaných let také nárok na hrazenou lázeňskou péči.*
- ❖ *Změna sociálního zajištění pečujících osob o osoby blízké a asistentů sociální péče*
- ❖ *Změna systému posuzování míry závislosti*
- ❖ *Zajištění pomoci psychologů a dalších odborníků k překonání stresu.“*

5 ZÁVĚR

Diplomová práce se zabývá adaptací informantů na tělesné postižení člena jejich rodiny. V teoretické části je popsána problematika tělesného postižení samotného a následně problematika adaptace a zvládání stresu. Pozornost je taktéž zaměřena na spolupráci rodiny a zdravotnického personálu. V návaznosti na teoretickou část je zpracována část praktická. Zde jsou popsány zkušenosti jednotlivých informantek s tělesným postižením v rodině. Pomocí otevřeného kódování jsou zpracovány do několika kategorií, ve kterých nalezneme shodné i odlišné zkušenosti informantek. Z praktické části vyplývá, že tělesné postižení v rodině je velmi stresující událostí. Pomocí vytvořených výzkumných otázek se podařilo naplnit cíle práce.

První výzkumnou otázkou je: *Jak informant zpětně nahlíží na vlastní proces vyrovnávání se se získaným tělesným postižením člena rodiny?* Všechny informantky se se složitou životní situací vyrovnaly i bez odborné pomoci psychologa či psychiatra. Každá zvolila trochu jiné copingové strategie, ale všechny se shodly, že podpora rodiny a blízkých přátel je nenahraditelná. Podpora a pomoc druhých je dle nich velmi důležitá ke zvládnutí takto náročné situace. Některé věci by dle jejich slov udělaly jinak, jiné ne. Většina z nich ale uvedla, že více informací v počátku celé situace by jim velmi pomohlo. Každá z informantek uvedla největší problémy, s kterým se v průběhu adaptace musela vyrovnat.

Péče o rodinného příslušníka jim nedělala větší problémy, každá se časem naučila, jak péči zvládnout. Problémem byly negativní emoce, které občas vypluly na povrch a následkem toho přišly **hádky**. Příčinou bylo nejčastěji delší vyrovnávání se s postižením ze strany postiženého. Překvapivě si téměř žádná z informantek výrazně nestěžovala na finanční situaci. Pouze paní Romana uvedla, že zpočátku, když rodina ztratila oba příjmy, by bez pomoci svých a manželových rodičů situaci jen těžce zvládla. A paní Věra uvedla, že peníze s partnerem postrádali, ale žádná z nich finance nevedla jako největší problém. Dle mého názoru je to tím, že ze všech informantek právě pouze paní Romana s manželem byli v pozici živitele rodiny a měli děti, které byly stále na financích rodičů závislé. A paní Věra byla na péči o partnera prakticky sama. Ostatní informantky měly již děti odrostlé nebo, jako v případě paní Zuzany, příjem jejího manžela pokryl potřeby celé rodiny. Navíc většina z nich uvedla, že jim finančně vypomohli ostatní členové rodiny, přátelé, sociální příspěvky či různé sbírky.

Zpětně informantky na celou složitou situaci nahlíží s výraznými emocemi. I přes to, že od počátku postižení uplynulo u všech informantek několik let, vzpomínky na celý proces adaptace jsou stále citlivé.

Druhou výzkumnou otázkou je: *Jak informant zpětně nahlíží na roli zdravotnických pracovníků v procesu vyrovnávání se s těžkou životní situací?* Většina informantek uvedla velkou nespokojenost se zdravotnickým personálem. Konkrétně se jednalo o lékaře a komunikaci s nimi. Přístup lékařů je dle informantek neosobní a informace, které jim podávali, nedostačovaly nebo někdy chyběly úplně. Lékař by si měl najít čas a klidné prostředí, kde rodině potřebné informace poskytnout. V běžném provozu oddělení toto občas nemusí být proveditelné, ale schůzku s rodinou si dohodnout lze a lékař by si na takovou schůzku měl čas udělat. To, se ale nestalo a informantky lékaře za podporu nepovažují. Tato oblast by dle mého názoru mohla být předmětem pro další výzkum. Zdravotnický personál by měl pacientům a jejich rodinám pomáhat v takovýchto těžkých životních situacích, a ne být naopak zdrojem dalšího stresu, jak je patrné z vyprávění informantek.

Tělesné postižení v rodině je velkým zásahem do života každé rodiny. Adaptace na takovou situaci je náročná a dlouhodobá záležitost. Z výše uvedených dat vyplývá, že informantky i po několika letech reagují na celou situaci velmi emotivně a i přesto, že subjektivně uvádí, že se s celou situací vyrovnaly, stresové situace na nich zanechaly jisté následky. Všechny informantky působily velmi vyčerpaně. Na druhou stranu však dokázaly najít způsob, jak s postižením člena rodiny plnohodnotně žít. To, co jim nejvíce chybělo v procesu adaptace, byly převážně informace. Většina z nich uvedla, že by celou situaci zvládla lépe, pokud by byly více informované. S tím také souvisí nespokojenost se zdravotnickým personálem. Jak je patrné, proces adaptace a spolupráce se zdravotnickým personálem se vzájemně propojují a na rodině zanechají významný vliv. V tomto případě bohužel většinou negativní. Je tedy nutné zdravotnický personál neustále vzdělávat a informovat o důležitosti komunikace s pacienty a jejich rodinami. Mnohdy jsou pro rodiny informace důležitější než odbornost lékařů.

6 POUŽITÁ LITERATURA

- 1) ANDRYSEK, Oskar. *Mluv se mnou: kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf, 2011. 152 s. ISBN 978-80-7345-257-5.
- 2) APPLEY M. H. a R. TRUMBULL. *Dynamics of Stress*. Springer: Boston MA, 2012, 342 s. ISBN: 978-1-4684-5124-5.
- 3) ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče 2. díl: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada Publishing, 2016, 329 s. ISBN 978-80-247-5148-1.
- 4) AYERS, Susan a Richard DE VISSER. *Psychologie v medicíně*. Přeložil Helena HARTLOVÁ. Praha: Grada Publishing, 2015, 568 s. ISBN 978-80-247-5230-3.
- 5) BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 188 s. ISBN 80-7013-391-0.
- 6) BAŠTECKÁ, Bohumila a kol. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, 2005, 300 s. Psyché (Grada). ISBN 802470708x.
- 7) CANNON, Walter Bradford. *The wisdom of the body*. In PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. 2. vyd. Praha: Grada, 2017, 362 s. ISBN 978-80-247-5646-2.
- 8) CAKIRPALOGLU, Panajotis. *Úvod do psychologie osobnosti*. Psyché (Grada), 2012, 287 s. ISBN 8024740338.
- 9) CENTRUM PÉČE O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ, z.s. *Reakce na stres a poruch a přizpůsobení*. [online]. 2017 [cit. 2019-01-16]. Dostupné z: <http://www.cmhcd.cz/stopstigma/o-dusevnich-nemocech/neuroticke-poruchy/reakce-na-stres-a-poruchy-prizpusobeni/>
- 10) ČESKÁ LÉKAŘSKÁ KOMORA. *Stavovský předpis č. 10 české lékařské komory, Etický kodex*. [online]. 2000, [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: https://www.lkcr.cz/doc/cms_library/10_sp_c_10_eticky_kodex-100217.pdf
- 11) ČESKO. Úmluva Rady Evropy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny. In: *96/2001 Sbírky mezinárodních smluv*. 2001, 13 s. Dostupné také z: <http://ferovanemocnice.cz/data/Umluva%20o%20biomedicine.pdf>
- 12) GREEFF, A. P. *Characteristics of families that function well*. Journal of family Issues [online]. 2000, [cit. 2019-01-21]. Dostupné z: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/019251300021008001>, ISSN 1552-5481.
- 13) HANSMANOVÁ Lenka, MUDr., PhDr., Ph.D. *Úskalí komunikace s pacientem a jeho rodinou*. [online] 2010 [cit. 2019-03-16]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kongresy/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/uskali-komunikace-s-pacientem-a-jeho-rodinou/>
- 14) HAUKE, Marcela. *Zvládání problémových situací se seniory: nejen v pečovatelských službách*. Praha: Grada, 2014, 128 s. ISBN 978-80-247-5216-7.
- 15) HERMAN, Erik a Pavel DOUBEK. *Deprese a stres: vliv nepříznivé životní události na rozvoj psychické poruchy*. Praha: Maxdorf, 2008, 94 s. ISBN 978-80-7345-157-8.
- 16) HONZÁK, Radkin. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. 2. vyd. Praha: Vyšehrad, 2013, 240 s. ISBN 978-80-7601-004-8.
- 17) HOŠEK, Václav. *Psychologie odolnosti*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2001, 70 s. ISBN 80-7184-889-1.
- 18) HUBÍKOVÁ, O. Přímé platby za péči v kontextu nevyjasněného statusu neformální péče. In: DOBIÁŠOVÁ Karolína a Miriam KOTRUSOVÁ. *Zaslужují si neformální*

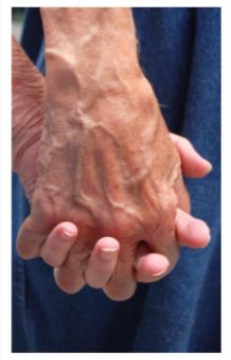
- pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. *Sociální práce*. 2017, (6), 22 – 41. ISSN 1213-6204.
- 19) CHRISTIANIA o.p.s. *Rady a tipy pro pečující aneb praktická příručka pro začínající pečovatele*. Projekt: Podpora neformální péče, 2017, 118 s. reg. č. CZ.03.2.60/0.0/0.0/15_022/0001426.
 - 20) KAST, Verena. *Krize a tvořivý přístup k ní: typy životních krizí, jejich dynamika a možnosti krizové intervence*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010, 168 s. ISBN 978-80-7367-800-5.
 - 21) KEBZA, Vladimír. Psychosociální determinanty zdraví. In: MANDINCOVÁ, Petra. *Psychosociální aspekty péče o nemocného: onemocnění štítné žlázy*. Praha: Grada, 2011, s. 123 ISBN 978-80-247-3811-6.
 - 22) KOHOUTEK, Tomáš a Ivo ČERMÁK. *Psychologie katastrofické události*. Praha: Academia, 2009, 364 s. ISBN 978-80-200-1816-8.
 - 23) KOHOUTEK, Rudolf. *Základy užité psychologie*. Brno: CERM, 2002, 544 s. ISBN 80-214-2203-3.
 - 24) KOPECKÁ, Ilona. *Psychologie 3. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada Publishing, 2015, 268 s. ISBN 80-247-9880-8.
 - 25) KOUBOVÁ, Michaela. *Komunikace mezi lékaři a pacienty v ČR stále vážne. Změnit se to snaží první vlaštovky*. *Zdravotnický deník* [online]. 2015 [cit. 2019-03-16]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/05/komunikace-mezi-lekari-a-pacienty-v-cr-stale-vazne-zmenit-se-to-snazi-prvni-vlastovky/>
 - 26) KRÁSA, Václav. *Pečující osoby v České republice. Jak změnit situaci?* MOSTY [online]. 2014, (4) [cit. 2019-04-17]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/novy-casopis/1154-casopis-mosty-2014.html>
 - 27) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, 200 s. ISBN 8024701790.
 - 28) KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročná otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017, 220 s. ISBN 978-80-246-3600-9.
 - 29) KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016, 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.
 - 30) KÜBLER-ROSS, Elisabeth. a kol.: *O smrti a umírání*. Praha: Portál, 2015, 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
 - 31) LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006, 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
 - 32) LÁTALOVÁ, Klára, Doc., MUDr., Ph.D., MUDr. Dana Kamarádová, MUDr. Daniela Jelenová, Mgr. Marie Ocisková, prof. MUDr. Ján Pavlov Praško, CSc. *Poruchy přizpůsobení*. *Medicína pro praxi* [online]. 2015, 12(4): 184–188 [cit. 2019-02-21]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/6860c85cf44a3afd57fcdd18c961e782.pdf>
 - 33) MCCUBBIN, H. I., THOMPSON, A. I. *Family Problem Solving Communication (FPSC)*. In: SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 224 s. ISBN 978-80-262-0217-2.
 - 34) MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Národní zpráva o rodině*. In: DOBIÁŠOVÁ Karolína a Miriam KOTRUSOVÁ. *Zaslouhují si neformální pečující*

- větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. *Sociální práce*. 2017, (6), 22 – 41. ISSN 1213-6204.
- 35) MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Sociální služby*. [online]. 2017 [cit. 2019-04-15]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/28608>>
- 36) MORONGOVÁ, Adéla. *Faktory ovlivňující spokojenost pacientů s poskytnutou ošetrovatelskou péčí*. České Budějovice, 2015. 102 s. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Ing. Iva Brabcová, Ph.D.
- 37) NOVOSAD Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011, 168 s. ISBN 978-80-7367-873-9.
- 38) NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- 39) PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. 2. vyd. Praha: Grada, 2017, 362 s. ISBN 978-80-247-5646-2.
- 40) PETERKOVÁ, Michaela PhDr. *Syndrom vyhoření*. [online]. 2008 – 2018 [cit. 2019-01-15]. Dostupné z: <<http://www.syndrom-vyhoreni.psychoweb.cz/>>
- 41) PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK a kol. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, 2011, 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.
- 42) PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK a kol. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada, 2014, 520 s. ISBN 978-80-247-5471-0.
- 43) PUGNEROVÁ, Michaela a Jana KVINTOVÁ. *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada, 2016. 296 s. ISBN 978-80-247-5452-9.
- 44) REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Registr poskytovatelů sociálních služeb*. [online]. 2019 [cit. 2019-04-17]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1555507963946_1
- 45) SANTROCK, John. W. *A Tropical Approach to Life-Span Development*. New York: McGraw-Hill, 2013, 784 s. ISBN 0078035503.
- 46) SHAPIRO, Lawrence. *How to Raise a Child with a High EQ*. In: SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 224 s. ISBN 978-80-262-0217-2.
- 47) SHARRY, John. *Counselling Children, Adolescents and Families: A Strengths-Based Approach*. California: SAGE Publications, 2004, 183 s. ISBN 076194950X.
- 48) SCHENCK, K. *Theoretical and empirical considerations in the theory of stress from a psychophysiological point of view*. In ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009, 104 s. ISBN 978-80-247-2947-3.
- 49) SIKOROVÁ, Lucie. POLOCHOVÁ, Markéta. *Copingové strategie rodiny s chronicky nemocným dítětem*. KONTAKT [online]. 2014, 16 (1) [cit. 2019-01-21]. Dostupné z: https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-201401-0006_copingove-strategie-rodiny-s-chronicky-nemocnym-ditemem.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3DCopingov%25E9%2Bstrategie%26sfrom%3D0%26spage%3D30. ISSN 1804-7122.
- 50) SLAVÍKOVÁ, Kateřina, Marek BLATNÝ a Tomáš KOHOUTEK. *Osobnostní souvislosti zvládání zátěže*. In: editor. *Sborník prací Filozofické fakulty brněnské univerzity. P, Řada psychologická*. Brno: Masarykova Univerzita, 2008, s. 67 – 77. ISSN: 1211-3522.



- 51) SLEZÁKOVÁ, Lenka. *Ošetřovatelství v gynekologii a porodnictví*. Praha: Grada, 2011, 280 s. ISBN 978-80-247-3373-9.
- 52) SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2. vyd. Praha: Grada, 2016, 168 s. ISBN 978-80-271-0095-8.
- 53) SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 224 s. ISBN 978-80-262-0217-2.
- 54) STRATEGICKÁ PROJEKTOVÁ KANCELÁŘ MINISTERSTVA ZDRAVOTNICTVÍ. *Reforma péče o duševní zdraví – Strategie reformy psychiatrické péče*. [online]. 2018 – 2019 [cit. 2019-04-15]. Dostupné z: http://www.reformapsychiatrie.cz/proc_reformujeme/
- 55) SVOJANOVSKÁ, Jana, Bc. *Specifika komunikace mezi pomáhajícími pracovníky, pacienty a jejich blízkými ve vybraném zdravotnickém zařízení*. Brno, 2013. 102 s. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Mgr. Zdeňka Dohnalová, Ph.D.
- 56) ŠERFELOVÁ, R., NEMCOVÁ, J. *Rodina v starostlivosti o zomierajúceho*. Profese online [online]. 2008, roč. 1, č. 2. s. 124-135. [cit. 2019-01-07]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: <http://www.pouzp.cz/text/cs/rodina-v-starostlivosti-ozomierajuceho.aspx>
- 57) ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009, 104 s. ISBN 978-80-247-2947-3.
- 58) ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada, 2017, 288 s. ISBN 978-80-247-5327-0.
- 59) TABAKOVÁ, M., ZELENÍKOVÁ, R., KOLEGÁROVÁ, V. *Preťaženie opatrovateľa - obsahová validizácia ošetrovateľskej diagnózy v Slovenskej a Českej republike*. Profese online [online]. 2011, roč. 4, č. 2, s. 27-32. [cit. 2019-01-07]. ISSN: 1803-4330.
- 60) TOŠNEROVÁ, Tamara. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001, 62 s. ISBN 8023880012.
- 61) TRMAČOVÁ, Markéta, Bc. *Postoj rodinných pečujících o seniora k poskytnutí podpory při zajištění péče*. Brno, 2017. 126 s. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Kubalčíková, Ph.D.
- 62) UNIE PEČUJÍCÍCH. Unie pečujících [online]. 2019 [cit. 2019-04-17]. Dostupné z: <https://www.uniepecujicich.cz/>
- 63) VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003, 230 s. ISBN 80-7083-765-9.
- 64) VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Sestry v nouzi: syndrom vyhoření, mobbing, bossing*. Praha: Grada, 2011, 184. ISBN 9788024731742.
- 65) VYROUBALOVÁ, Martina. *Na psychoterapii se čeká i půl roku. Místo ní se předepisují prášky*. IDNES.cz [online]. 2017. [cit. 2019-04-15]. Dostupné z: https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/nedostatek-psychoterapeuta-reforma-psychiatrie.A170125_091848_domaci_mav
- 66) ZÁKON Č. 108/2006 Sb. *Zákony pro lidi* [online]. 2006 [cit. 2017-04-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3>

7 PŘÍLOHY

7.1 Příloha č. 1: Rady a tipy pro pečující aneb praktická příručka pro začínající pečovatele (2017) – náhled



Rady a tipy pro pečující
aneb praktická příručka pro začínající pečovatele

Rady a tipy pro pečující
Příručka byla vytvořena prostřednictvím projektu Podpora neformální péče, reg. č. CZ.03.2.68/0.0/0.0/15.022/0001426

Stránka 1

Obsah	
1. Úvodní slovo	
2. První rady pro začínající pečovatele	
2.1 Kam povedou vaše první kroky?	6
2.2 Domácí zdravotní péče	8
Co obnáší domácí zdravotní péče?	8
Komu je domácí zdravotní péče určena	9
Úhrada péče	9
2.3 Sociální péče	12
Formy sociálních služeb	12
3. O co můžete žádat?	
3.1 Příspěvek na péči	17
Pro koho a na co je příspěvek určen	17
Nárok na příspěvek na péči	17
Jak získat příspěvek na péči	18
Kritéria posuzování příspěvku na péči	18
Povinnosti žadatelů a příjemců dávky	20
Výplata příspěvku na péči	20
Odvolaání	20
Příspěvek na péči v době hospitalizace	21
3.2 Kompenzační pomůcky	22
Úhrada kompenzační pomůcky zdravotní pojistovnou	22
Příspěvek na zvláštní pomůcku	23
Další možnosti pořízení zvláštní pomůcky	24
3.3 Příspěvek na mobilitu	26
3.4 Průkazy pro osoby se zdravotním postižením - TP, ZTP a ZTP/P	27
Typy průkazů osoby se zdravotním postižením	27
Podmínky pro získání průkazu OZP	28
Rizení k získání průkazu OZP	29
4. Práva a povinnosti pečujících osob	
4.1 Pečující a příspěvek na péči	31
4.2 Pojištění pečující osoby	32
Zdravotní pojištění	32
Sociální pojištění	32
4.3 Povinnosti pečujících osob	32
4.4 Pečující a práce	33
4.5 Dlouhodobé ošetřování	33
5. Jak postupovat doma?	35
5.1 Úprava domácího prostředí	36
Nejčastější doporučení pro úpravu domácího prostředí	36
Doporučené úpravy v případě osob s demencí	40
5.2 Ošetrovatelské minimum	42
Manipulace s osobou s poruchou hybnosti	42
Polohování	46
Antidekubitní pomůcky	48
Hygiena	50
Věžba	56
5.3 Rehabilitace v domácím prostředí	62
Cviky v domácím prostředí	63
Cvičení v LEHU	63
Cvičení v SEZU	66
Cvičení PROTI ODPORU	69
Cvičení S MĚLČM	69
5.4 Aktivizační činnosti	70
Rozvoj motoriky	70
Antetepsie	73
Trénování paměti a rozvoj logického myšlení	74
5.5 Péče o umírající	77
Palliativní péče	77
Základní aspekty péče o umírající osobu	79
Komunikace s umírajícím	82
Mýty o umírání doma	85
Co dělat po úmrtí	87

Rady a tipy pro pečující
Příručka byla vytvořena prostřednictvím projektu Podpora neformální péče, reg. č. CZ.03.2.68/0.0/0.0/15.022/0001426

Stránka 2

6. Péče o pečující	
6.1 Péče o sebe	89
Syndrom vyhoření.....	89
Pečujte o sebe – jak?.....	90
Psychohygiena a její zásady.....	92
Péče o oblast myslí.....	92
Úprava životosprávy.....	92
Relaxace.....	94
Jak si pomoci při vyrovnávání se zámurkem?.....	97
7. Další informace	
7.1 Invalidní důchod	98
Výše invalidního důchodu.....	98
Podmínky pro získání invalidního důchodu.....	99
Invalidní důchod a přivýdělek.....	103
Invalidní důchod při dosažení důchodového věku.....	103
7.2 Dotovaná přepravní služba	104
Dotovaná přepravní služba pro seniory (senior-taxi) v rámci městských obvodů Ostravy.....	104
Dotovaná přepravní služba pro seniory (senior-taxi) v rámci Moravskoslezského kraje.....	106
8. Přílohy	
8.1 Kompenzační pomůcky - seznam a půjčovny	108
8.2 Přehled dotovaných přepravních společností v rámci obcí MSK	112

1. Úvodní slovo

Péče o osobu blízkou přináší zcela zásadní změny nejen v životě osob, které péči potřebují, ale také v životě osob v blízkém okolí.

V posledních letech se rozrůstá generace lidí, kteří se dostávají do složité situace, neboť stále pečují o nezaopatřené děti, a zároveň musí pečovat o stárnoucí rodiče či příbuzné.

Senioři v dnešní době jsou velmi rozdílní, hlavně co se jejich zdravotního stavu a soběstačnosti týče. Někteří jsou zcela nezávislí a nepotřebují téměř žádnou péči a pomoc, jiní využívají občasně výpomoci rodiny nebo sociálních služeb. Ale žijí mezi námi i senioři nesoběstační, kteří vyžadují takřka nepřetržitou pomoc - rodiny, pečovatelské služby, nebo mnohdy hospitalizaci.

Trv. seniořová generace, tedy populace ve věku mezi 45 - 65 lety věku, pak stojí před těžkou otázkou, jak s vlastní prací skloubit časově náročnou péči o své blízké. Umístění blízkého do institucionální péče bývá častým řešením. Dle expertů je však poskytování neformální péče blízkými osobami účinnější. Domácí prostředí a péče zabezpečovaná blízkými poskytuje rodinným příslušníkům pocit bezpečí a pohody, bohužel však většinou za cenu psychické i fyzické zátěže pro pečujícího, mnohdy vč. negativního ekonomického dopadu. Statistiky ukazují, že péče o člověka v nešťastné životní situaci je natolik náročná, že se pečující často musí vzdát pracovní kariéry, sociálních vazeb a kontaktů.

Podle Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky je v ČR zabezpečováno neformálními pečovateli 70-90 % dlouhodobé péče. Většinu (cca 4/5) neformálních pečujících tvoří rodinní příslušníci. Jedná se tedy většinou o osoby, které v této oblasti nemají žádnou kvalifikaci - poskytují se s nedostatkem odborných znalostí, na počátku mají minimum potřebných informací či zkušeností. Bohužel - s ohledem na výše uvedená, právě těmto osobám často nezůstává žádný volný čas ani prostor pro tolik potřebné vzdělávání a přístup ke kurzům pro ně bývá omezen mj. z finančních důvodů.

Tato publikace byla vytvořena v rámci projektu Podpora neformální péče v Moravskoslezském kraji. Jejím cílem je poskytnout nejen účastníkům našeho projektu, ale všem osobám, které se rozhodnou pečovat o svého blízkého, základní informace, rady a tipy, jak domácí péči zvládnout. V dnešní době je možné řadu informací nalézt na internetových stránkách, popř. v různých dílčích a velmi dobře zpracovaných příručkách. Naším záměrem tedy nebylo vymyslet něco nového, ale vytvořit jeden ucelený dokument, ve kterém najde pečující vše potřebné (a který bude mj. dostupný i osobám bez přístupu k internetu). Velmi často jsme se proto inspirovali veřejně dostupnými zdroji, jejichž přehled je uveden na konci této publikace.

7.2 Příloha č. 2: Unie pečujících

Internetové stránky: <https://www.uniepecujících.cz/>



UNIE PEČUJÍCÍCH

podporuje Jihomoravský kraj a Statutární město Brno

Memorandum

Unie pečujících vznikla jako odpověď na obtížnou situaci, v níž se ocitá značná část z rodinných a jiných neformálních pečujících, kteří se dlouhodobě a intenzivně starají o blízkého člověka ze svého okolí. Bez rodinné péče by se systém sociální péče v ČR neobešel.

Unie pečujících z.s. je otevřená komunita těch, kteří se chtějí podílet na podpoře pečujících osob. Byla založena samotnými pečujícími lidmi, kteří chtějí a potřebují změnu.

Aktuálně:

25.3.2019

Příklad pořádaných akcí:



**POZVÁNKA
NA KONFERENCI NA TÉMA
TÍŽE PÉČE**

Konferenci pořádá Unie pečujících tentokrát v kraji Zlínském, a to přímo ve městě Zlíně.

**Uskuteční se dne 24. 10. 2016 (pondělí)
v prostorách zasedacího sálu Zastupitelstva Zlínského kraje
v 16. podlaží Bafova mrakodrapu (budova 21).**

PROGRAM:

9:30 – 10:00 registrace účastníků
10:00 – 11:30 první blok
11:30 – 12:30 přestávka na oběd a k rozhovoru
12:30 – 14:00 druhý blok
14:00 – 14:30 přestávka na kávu a k rozhovoru
14:30 – 16:00 třetí blok
16:00 závěr

Podrobnější program je v samostatném dokumentu.

Na konferenci srdečně zveme všechny členy Unie pečujících, všechny pracovníky, kteří se při své praxi s pečujícími setkávají a je v jejich náplni i s pečujícími pracovat a všechny, kterým tato problematika není lhostejná.

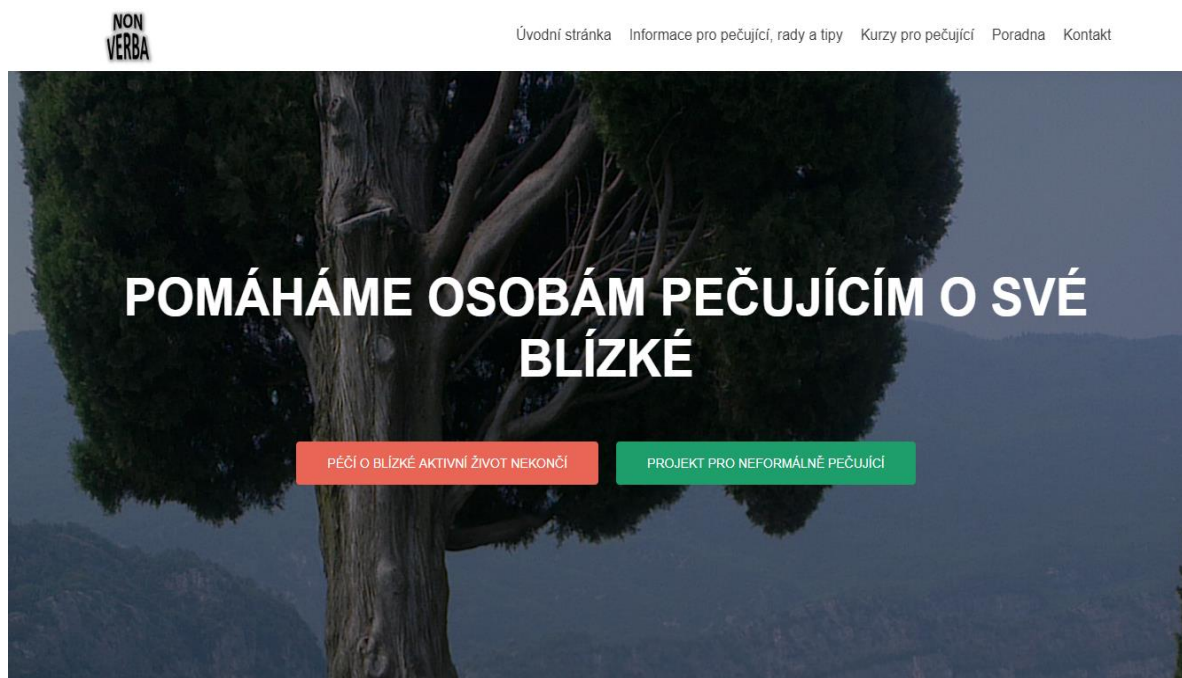
Hovořit budeme o tématech, které se laické péče velmi palčivě dotýkají a v současné době se na ně v legislativě vůbec nemyslí nebo je řešení jen dílčí.

Záštitu nad konferencí udělila Mgr. Taťána Valentová Nersesjan, radní Zlínského kraje pro oblast sociální.

Kontakt:
Unie pečujících, z.s.
Zděna Černá, zdena.cerna@uniepecujících.cz

Unie pečujících

7.3 Příloha č. 3: Další možnosti podpory tělesně postižených a jejich rodin
Nezisková organizace NONVERBA ve spolupráci se společností CHRISTIANIA o.p.s. –
k dispozici na: <http://christianiaops.eu/>



Registr poskytovatelů sociálních služeb – k dispozici na:

http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1555507963946_1

REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Hlavní stránka | Vyhledání služby

Kritéria vyhledání (podle adresy zařízení) rozšířené vyhledávání

Sociální služba

Kraj: Okres:

Včetně okolních okresů

azylové domy	(216)	centra denních služeb	(79)
denní stacionáře	(266)	domovy pro osoby se zdravotním postižením	(204)
domovy pro seniory	(534)	domovy se zvláštním režimem	(349)
domy na půl cesty	(34)	chráněné bydlení	(217)
intervenční centra	(18)	kontaktní centra	(61)
krizová pomoc	(44)	nízkoprahová denní centra	(65)
nízkoprahová zařízení pro děti a mládež	(255)	noclehárny	(78)
odborné sociální poradenství	(532)	odlehčovací služby	(308)
osobní asistence	(220)	pečovatelská služba	(711)
podpora samostatného bydlení	(58)	průvodcovské a předčitatelské služby	(15)
raná péče	(49)	služby následné péče	(44)
sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi	(259)	sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby	(143)
sociálně terapeutické dílny	(160)	sociální rehabilitace	(300)
telefonická krizová pomoc	(35)	terapeutické komunity	(15)
terénní programy	(219)	tísňová péče	(17)
tlumočnické služby	(28)	týdenní stacionáře	(50)