

**UNIVERZITA KARLOVA**

**2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA**

Ústav ošetrovatelství

**Klára Bálková**

**Kvalita života osoby dlouhodobě pečující o  
blízkého nemocného**

**Bakalářská práce**

Praha 2024

Autor práce: **Klára Bálková**

Vedoucí práce: **PhDr. Hana Nikodemová**

Rok obhajoby: **2024**

## **Bibliografický záznam**

BÁLKOVÁ, Klára. Kvalita života osoby dlouhodobě pečující o blízkého nemocného. Praha: Univerzita Karlova, 2. Lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství, 2024. 54 s., přílohy. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Hana Nikodemová.

## **Abstrakt**

Za téma bakalářské práce jsem zvolila sondu do problematiky kvality života osob dlouhodobě pečujících o blízkého nemocného. První část obsahuje přehled vývoje konstruktů kvality života v historickém kontextu ze zdrojů odborné literatury, s důrazem na její multioborové vymezení ve společenskovedních oborech, medicíně a ošetrovatelství. Druhá část popisuje zpracování údajů od osob pečujících o své blízké na podkladě mého vlastního dotazníku zaměřeného na odhad kvality života se záměrem nejen ověřit jeho parametry, ale získat pilotní údaje o subjektivním vnímání situace na vzorku dlouhodobě pečujících osob. Během sezení byl rovněž administrován dotazník psychické odolnosti.

Sběr dat proběhl v přímém kontaktu s respondenty metodou příhodnosti v průběhu prosince 2023. Získaná data od 114 osob (muži 41, ženy 73), průměrný věk  $M = 56,6$ ,  $SD = 25,45$  byla zpracovaná jednak z hlediska frekvence výskytu odpovědí a vztahů mezi proměnnými, jednak vícečetnou lineární regresní analýzou. Záměrem bylo zjistit, jak pečující osoby hodnotí vlastní kvalitu života a co jim v péči o blízkého nemocného dělá největší starost. Současně identifikovat oblasti, ve kterých pečujícím osobám nejčastěji schází odborná i laická podpora společnosti a jaký by, podle jejich potřeb, měla mít charakter.

## **Abstract**

The topic of the bachelor thesis was a probe into the quality of life of people caring for a loved one with a long-term illness. The first part contains an overview of the development of the construct of quality of life in a historical context from the literature, with an emphasis on its multidisciplinary definition in the social sciences, medicine and nursing. The second part describes the processing of data from caregivers on the basis of my own questionnaire aimed at estimating quality of life, with the intention not only to verify its parameters, but to obtain pilot data on the subjective

perception of the situation in a sample of long-term caregivers. A psychological resilience questionnaire was also administered during the session.

Data collection was conducted face-to-face with respondents using the snowball method during December 2023. The data obtained from 114 individuals (41 males, 73 females), mean age  $M = 56.6$ ,  $SD = 25.45$ , were processed both in terms of frequency of responses, relationships between variables and by multiple linear regression analysis. The intention was to find out how caregivers evaluate their own quality of life and what they are most concerned about in caring for a loved one. Last but not least, to identify the areas in which caregivers most often lack professional and lay support from society and what their needs should be.

#### **Klíčová slova**

**Kvalita života; objektivní a subjektivní indikátory kvality života; životní podmínky; pečovatel**

#### **Keywords**

**Quality of Life; objective and subjective indicators of the quality of life; life conditions; caregiver**

# Zadávací protokol

UNIVERZITA KARLOVA

2. lékařská fakulta

Ústav ošetřovatelství

Akademický rok: 2022/2023

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení: **Klára Bálková**

Studijní obor: **Všeobecné ošetřovatelství**

Děkan fakulty Vám podle zákona č. 111/1998 Sb. určuje tuto bakalářskou práci:


Název práce: **Kvalita života člověka nepřetržitě pečujícího o blízkého nemocného**

Zásady pro vypracování:

Bakalářská práce musí splňovat požadavky uvedené v platném opatření děkana. Zpracováním bakalářské práce student/ka prokáže, že se umí samostatně orientovat ve studovaném oboru a že v průběhu studia získal/a a zároveň je i schopen/a v praxi uplatňovat teoretické poznatky a praktické postupy (metody). Bakalářská práce musí být původním a samostatně zpracovaným odborným textem. Při zpracování bakalářské práce se student/ka může opírat o výsledky a zkušenosti získané jinými autory, avšak vždy musí tyto výsledky a zkušenosti konfrontovat s vlastními názory, úvahami, hodnoceními a závěry. Rozsah bakalářské práce vyplývá z povahy zpracovávaného tématu, přičemž její minimální rozsah činí 40 stran normovaného textu. Referenční seznam musí obsahovat nejméně 25 položek časopiseckých, literárních či elektronických zdrojů informací. Do referenčního seznamu se nezapočítávají pouhá abstrakta. Zpracováním bakalářské práce musí student prokázat schopnost pracovat s aktuální odbornou literaturou vztahující se k řešené problematice, včetně práce s cizojazyčnou literaturou a s dalšími prameny. Citace typu "ústní sdělení" a "nepublikovaná data" (s výjimkou vnitřních předpisů a standardů) nelze v bakalářské práci použít.

Datum zadání bakalářské práce: 13.3.2023

Termín odevzdání bakalářské práce: dle harmonogramu příslušného akademického roku

  
.....  
Vedoucí katedry

  
.....  
Děkan

V Praze dne 24.3.2023

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením PhDr. Hany Nikodemové, uvedla všechny použité literární a odborné zdroje a dodržovala zásady vědecké etiky. Prohlašuji, že elektronická verze práce vložená do studijního informačního systému je totožná s odevzdanou tištěnou verzí bakalářské práce. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

V Praze dne 23. 4. 2024

Klára Bálková

### Poděkování

Především bych chtěla poděkovat PhDr. Haně Nikodemové za vysoce odborné a současně vlídné vedení, nejen při tvorbě mé bakalářské práce, ale po celou dobu studia.

Prom. fil. Galině Tišanské, mé babičce, které vděčím za mnohé, mj. (mimo jiné) i zvolené téma.

Prof. PhDr. Jiřímu Koženému, CSc. za pomoc při zpracování a interpretaci nálezů.

## Obsah

ÚVOD.....	1
Cíle a hypotézy .....	2
1. KVALITA ŽIVOTA.....	3
1.1. Vysvětlení pojmu kvalita života .....	3
1.2. Měření kvality života .....	17
2. PEČOVATEL .....	20
2.1. Vysvětlení pojmu pečovatel.....	20
2.2. Syndrom vyhoření <i>nejen</i> u profesionálních zaměstnanců v pomáhajících profesích .....	22
3. SENIOR.....	25
3.1. Postavení seniora v kontextu sociální a zdravotní péče .....	25
3.2. Význam autonomie v životě seniorů.....	27
3.3. Základní, existenciální, životní vývojové potřeby <i>nejen</i> u seniorů.....	29
4. EMPIRICKÁ ČÁST .....	32
4.1. Metody .....	32
4.1.1 Popis souboru a sběru dat .....	32
4.1.2 Nástroje.....	33
4.2. Výsledky .....	35
4.2.1. Distribuce položek dotazníku .....	35
4.2.2 Koreláty spokojenosti se životem pečovatelů.....	44
4.2.3 Vícenásobná lineární regresní analýza.....	45
5. KAZUISTIKY .....	47
Kazuistika č. 1.....	47
Kazuistika č. 2.....	48
Kazuistika č. 3.....	49
Kazuistika č. 4.....	50
6. DISKUSE .....	51



ZÁVĚR .....	54
LITERATURA .....	56
PŘÍLOHA 1 .....	60

## SEZNAM ZKRATEK

aj. – a jiné  
apod. – a podobně  
CFI – srovnávací index shody  
CQoLC – Caregiver Quality of Life – Cancer  
č. – číslo  
M – průměr  
mj. – mimo jiné  
ML – metoda maximální věrohodnosti  
MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí  
N – počet osob v souboru  
např. – například  
QALY – Quality Adjusted Life Years  
QoL – Quality of Life  
resp. – respektive  
RMSEA – střední kvadratická chyba aproximace  
Sb. – sbírky  
SD – směrodatná odchylka  
SŠ – střední škola  
tab. – tabulka  
tj. – to je  
TLI – Tuckerův-Lewisův index  
tzn. – to znamená  
tzv. – takzvaně  
vč. – včetně  
VIF – variance inflation factor  
VŠ – vysoká škola  
VYU – vyučen, odborné učiliště  
WHO – World Health Organization  
ZŠ – základní škola

## ÚVOD

Téma své bakalářské práce Kvalita života osob dlouhodobě pečujících o blízkého nemocného jsem si vybrala z jediného a to osobního důvodu.

Tři roky, do prosince 2023, kdy zemřela, ve věku 91 let, jsem aktivně pečovala v jejím domácím prostředí o svou nemocnou babičku, a byla tak očitým svědkem, jak se paralelně v souvislosti se ztrátami jejích fyzických sil i kognitivních funkcí, mění i charakter potřebné péče v celé její komplexnosti. Celoživotně jsme spolu měly velice blízký vztah, byla stejnou měrou vzdělaná i laskavá a ve stáří osvědčovala veliký, moudrý nadhled. Nikdy si nestěžovala. S obdivuhodnou lehkostí mi pomáhala netrápit se věcmi nepodstatnými, a naopak pouhým slovem i vlastní přítomností dodávala síly zvládnout ty podstatné.

V období, kdy se její zdravotní stav začal natolik zhoršovat, že její stav vyžadoval přítomnost některého z členů rodiny de facto nepřetržitě, pociťovali jsme všichni, v podobných situacích pro jiné v totožné situaci jistě nikoli ojedinělý, mix únavy, podrážděnosti, výčitek svědomí, lítosti, netrpělivosti, pochyb a strachu. Bylo to opravdu náročné, ale na čem nám záleželo patrně nejvíce a čím se zabýváme dodnes, je, zda se nám podařilo udržet její *kvalitu života* na dostatečné úrovni. Zda si uvědomovala naši vytrvalou snahu o zachování všech standardů kvalitní péče o ni, ale především to, že ji stále máme moc rádi! A zprostředkovaně, jak tato, pro nás všechny svým významem opravdu výjimečná životní zkušenost, modifikovala kvalitu životů našich.

Informace o možnostech podpory ze strany veřejných i obecně prospěšných institucí a spolků jsme si opatřovali podle okamžité potřeby sami. V této době bychom všichni uvítali hlavně nějakou dobře zorganizovanou záchrannou síť, z kompetentních, navzájem, alespoň na informační úrovni, pevně propojených lidí, ale takovou jsme nenalezli.

## **Cíle a hypotézy**

1. Zmapovat problematiku konstruktů *kvality života* v historickém kontextu ze zdrojů odborné literatury, s důrazem na její multioborové vymezení ve společenskovědních oborech, medicíně, a ošetrovatelství.
2. Vyvinout vlastní dotazník určený k měření kvality života a ověřit jeho parametry na vzorku dlouhodobě pečujících osob.
3. Na základě vlastního empirického šetření:
  - a) zjistit, jak pečující osoby hodnotí vlastní kvalitu života a co jim v péči o blízkého nemocného dělá největší problém;
  - b) identifikovat oblasti, ve kterých pečujícím osobám nejčastěji schází odborná i laická podpora společnosti a jaký by, podle jejich potřeb i představ, měla mít charakter.

# 1. KVALITA ŽIVOTA

## 1.1. Vysvětlení pojmu kvalita života

Mezi badateli dodnes neexistuje shoda týkající definice pojmu *kvality života* (*QOL – Quality Of Life*) a nemůžeme rovněž referovat o konkrétním datu a vědecké práci, od které, se s tímto hypotetickým konstruktem vědecká obec různého humanitního zaměření počala zabývat.

Hovoříme-li dnes o *objektivní kvalitě života*, máme na mysli zpravidla dobře měřitelné životní podmínky a dosaženou životní úroveň jednotlivce v rámci společnosti. Z tohoto úhlu pohledu bychom mohli, do značné míry spekulativně, usuzovat na parametry kvality života jedince již v dávnověku. Je pravděpodobné, že se již tehdy lidé zamýšleli nad svými životními podmínkami a možnostmi a pokoušeli se je trvale zlepšovat. Snaha zajistit sobě a svým nejbližším kvalitní život v dostatku, bezpečí a s minimalizací ztrát na vlastním majetku i zdraví je nám ostatně do značné míry vrozená. Někteří badatelé odkazují např. (například) na zdroje řecké i římské filozofie a teologie. Antický přístup k interpretaci kvality života byl tak již ve své celistvosti značně propracovaný, počínaje detailní charakteristikou péče o tělo (vč. (včetně) hygienických, stravovacích doporučení), přes nejrůznější doporučení zvládnání a regulace emocí a sofistikovanými analýzami strategií vedoucími k uspokojení, k cíli (hédonismus). Samozřejmostí byl i značný důraz kladený na prostor věnovaný k uspokojování spirituálních potřeb a realizace nezávislého postavení v sociálních strukturách.

Seneca, akcentující možnost každého jednotlivce vlastními silami dosáhnout na takovou úroveň finančního zajištění, aby byl schopný samostatného uspokojení svých materiálních nároků, zdůrazňoval potřebu rovnocenného postavení sociální a ekonomické možnosti seberealizace. "Blaženost" (libost), nejen podle jeho názoru, životu dodává vzdělání, pěstování sociálních vztahů, zájem o veřejné dění a ochota se na něm aktivně podílet, společenské postavení a vliv.

Etické koncepty Platona a Aristotela jsou vlastně různé strategie zvládnání. Tyto strategie jsou naučitelné a v konečném důsledku jde o osvojování si faktorů stylu životního stylu, vedoucí k odolnosti proti stresu, zátěži i proti chorobám.

Je ale zřejmé, že do nástupu celosvětového vědecko-technického rozvoje lidstva, vypovídala o kvalitě života dané společnosti de facto výhradně její materiální životní

úroveň. Z tohoto důvodu se akademická obec zpravidla odkazuje na období po druhé světové válce, kdy panoval celospolečenský konsenzus, že období ekonomické konjunktury a dalšího rozvoje i zacílení lidských aktivit, je třeba využít ve prospěch lidstva jako celku. V 50. a první polovině 60. let je sice kvalita života stále ještě v obecné rovině vnímána jako míra materiálního bohatství či chudoby a definována nejčastěji prostřednictvím zavedených kvantitativních ukazatelů, ale brzy tomu bude jinak.

Ve druhé polovině 60. a v 70. letech 20. století v nejvyspělejších zemích světa, hlavně pak ve Spojených státech Amerických vznikají první práce na skutečně reprezentativních vzorcích respondentů. Velké materiální bohatství, které generovala především akcelerující industrializace a nové technologické postupy, na kterém se měly možnost podílet široké vrstvy obyvatelstva, vedlo ke skokovému zvýšení jejich životní úrovně a vedle všeobecně preferovaného konzumního životního stylu se dostává pozornosti i ryze individuálním preferencím jednotlivce. Probíhající celostátní výzkumy kvality života, podporované finančními prostředky vládní administrativy, která si je již velmi dobře vědoma praktických možností jejich využití, měly za cíl identifikovat jednotlivé subjektivní indikátory, kterými Američané všech společenských tříd a různého věku svůj vlastní život hodnotí. Ty pak byly propojeny s dalšími vybranými objektivními sociálně-demokratickými údaji (například: vzděláním, dosažené úrovně spokojenosti s bydlením, dostupností zdravotní péče a jiné). Výsledky jednoho z takovýchto šetření byly publikovány v patrně nejcitovanější práci, zabývající se touto problematikou, Cambell, et al. (1971) *The Quality of American Life*.

Ani Evropa již v této době nezůstávala pozadu. Pojem kvality života v 70. letech do svého předvolebního programu německé sociální demokracie implementoval i její vůdčí politik Willy Brandt, pod heslem lepší kvalita života pro všechny Němce. V tomto kontextu, politického programového hesla, nabývá tedy na skutečně reprezentativních vzorcích respondentů dalších významů: sociálního hnutí a reklamního sloganu.

Vzhledem k obtížné uchopitelnosti konstruktů kvality života, spočívající mj. v jeho nezbytně interdisciplinárním charakteru angažovaných vědních oborů, nepřekvapuje, že se v tomto období ve snaze celou problematiku strukturalizovat, resp.

zpřehlednit, vytvořily v rámci ekonomických, medicínských a společensko-vědních oborů dvě rozdílné alternativní konceptualizace individuální kvality života:

- Kombinace kvality a délky života (Quality-Adjusted Life Years, (QALY); nástroj vytvořený v rámci ekonomických disciplín a medicíny;
- Vnitřní zkušenost a měřená z pohledu jednotlivce. (Subjective Well-Being, SWB); nástroj vytvořený v kontextu sociálních věd.

V 80. letech, kdy se kvalitou života začala intenzivněji zabývat také sociální psychiatrie, získala podporu pro realizaci dlouhodobějších, longitudinálních studií také dvojice českých badatelů: Dragomirecká a Škoda (1997) z Výzkumného ústavu psychiatrického v Praze Bohnicích. Jejich práce zaměřená na tuto oblast pokračovala i v letech 90., a tím je v českém kontextu dosud ojedinělá. Kvalitu života tyto autoři vidí v průsečíku mnoha tendencí a směrů, spíše než na jednoznačně vymezeném teoretickém základu. Takové vymezení má podle nich za následek širokou rozmanitost snah ji nějakým operacionálním způsobem definovat.

Tito autoři nabízejí k lepší orientaci v problematice vlastní třídění definic podle následujících kritérií:

- Pomocí jiných pojmů (např. Kvalita života je komplexní měření fyzické, psychické a sociální pohody, štěstí, spokojenosti a naplnění tak, jak je vnímána každým jedincem či skupinou).
- Výčtem některých oblastí, které jednotliví autoři považují za zvlášť významné: např. zdraví (vč. subjektivního hodnocení vlastního stavu); finanční zabezpečení (příjem, úspory, kvalita bydlení); sociální spokojenost (rodinné vztahy, ale také zájem o širší komunitní dění); kognice (orientace v pracovní sféře, ale také porozumění širšímu politicko-ekonomickému kontextu)
- Pomocí typických znaků, které sám dotazovaný považuje za zvlášť významné; kvalitu života jednotlivce vyjadřuje jeho vlastní, subjektivní hodnocení životní situace
- Vymezením na základě vzájemné interakce hlavních faktorů, resp. typických znaků (např. kvalita života vyjadřuje individuální, subjektivní hodnocení zdravotního stavu, podobně jako společenského postavení, saturaci osobních aspirací i přání

- Jako měřitelná veličina (kvalita života jako objektivně i subjektivně měřitelná; od těchto snah dnes již všichni zainteresovaní upustili).

Pro zjednodušení orientace v této problematice se tedy nebudu odkazovat k pracím staršího data, ve kterých byla kvalita života spojována téměř výhradně s dosaženou materiální úrovní dané společnosti.

Od 90. let minulého století je kvalita života stále častěji interpretována v kontextu převládající postmoderní hodnotové orientace obyvatel. Společensky akceptovatelnou se stává, do té doby obecně spíše nepřijímaná, vysoká míra egocentrismu, vypjatého individualismu, kreativity a sebeaktualizace. Podobně významnou složku představuje i osobní svoboda či uspokojování kulturních (do této kategorie zahrnujeme i výčet volnočasových aktivit, především možnost cestovat, která nikdy před tím nebyla umožněna tak širokým vrstvám populace ze všech společenských tříd vyspělých zemí), sociálních, emocionálních a duchovních potřeb.

Je zcela evidentní, že uvedený myšlenkový posun v zaměření post-materialistické hodnotové orientaci vychází a v ideové rovině je trvale konfrontován s hierarchickým uspořádáním a postupným utvářením lidských potřeb, tak jak jsou, dnes již klasicky zachyceny v podobě tzv. (takzvané) Maslowovy pyramidy (2021). Bez alespoň stručné rekapitulace práce amerického psychologa Maslowa, ačkoli pochází již ze 40. let minulého století, o vytváření lidských potřeb, se neobejdeme v žádném, byť sebestručnějším, výčtu inspiračních zdrojů vztahujících se k problematice kvality života. Ten totiž při tvorbě svého topografického modelu věnoval, kromě obsahového vymezení jednotlivých kategorií potřeb, značnou pozornost především motivaci lidského jednání a převažujícímu stylu myšlení, z perspektivy tzv. skupinových mentalit, v době kdy byl přímým účastníkem přechodu vyspělých společností od materialismu k post-materialismu. Maslow předpokládá, že každý jedinec má pět základních typů potřeb, které na základě jejich existenčního významu můžeme řadit do pomyslné pyramidy (Obrázek 1). Řazeno odspoda (paty pyramidy) těmito potřebami jsou:

1. *základní existenční fyziologické potřeby* organismu: dýchání, pití, strava, spánek, tělesná teplota, vylučování, sex;

2. *potřeba bezpečí* (pořádek, bezpečnost vlastní i ostatních členů rodiny, jistota zdrojů, bydlení, předvídatelnost událostí, zajištění zdravotní péče, chráněné, zabezpečené uložení úspor aj. (a jiné);
3. *sociální potřeby* (emocionální naplnění v podobě rodinného zázemí, vědomí vlastní identity, přátelství a sounáležitosti, emocionálního naplnění v podobách přátelství, partnerství a lásky;
4. *potřeba úcty, sebeúcty* (potřeba respektu, uznání, pozitivního ohodnocení, ocenění vlastní důležitosti ze strany jiných lidí – prestiže);
5. *růstové potřeby* (potřeba naplnění individuálních aspirací na základě vlastních schopností, realizace osobních záměrů, potřeba tvořivosti, rozvoje hledání.).

Obrázek č. (číslo) 1.: Maslowova hierarchie hodnot



Současně z hlediska uspokojování jednotlivých typů potřeb podle Maslowa platí pravidlo, že kvalitativně vyšší potřeby bývají zpravidla pocitovány až po uspokojení potřeb nižších, resp. (respektive) alespoň částečné uspokojení níže položených potřeb je podmínkou ke vzniku s existenčního hlediska sice méně naléhavých, avšak vývojových potřeb vyšších. Kvalitativně nejvyšší – *růstové potřeby* – se pak od předchozích čtyř kategorií liší v tom smyslu, že jejich úplného naplnění nemusí být nikdy zcela dosaženo. Podle Maslowa není tento deficit jedincem vnímán jako frustrace či nedostatek, pocit uspokojení se dostaví současně s vyvinutým úsilím sledovat vybraný cíl. Důležitá a



sama o sobě odměňující je tedy již zaměřená aktivita jedince, jeho sledování vybraného cíle.

Světová zdravotnická organizace (WHO – World Health Organization) člení jednotlivé oblasti kvality života do čtyř základních okruhů, vystihujících dimenze lidského bytí bez ohledu na věk, pohlaví, příslušnost k určitému etniku nebo postižení. První okruh zahrnuje fyzické zdraví a úroveň celkové soběstačnosti. Obsahuje mj. proměnné: únava, bolest, energie, odpočinek, závislost na lékařské pomoci, mobilita, autonomie, každodenní život, schopnost vykonávat svou profesi a další. Druhý okruh zaměřený na psychické zdraví a duchovní potřeby jedince reprezentují stupnice: sebehodnocení, sebepojetí, emoce: nálady i pocity pozitivní/negativní, paměť, myšlení, postojoyé orientace, stereotypy, víra, spiritualita. Ve třetím okruhu, kde se badatelé pokoušejí o co nejpřesnější vymezení oblasti sociálních vztahů jednotlivce, se zabývají proměnnými: sociální podpora, osobní vztahy, emocionální blízkost, pocity sdílených radostí i smutků, aj. Čtvrtý okruh – prostředí – představují položky: dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, kvalita ovzduší a dostupnost zdrojů pitné i užitkové vody, bezpečnost, příležitosti k výtěžné činnosti, ale rovněž k získávání nových poznatků i praktických dovedností.

Z identického teoretického vymezení kvality života vyšla i pracovní skupina QOL Research Unit, The Centre for Health Promotion na Torontské univerzitě. Na rozdíl od více na zdraví zaměřeného modelu WHO, v tom svém kladou důraz na vyvážené, rovnocenné postavení jak zdravotních determinant, tak i spokojenosti. Koncept QOL Research Unit, akcentuje stejnou měrou jedincovy fyzické, psychické a duševní schopnosti, jeho vazby na prostředí a možnosti udržování a zlepšování jeho schopností a vědomostí. Skládá se ze tří základních oblastí života, z nichž každá obsahuje tři podoblasti (Tab. (tabulka) 1). Skutečná kvalita života u konkrétního jedince je pak určena významem jednotlivých domén a rozsahem, v jakém u něj dochází k jejich naplňování ve skutečném životě.

Tabulka č. 1.: Koncepční model kvality života the

EXISTENCE	KDO JSEM	
fyzická stránka	fyzické zdraví	
	osobní hygiena	
	výživa	
	cvičení	
	péče o vzhled a oblečení	
psychická stránka	celkový vzhled	
	psychické zdraví	
	vnímání	
duchovní stránka	pocity	
	sebehodnocení/sebepojetí	
	osobní hodnoty	
	osobní standard chování	
SOUNÁLEŽITOST	duchovní hodnoty/vyznání	
	VAZBY NA PROSTŘEDÍ	
	domov	
	práce/škola	
	sousedství	
	užší společnost	
	místo mezi lidmi	blízcí přátelé
		rodina
		přátelé
		spolupracovníci
místo ve společnosti	sousedství a užší společnost	
	adekvátní příjem	
	zdravotnické a sociální služby	
	zaměstnání	
	vzdělávací programy	
	volnočasové aktivity	
ADAPTABILITA	společenské dění a události	
	DOSAHOVÁNÍ OSOBNÍCH CÍLŮ/PŘÁNÍ	
	každodenní život	
	aktivita v domácnosti	
	zaměstnání	
volný čas	škola, dobrovolné činnosti	
	využívání zdravotnických a sociálních služeb	
	relaxační aktivity	
plány do budoucna	redukce stresu	
	udržování/zlepšování vědomostí/ dovedností	
	adaptace na změny	

Zdroj: [http://sites.utoronto.ca/qol/qol\\_model.htm](http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm)

Důraz je přitom kladen především na možnosti, příležitosti a omezení, které každý člověk ve svém životě má a tyto jsou de facto v konečném důsledku vyjádřením interakce mezi ním a prostředím.

Dalším z modelů, který pokládám za nutné alespoň rámcově představit je model *čtyř kvalit života*, holandského profesora Ruuta Veenhovena (2000), představující docela jiný, od všech předchozích modelů značně odlišný pohled na věc, jenž zásadním způsobem přispěl ke kategorizaci konceptů Tab. 2). Tento model totiž, oproti jiným, zohledňuje i takové faktory, jakými jsou výchozí životní šance, resp. odlišné startovní pozice, charakterizované nejružnějšími vnějšími a vnitřními determinantami podílejícími se na prožití individuálního života. Tyto faktory jsou nazvány *vhodnost prostředí* a *životaschopnost jedince*. Oproti většině ostatních modelů tato představa uvažuje rovněž v dimenzích *užitečnosti života jednotlivce* z hlediska příslušné komunity, společnosti či obecně celého lidstva prostřednictvím charakterem životních hodnot a postojů zastávaných jednotlivcem.

Tabulka č. 2.: Model čtyř kvalit života

	Vnější kvality charakteristiky prostředí, vč. společnosti	Vnitřní kvality charakteristiky individua
<b>PŘEDPOKLADY</b> Životní šance	<b>VHODNOST PROSTŘEDÍ</b> Životní prostředí, sociální kapitál, prosperita, životní úroveň (zahrnuje ekologické, sociální, ekonomické a kulturní podmínky, které studuje ekologie, architektura, sociologie a sociálně-politické vědy).	<b>ŽIVOTASCHOPNOST JEDINCE</b> Psychický kapitál, adaptivní potenciál, zdraví, způsobilost (představuje fyzické a duševní zdraví, znalosti, schopnosti a umění života a je předmětem zájmu lékařství, psychologie a pedagogiky včetně tělovýchovy a poradenství v oblasti životního stylu
<b>VÝSLEDKY</b> Životní výsledky	<b>UŽITEČNOST ŽIVOTA</b> Vyšší hodnoty než přežití, transcendentální koncepce (zahrnuje vnější užitečnost člověka pro jeho blízké okolí, pro společnost a lidstvo a jeho vnitřní cenu v termínech morálního vývoje, morální dokonalosti a je tradičně předmětem zájmu filozofie).	<b>VLASTNÍ HODNOCENÍ ŽIVOTA</b> Subjektivní pohoda, spokojenost štěstí, pocit smysluplnosti (představuje pojetí kvality života, které je široce aplikováno ve vědách o člověku a v medicíně, vytváří vlastní metodologické postupy, zahrnuje hodnocení spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi, hodnocení převažující nálady a celkové spokojenosti se životem).

Zdroj: Upraveno dle VEENHOVEN, Ruut. (2000)

V poslední části daný model zahrnuje i *vlastní hodnocení života*, tj. (to je) oblast, kterou řada vědních oborů sleduje jako subjektivní QOL.

Vzniká matice se čtyřmi kvadranty, kde kvadrant A zahrnuje vhodnost prostředí pro život (livability) a zdůrazňuje životní, ekologické, sociální, ekonomické a kulturní podmínky, které jsou předmětem vědeckého zájmu ekologů, urbanistů, sociologů a sociálně-politických věd, kulturních antropologů. Někteří badatelé používají pojem environmentální kvalita života a propojují životní a společenské prostředí se zdravotní kvalitou v nový pojem – Health Related environmental Quality of Life. Kvadrant B odkazuje na pojem životaschopnost jedince (life-ability) a řadíme sem rovněž fyzické a duševní zdraví, znalosti, schopnosti, dovednosti a vnitřní kvality života. Tato oblast je předmětem zájmu psychologie, pedagogických věd a medicíny. Kvadrant C reprezentuje užitečnost života (utility of life) a zabývá se tím, nakolik daný jedinec přispívá k dobru ostatních lidí, jakým způsobem je obohacuje. Zahrnuje také morální vývoj člověka, morální dokonalost a jeho vnitřní ocenění. Této oblasti věnují pozornost filozofové, teologové, pedagogové i sociální pracovníci. V odborné literatuře se setkáváme s označením tohoto směru úvah jako s transcendentní koncepcí kvality života. Kvadrant D, ve kterém se nachází pojem porozumění vlastnímu životu (appreciation of life), představuje pojetí kvality života, které je v současnosti velice patrně nejrozšířenější. Zabývá se subjektivní pohodou, životní spokojeností, štěstím, ale řadíme sem rovněž hodnocení subjektivní spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi, celkovou životní spokojenost a patří sem většina dotazníků kvality života včetně dotazníků WHOQOL.

V 21. století s de facto explozivním rozvojem a takřka všudypřítomnou dostupností informačních technologií se nově v celosvětovém měřítku dostává do popředí zájmu intenzivnější zájem o globální problémy lidstva z oblasti ekologie, obnovitelných i neobnovitelných přírodních zdrojů, klimatického oteplování planety, energetické krize, pandemií, vojenské bezpečnosti. Zdá se, jako by se sítěmi pevně svázaný, omotaný svět zmenšil, a tím se sblížily i hrozby, kterým dnes všichni čelíme.

V takové konstelaci podle některých badatelů nabývají na významu filozofická hlediska s kvalitou života úzce související, a sice životní smysl a spiritualita člověka. Hledání smyslu života se projevuje třeba tím, jaké si člověk vybírá životní cíle a k nim i prostředky, sloužící k jejich naplnění. V tomto kontextu se jako pozorovatelé nutně

vyhýbáme jejich morálnímu hodnocení. Z této perspektivy kvalitu života netvoří pouze aspekty materiální a formální povahy, tzn. výběr z dostupných možností, který se člověk pokouší naplnit, ale určující je směr a zacílení tohoto usilování. Při jeho formování hrají podle psychologů, zaměřujících se dlouhodobě na problematiku obecné psychologie např. Balcar (2005), Křivohlavý (2004), hrají rozhodující úlohu sebehodnocení a sebepoznání jako způsob zobrazení vlastní identity, především v kontextu emocionálně náročných, v jistých ohledech a různé míře život ohrožujících situacích. Charakter uplatnění a naplňování jednotlivých stupňů vlastního hodnotového žebříčku, v souvislosti s výběrem zvolené strategie, sloužící k jejich uskutečnění, tvoří náplň života jedince a určuje i jeho kvalitu. Úroveň sebehodnocení a sebepoznání modifikují sociální aktivitu jednotlivce v procesu maximalizace pozitivní zpětné vazby čerpající z okolí a minimalizace negativních postojů k životu i k sobě. Pojem životní smysl rozpracoval v moderní psychologii zejména Viktor Frankl (2016), který "vůli ke smyslu" vnímal jako hlavní motivační sílu lidského konání. V tomto kontextu rozpracoval i vlastní terapeutický přístup. Mít něco, pro co stojí za to žít, je nezbytnou podmínkou toho, aby člověk svoji existenci vnímal jako smysluplnou. Hluboký a trvalý nedostatek smyslu v životě působí nejen duchovní utrpení, ale má i negativní účinky projevující se v jeho duševním, společenském i tělesném stavu. Balcar, který Franklovu práci u nás zpřístupnil široké laické i odborné veřejnosti, k tomu dodává: "člověk musí být dostatečně svobodný v uskutečňování zvolených, smysl dávajících hodnot, aby tak mohl činit s plným vědomím odpovědnosti za to".

V tomto kontextu lze považovat za stále aktuální, i u nás opakovaně vydávanou, práci německého a amerického psychologa a sociologa E. Fromma "Mít, nebo být?" (2020), v níž jsou konfrontovány, jak už sám název napovídá, dva odlišné modely lidské hodnotové orientace, resp. existence – model mít a model být. Ačkoli na úrovni jednotlivých populací i v životě každého jednotlivce ze své podstaty musí oba tyto modely existovat paralelně, je také Fromm jedním z těch, kdo předpokládá, že po nasycení jeho materiálních potřeb nabývají v lidském životě vrchu jeho potřeby duševní a duchovní.

Poněkud "méně optimisticky" se k takovým premisám vymezuje ve své práci náš přední filozof Milan Machovec (2002). Vzhledem k jeho celoživotnímu zaměření na hledání smyslu lidské existence, obdivuhodnému teoretickému zázemí a v jeho přednáškách i publikačních výstupech opakovaně akcentovanému motivu kvality života,

definovanému v kontextu duševní a mravní vyspělosti jedince parafrázuji z jeho práce, (*kráceno*):

- V životě jednotlivců i celých civilizací mohou vždy vznikat a hluboce zakořenit *chyby*, jsou-li však odhalovány a napravovány, může být takový život smysluplný, ovšem nikoliv pouze napravováním chyb, ale především úsilím o nějaké pozitivní hodnoty.
- Život "*šťastný*" nebývá vždy totožný se smysluplným. "Šťěstí" je cíl lidí podprůměrných, nenadaných, hloupých; opravdová lidská blaženost (uspokojení, zadostiučinění apod.) vzniká jen občasně jako průvodní jev nějaké smysluplné činnosti.
- Bez prohlubování *individuálního lidského niterna* (rozumu, citu a zejména vůle) se sebevětší masové dějinné přesuny pokazí, resp. zvrátí ve svůj pravý opak.
- Vše duchovní, kulturní a univerzální (svým pozitivním dosahem) je, ačkoli si to dosud neuvědomujeme, *spojencem* v boji proti zániku a o "smysl".
- Ohromný ekonomicko-technologický růst, charakteristický pro tzv. vyspělou civilizaci, zdaleka nestačí ani k blahobytu, ani k minimálním základům morálky, tím méně k sebezáchově lidstva; k tomu v současnosti vyvstaly hrozby rychlého globálního zániku: a) nukleární, b) ekologické, c) populační, d) epidemické, e) užívání narkotik (v obecném smyslu slova, tedy i léků); *boj s nimi* představuje dnes mnoho z úsilí o smysl i samotného života; sám o sobě však nestačí; jde o duchovní a kulturní hodnoty, *v jejichž jménu* bude veden, *bez mravní obrody je vše marné*.
- V naší "západní civilizaci" zakotvily po dlouhá staletí některé sklony i tradice tak hluboce, že je považujeme za samozřejmé, opak dokonce za nemožný. A přece nám tyto sklony v konečném důsledku škodí a jsou změnitelné. Jde o *naprosto chybné a scestné "samozřejmosti"*: a) vše, co věda objeví, musí dát lidstvu volně k dispozici; b) vše, co lze vyrobit, se vyrobit musí a dát volně na trh; c) těžištěm životní úrovně je úroveň konzumu, zábavy a dopravy; d) z jakékoliv obtížné problémové situace – jakkoliv hrozivé – se dřív či později nějak dostaneme. (Jedna z nejnebezpečnějších pověr lidské zpupnosti.)

Jedním z předních badatelů zabývajících se otázkami kvality života v rámci výzkumu hodnot a hodnotových preferencí byl americký politolog Ronald Franklin Inglehart. Kromě toho, že je považován za předního odborníka v oblasti *sociologie hodnot* (zahrnuje celou oblast problematiky hodnot zkoumanou ze sociologického hlediska), je rovněž autorem teorie tzv. *tiché revoluce*, již rozumí postupnou (minimálně mezigenerační), nevratnou, signifikantní proměnu hodnotových orientací obyvatel vyspělých zemí směrem k postmaterialistickým hodnotám a k vyšší (odlišné) kvalitě života. Tato proměna je podle Ingleharta způsobena jednak materiálním dostatkem, jednak intergenerační obměnou. Teorii *tiché revoluce* lze navíc podle jejího autora považovat v jistém smyslu za univerzalistickou, neboť předpokládá, že všechny společnosti, které dosáhly, eventuálně dosáhnou, určitého stupně sociálního a ekonomického rozvoje, tzn. relativně dostatečného materiálního zajištění, se budou chovat analogicky a stejně, bez ohledu na tradice, kulturu, ale např. také náboženství. Ve své teorii Inglehart sice počítá s možností krátkodobějších výkyvů v hodnotových orientacích obyvatel, když pro období ekonomické prosperity a všeobecného nadbytku připouští možnost zintenzivnění postmaterialistického smýšlení a v obdobích nedostatku, recese a krize opět spíše příklon k materialismu. Z toho plyne, že za základní příčinu proměn hodnotové orientace od materialismu (tj. od akcentu kladeného v první řadě na materiální zabezpečení a ekonomickou prosperitu obecně) k postmaterialismu (tj. ke zdůrazňování osobní svobody, možnosti sebevyjádření, seberealizace, snahy po naplnění individuálního smyslu života, k preferenci kulturních a estetických hodnot, zdravého životního prostředí apod.), a tedy i za základní příčinu změn v nazírání na objektivní a subjektivní kvalitu života považuje Inglehart primárně ekonomický rozvoj a proměny ekonomické struktury na daném území.

Zcela opačné stanovisko, tedy že způsoby lidského myšlení, vč. sdílených hodnot a hodnotových orientací, jsou určovány zejména kulturou, vlastními empirickými výzkumy dokládá nizozemský sociolog a psycholog Geert Hofstede. Podstatný je také důraz, který ve své práci klade na víceúrovňovou strategii výzkumu hodnot. Hofstede je přesvědčen, že na každé z možných úrovní (tj. globální, národní, organizační či individuální) můžeme sice dojít k poznatkům příslušejícím do různých vědních disciplín (např. sociologie, politologie, psychologie, sociální antropologie), vždy je však potřeba tyto úrovně chápat, zkoumat i interpretovat v jejich vzájemném vztahu. Podle

Hofstedeho nelze pochopit sociální realitu, uzavřeme-li se v rámci jedné z úrovní a pouze v jedné disciplíně.

Z hlediska zájmu vědecké obce je téma "kvality života" stále velmi preferované, např. jen na portálu PubMed (databáze U. S. National Library of Medicine) nalezneme v tuto chvíli více než 2,2 milionů odkazů na články, které se jím zabývají. Domnívám se, že taková "oblíbenost" tohoto předmětu šetření, představiteli tolika vědních odvětví mj. vypovídá o tom, jak velká očekávání od "pevnějšího", sevřenějšího vymezení tohoto konstruktů máme. Jako bychom doufali, že podařilo-li by se nám zajistit kvalitu života v nezbytné, hygienické míře většině světové populace, mohli bychom efektivněji vzdorovat stále se zhoršujícím životním podmínkám a globálním bezpečnostním hrozbám. Otázka kvalitního života jednotlivce se tak z určitého úhlu pohledu v současné době stává svým způsobem celospolečenskou výzvou k přežití celé naší civilizace. Je také zřejmé, že existující nejednoznačnost a někdy i určitá vágnost chápání pojmu QOL je dána nejen optikou jednotlivých vědních oborů, ale do určité míry stejnou měrou i subjektivním pohledem jednotlivých autorů ovlivněným jejich vlastními hodnotovými orientacemi, odlišnými zažitými kulturními kontexty, celkovou vyspělostí regionů původu, ze kterých pocházejí, a v neposlední řadě i odlišným charakterem a mírou religiozity. Vzhledem ke kvantitě množství prací, o které jsem se již zmiňovala výše, nelze také podcenit snahu některých badatelů, ať již vědomou či nevědomou, o určité záměrné zviditelnění se. Současně považuji za vhodné zmínit rovněž stanovisko jisté části akademické obce, která celý koncept měření kvality života považuje za neetický a snad i svým způsobem manipulativní. Způsob získávání a shromažďování dat hodnotí jako soukromí narušující a nepřiměřeně intervenující do práv a svobod jednotlivce.

Mám-li se pokusit o určité shrnutí této obecné, definiční a teoretické části textu, lze snad konstatovat, že zkoumání QOL na různých úrovních a sférách, a to od multikulturálních zaměření realizovaných studií počínaje, přes jednotlivé národní úrovně až po sledování kvality života vybraných sociálních skupin a jednotlivců konče, můžeme pojímat jako samostatný interdisciplinární obor. V posledních dvou dekadách je rovněž zřejmý odklon od původního pojetí, resp. interpretace a zkoumání daného konstruktů, a to od primárních objektivních hodnocení životních podmínek, resp. životní úrovně (jimiž se zabývá ekonomie, geografie, ekologie), přes snahy o poznání subjektivního, tj. kulturně, sociálně či jinak podmíněného vnímání objektivních životních podmínek (které bývají nejčastěji předmětem zájmu sociologie, sociální



psychologie, kulturní antropologie), po současné tendence zkoumat QOL jakožto subjektivní hodnocení *human well-being*, tedy s utvářením a prožíváním vlastního života jednotlivce (sociologie, psychologie, teologie). V této souvislosti se rovněž stále jasněji ukazuje, že je kvalita života čím dál více spojována s problematikou preferovaných a hodnotových orientací. Při studiu QOL je tedy třeba brát v úvahu nejen právě dosaženou ekonomickou a sociální úroveň konkrétní společnosti, ale také její, obecné i preferované civilizační a vývojové trendy, směřování k její modernizaci, globalizaci a v neposlední řadě i změny ve smýšlení osob k ní náležejících.

Z tohoto pojetí vychází i snaha Maříkové, Petruska a Vodákové (1996), po pregnantním zformulování problematiky QOL ve Velkém sociologickém slovníku: "Kvalita života je posuzována především podle indikátorů životního prostředí, ukazatelů zdraví a nemoci, úrovně bydlení a rekreace, mezilidských vztahů, volného času, sociálních i technologických charakteristik práce, možnosti podílet se na řízení společnosti, podle osobní i kolektivní bezpečnosti, sociálních jistot a občanských svobod. Stále větší význam mají indikátory odvozené z řešení globálních problémů, zejména vyjadřujících ekologické stránky života. Některá pojetí kladou důraz na subjektivní hodnocení (spokojenost jednotlivce se svým životem); v rámci tzv. hnutí sociálních ukazatelů se však naopak projevuje snaha nalézat objektivnější kritéria. Kvalita života je studována buď jako souhrn dílčích kvalit jednotlivých stránek a složek života, nebo holisticky jako celek s vlastní strukturou a významem. Mnohdy je zcela redukována na zjišťování úrovně spokojenosti s daným stavem".

Obtížná uchopitelnost a trvalá proměnlivost jednotlivých faktorů kvality života v neustále se proměňujícím světě vzbuzuje ve vědecké obci, ačkoliv se na všechny tyto výzvy snaží vytrvale reagovat, oprávněné obavy, zda je vůbec možné, nalézt její jednotnou a univerzálně platnou definici. Nezpochybnitelná tak pravděpodobně zůstává výhradně dualita QOL, resp. minimálně její dvojdimenzionalita. Hlavní, preferovanou dimenzí zájmu badatelů v současném výzkumu je dimenze subjektivně psychologická, zabývající se tím, jak lidé prožívají svůj život (*human well-being*). Druhá je dimenze objektivně prostorová, analyzující zejména životní podmínky osob (*environmental quality*) a lze ji z pochopitelných důvodů snadněji kategorizovat. Heřmanová (2012), která se tímto tématem u nás dlouhodobě zabývá, nabízí ve své práci vlastní, následující definici: "kvalitou života rozumím reflexi objektivních, environmentálních podmínek (vnějšího prostředí) a sebereflexi (vnitřního prostředí) člověka v kontextu kulturních,

hodnotových, sociálních a prostorových (geografických) systémů a ve vztahu k individuálním motivacím, schopnostem, cílům a očekáváním".

## 1.2. Měření kvality života

Úskalí měření kvality života spočívá v samotné podstatě tohoto fenoménu. Stačí, podíváme-li se jen na samotný pojem "kvality" ze sémantického hlediska: hovoříme-li o kvalitě, máme na mysli určitý stupeň jakosti, hodnoty, ocenění. Ačkoli se odborná veřejnost shoduje v tom, že by tato měla být zkoumána v rámci celostního přístupu k osobnosti člověka a jeho třídídimenzionálního bytí, které reprezentuje: fyzický (zdravotní) stav, psychický stav (psychická pohoda) a kvalita vazeb k jiným lidem, je zřejmé, že jako výslednice působení mnoha faktorů, je slabinou každé vědecké práce v tomto oboru obtížná extrapolace nálezů. Pokud uvažujeme o kvalitě života jako o mnohorozměrném konstrukt, zohledňujeme a snažíme se o kategorizaci stejného počtu aspektů, které ho "sytí": biologické, psychologické, kulturní, společenské, etické, duchovní, estetické, aj. U příslušníků stejné společenské skupiny, s de facto identickým kulturním zázemím, některé z těchto ukazatelů vždy nabývají krajních hodnot, mohou být ze zcela specifických idiografických důvodů potlačené nebo zdeformované, ale také "přehnaně" akcentované. Nepřekvapuje tedy, že je v současné době řada výzkumných prací zaměřená na identifikaci a následnou kategorizaci rozdílů v subjektivním vnímání objektivně měřitelné životní úrovně respondentů, tedy rozdílům, co jsou podmíněny sociálně a psychologicky.

Z výsledků takových studií, kupř. Mareš a Rabušic (1996) vyplývá, že svědectví dotazovaných osob týkající se zhodnocení jejich materiálních životních podmínek (bohatství, chudoby), kvality životního prostředí, zdravotního stavu aj. nemusí vždy odpovídat realitě jako takové. Ukazuje se, že mezi nejvýznamnější faktory, ovlivňující proces a kvalitu percepce, především pak ale výsledný charakter zhodnocení QOL sledovaných osob, patří jejich sociodemografické charakteristiky. Zejména jde o věk a od něj se odvíjející životní zkušenosti, vč. generačně odlišných nároků ohledně životních podmínek. Ve skupinách lidí pocházejících z téže generace a podobného kulturního prostředí lze také vysledovat poměrně identické hodnotové nastavení a životní cíle i očekávání. Další, podobně významné charakteristiky představují genderová specifika, úroveň dosaženého vzdělání, profesní zařazení a dosažený sociální status, kultura, religiozita, zájmové a volnočasové aktivity. Z psychologických

determinant hrají ve vnímání a hodnocení objektivních životních podmínek především vrozená biologicky determinovaná osobnostní výbava jedince (osobnostní rysy), ontogeneticky a kulturně podmíněné rysy charakterové, stejně jako jeho intelektový potenciál. Kritické myšlení slouží nejen k formulaci přiměřených životních aspirací a usnadňuje svému nositeli adaptaci na případná selhání a ztráty, ale slouží především k objektivnějšímu vyhodnocení informací, které buď vlastní percepci předcházejí, nebo ji zcela nahrazují.

Z toho plyne, že v současném metodologickém přístupu ke zpracování jednotlivých indikátorů kvality života, mají svůj rovnocenný podíl obě kategorie dat: objektivní (materiální zabezpečení, sociální status, aj. i subjektivní (smysl života, spokojenost s integrací, začleněním do společnosti). Tím se však názorová shoda badatelů v oblasti v podstatě vyčerpává, vlastní strategie zpracování získaných údajů se dost liší.

Za stále inspirativní pojetí o explicitně vyjádřenou, měřitelnou podstatu kvality života, ačkoliv pochází z 80. let minulého století, lze považovat práci Calmana (1984), který ji na individuální úrovni prezentuje jako rozpor mezi sny, nadějemi a ambicemi každého člověka a jeho aktuálními reálnými zkušenostmi a možnostmi, v dynamickém nastavení osobnosti jednotlivce toto odstranit, případně alespoň umenšit.

Pracovní skupina WHO zabývající se kvalitou života vymezila její podstatu v životě jedince jako vnímání jeho pozice v kontextu kultury a hodnotového systému, ve kterém žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, zájmům a požadavkům. Zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vazby – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí. Kvalita života není totožná s termíny "zdravotní stav", "psychický stav", "životní spokojenost", "životní pohoda". Vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém, specifickém, kulturním, sociálním a environmentálním kontextu. WHOQOL Group. Study protocol for the Health Organization project to develop a Quality of Life Assessment instrument (WHOQOL). Quality of Life Research, 1993, pp. 153-159.

Proces vyhodnocení zahrnuje důkladnou analýzu jednotlivých faktorů, resp. proměnných, které tyto faktory reprezentují jako je zdraví, psychický stav, materiální blahobyt, sociální vazby, osobní prostor a prostředí, ve kterém posuzovaný žije. Zde se používají dotazníková šetření zaměřená na jednotlivce: statistické modely a hodnotící

škály, které se hojně uplatňují třeba při ošetrovatelských disciplínách, kde používáme specifické dotazníky. Zaměřené jsou na kvalitu života seniorů, na kvalitu života onkologických pacientů nebo třeba na kvalitu života s chronickou bolestí. Nás především zajímají dotazníky vytvořené pro pečovatele, jako index Caregiver Quality of Life– Cancer, (CQoLC, Michael, Weitzner,&, McMilan, 1999). Jedná se o dotazník, který slouží k hodnocení kvality života rodin při péči o umírajícího člena rodiny, obsahující 35 otázek. Tento nástroj hodnotí fyzické a psychické zdraví, spiritualitu, ekonomickou a existenciální oblast a nakonec sociální oblast (Šerfelová, 2011).

Jiný způsob, zaměřený na vyhodnocení údajů pocházejících od větších reprezentativních vzorků obyvatel, má ambice charakterizovat aspekty kvality života celých subpopulací. Může se jednat o země (celonárodní šetření), města, ale také lékařská a školská zařízení, případně jen větší skupinu lidí, žijící v určité oblasti, kterou spojuje jistý charakteristický znak, např. víra, nemocnost, aj. Tyto studie využívají ke zmapování kvality života dotazovaných osob hodnocení jejich spokojenosti s dostupnou zdravotní péčí, úrovní bydlení, pracovního uplatnění, možnosti vyžití při volnočasových aktivitách, s prací místně příslušné státní správy, životním prostředím apod.

Domnívám se, že v kontextu ošetrovatelství pravděpodobně nenarazíme na snahu badatele operacionalizovat kvalitu života, aniž by autor nástroje nevyžadoval po dotazovaném hodnocení jeho zdravotního stavu, resp. výčet zdravotních omezení, které ho trápí. Je to právě lékařské prostředí, kde si její propad uvědomujeme nejpalčivěji. Odborný personál, lékaři i sestry, má tendenci, opírat se při posouzení celkového hodnocení pacientova stavu, vč. subjektivní pohody, především o strukturovaný popis jeho klinického stavu a laboratorní parametry. Ekonomická náročnost zdravotnických zařízení s limitovaným počtem ošetrojícího personálu, vytváří na konzumenta jejich péče tlak ve stylu: "máte takové a takové výsledky, měl byste se cítit odpovídajícím způsobem, a sice následovně, ...". Domnívám se, že je to právě toto pole, na kterém se o reálnou podobu kvality života svádějí "nejtěžší bitvy". Z tohoto důvodu si nyní dovoluji zaměřit pozornost na vymezení kvality života v tomto kontextu, tedy ošetrovatelství, definované charakteristickými rysy tohoto pojmu, podle Gurkové (2011):

- Je ryze subjektivní a individuální – definovaná je tak, jak ji vnímá jednatel, to znamená, že je prezentovaná rozličnými komponenty u různých lidí a v různém čase, její obsah nelze arbitrárně vymezit;
- Vyjadřuje rozpor mezi očekáváními a realitou, možnostmi a skutečností a tento rozpor můžeme redukovat adekvátní (ošetřovatelskou) intervencí;
- Má dynamický charakter – v různých životních obdobích a životních situacích se může pojem kvalita života značně lišit, lze tedy hovořit rovněž o specifických aspektech kvality života člověka z hlediska jeho životní etapy nebo situace;
- Je hodnotově orientovaná, spojuje spokojenost s hodnocením významu, resp. důležitosti, a zdůrazňuje význam individuálních hodnot a preferencí, souvisí tak s uspokojováním potřeb;
- Reflektuje hodnocení vlivu všech oblastí života na všeobecnou pohodu a spokojenost jednotlivce a nejen těch oblastí, které se vztahují ke zdraví (health related aspects of life);
- Je komplexní pojem, který má širší, resp. více generalizovaný význam, objevuje se jako samostatně používaný pojem bez vztahu ke konkrétnímu onemocnění, a vyjadřuje tak kombinaci prožívání osobní pohody, spokojenosti a často též určitého postavení v sociální stratifikaci.

## **2. PEČOVATEL**

### **2.1. Vysvětlení pojmu pečovatel**

Rodinný neboli laický pečovatel je osoba, která na sebe bere zodpovědnost za komplexní péči o svého blízkého, který díky své nemoci není schopen se o sebe postarat sám. Tato role zahrnuje pomoc s osobní hygienou, oblékáním, podáváním jídla i medikace a další úkony spojené se základními potřebami jedince.

Srovnatelně významným úkolem, který rovněž moderuje zpravidla pečovatel, je zajištění saturace následujících potřeb klienta: duševních i spirituálních, uspokojování zájmů, oblíbených volnočasových aktivit, pohyb a cvičení v možném rozsahu, zajištění kontaktu s blízkými lidmi nebo domácími mazlíčky, citová i fyzická afiliace s milovanými.

Někdy je nutné se zapojit i do odborných záležitostí okolo klienta, a tak se z laiků stávají tzv. poučení laici, resp. v určitých aspektech profesionální ošetrovatelé. Pokud je jejich blízký třeba na plicní ventilaci, vždy se musejí odborně zaškolit, aby věděli, jak se se zařízením pracuje, kdy je nutná pomoc specialisty a co jsou spolu se svým svěřencem schopni vyřešit sami doma.

Jeden z nejčastějších důvodů bývá stáří a s ním spojené diagnózy. Dále se jedná o nemocné děti s vrozenými či získanými vadami, případně onkologickými onemocněními, se kterými je nutné zůstat v domácím prostředí a zajišťovat jejich potřeby, ať už zdravotního, či sociálního typu. Nikoli na posledním místě jsou lidé, kteří onemocní ve svém produktivním věku a pokud je to jen trochu možné, jsou velice rádi, když nemusí svůj život prožít v zařízeních následné péče nebo hospicích. Pochopitelně se tyto 3 skupiny mohou různě prolínat. Je tedy zřejmé, že potřeba péče není primárně spojená s věkem, ale s poklesem funkčních schopností jednotlivce, které mají za následek omezení jeho soběstačnosti, resp. brání mu v uspokojení jeho každodenních potřeb. Nakonečný (1995) vysvětluje pojem "potřeba" jako základní formu motivu, a to ve smyslu určitého deficitu (nedostatku) v biologické či sociální dimenzi bytí. Upozorňuje rovněž, že během celého života se potřeby člověka mění, a to z hlediska jejich kvality i kvantity.

Ve Slovníku sociální práce můžeme nalézt vymezení, že potřeba je motiv k jednání. Pokud nedochází k uspokojování potřeb, vede to k deprivaci a strádání. Většina typologií lidských potřeb se dělí na okruhy vztahující se k: tělesné pohodě, psychické rovnováze a bezpečí, vztahům k blízkým lidem, ke společenskému uplatnění a spirituálním potřebám. Někteří autoři považují za základní lidskou potřebu "potřebu sociálního kontaktu". Mají tím na mysli např. potřeby: sdružování, afiliace fyzické i citové, lásky, vědomí vlastní důstojnosti v rámci příslušné sociální skupiny. Z toho je zřejmé, jak je práce pečovatele mnohohrstevná a v celkovém objemu náročná nejen fyzicky, ale i duševně. Tato profese klade stejně vysoké nároky jak na vzdělání tak i osobnostní výbavu člověka v celé jeho komplexnosti. Má-li ji být kdokoli (ať již profesionál či laik) schopen vykonávat dlouhodobě, je zřejmé, že by měl mít paralelně k dispozici prostor pro vlastní psychohygienu.

Obecně sdílená shoda mezi jednotlivými badateli všech zainteresovaných oborů panuje v tom, že poskytovaná péče by měla být vždy individuální, přičemž její rozsah a

charakter závisí na povaze onemocnění pacienta a jeho osobnosti. Její výslednou podobu pak korigují možnosti sociálního okolí potřebného a garantovaná péče ze strany státu.

## **2.2. Syndrom vyhoření *nejen* u profesionálních zaměstnanců v pomáhajících profesích**

Syndrom vyhoření, emočního vyčerpání, citového stažení (tzv. depersonalizace) a poklesu osobní výkonnosti, který se nezdá vyskytovat u osob, jejichž profesí je práce s lidmi se stal všeobecně uznávaným problémem moderní doby. V přehledu tzv. ohrožených profesí se na prvních místech nacházejí profese lékař, zdravotní sestra, ostatní zdravotnický personál, psychologové a psychoterapeuti. Kebza a Šolcová (2003) se domnívají, že rizikový faktor syndromu vyhoření představuje již samotná profese, jež je sama o sobě spojena s vysokou úrovní psychické zátěže. Současně vypočítávají rizikové faktory vzniku vyhoření, které se přímo vztahují k ošetrovatelské profesi, jako jsou:

- samotný život v současné civilizované společnosti, se značnými nároky na výkonnost, narůstající individualizací a všudypřítomným konkurenčním prostředím, neustále rostoucím životním tempem a nároky na jednotlivce
- příslušnost k profesi, zabývající se nejen profesionální práci s lidmi, ale původně vysoký pracovní entuziasmus, angažovanost, zaujetí pro věc, ideály
- původně vysoká empatie, obětavost, zájem o druhé
- chronické přesvědčení o nepřiměřeném společenském uznání a ekonomickém ohodnocení vykonávané profese.

Také Úlehla (2007), zabývající se ve své práci snahou identifikovat faktory přispívajících k setrvalému nárůstu pracovního stresu u sociálních pracovníků, nabízí jejich následující výčet:

- pracovní nasazení (kontakt s klienty a zaujetí jejich problémy)
- nejistota, úzkost a současně snaha obstát
- dlouhodobá práce s jedním klientem, kdy neustále nedosahujeme úspěchu.

Při administrování mého nástroje pokusným osobám, jsem ve čtyřech případech měla příležitost s nimi déle hovořit (viz. Kazuistiky) a právě úzkost v kombinaci se

zarputilou snahou obstát při maximálním osobním nasazení, byly v každém z rozhovorů téměř všudypřítomné. Podobně jako by měl mít každý profesionální příslušník pomáhajících profesí možnost aktivně pečovat o své zdraví a rozvoj, věnovat se svým, v čase proměňujícím se, osobním potřebám, žít a uvědomovat si kvalitu vlastního osobního života ve všech jeho aspektech, ale také dostatečně odpočívat, a to vše v ideálním případě pod supervizí, srovnatelnou podporu a zájem, si dle mého názoru, zaslouží i laičtí pečovatelé, kteří se snaží v současné, téměř výhradně na výkon orientované, době dostát svým závazkům v kontextu tradiční rodiny.

Z psychologického hlediska se dá předpokládat, že obě tyto skupiny, profesionálních i laických pečovatelů, budou sdílet podobnou osobnostní výbavu, vč. hodnotových měřítek a hierarchií, a obě budou podobným způsobem zranitelné. Badatelé, vycházející z této domněnky, usuzují, že vysoká zátěž v pomáhajících profesích je sama o sobě dána do značné míry specifickými atributy této pracovní skupiny jako celku a řadí mezi ně: zvýšenou senzitivitu, idealismus, ochotu přebírat odpovědnost. Lze usuzovat, že také laickým pečovatelům, kteří se, za cenu osobních ústupků ze svého dosavadního životního standardu, pokouší dostát závazkům ke svým bližním, budou tyto osobnostní rysy vlastní. A navíc, jsou při tom všem obě skupiny v péči o potřebného na sobě závislé. Má-li mít tedy klient a jeho blízcí ze zdravotní či sociální péče užitek, je důležité, aby si s jejím poskytovatelem dokázali vytvořit, pokud nikoli vyloženě pozitivní, tedy "alespoň" emocionálně vyrovnaný vztah.

Jedna z doporučených technik psychohygieny, vhodná pro všechny zainteresované, která jim v tom může pomoci je Mindfulness (všímavost, bdělá pozornost). Každý člověk si pravděpodobně dokáže vybavit situace, kdy byl natolik zaujatý aktivitami, jenž se právě věnoval, že měl dojem, jakoby pro něho okolní svět "přestal existovat" a čas "se zastavil". Například lze uvést následující situace: práce na zahradě ve slunečném, svěžím jitru, kdy jsme se cítili fyzicky odpočatí, výkonní a do našich uší, potažmo mysli pronikal výhradně melodický zpěv ptáků; četba takové literatury, od které nám bylo zatěžko se odtrhnout třeba jen za tím účelem, abychom vykonali jednu z fyziologických potřeb; společné chvíle s našimi milovanými, věrnými, vždy pozornými čtyřnohými mazlíčky, ve kterých pro nás neexistovalo nic jiného, než oni a my; poslech hudby, která nás zavedla do jiné doby i prostředí; rozhovory, při kterých jsme doslova ztratili pojem o čase a bylo nám zatěžko je ukončit, "ty a já" ve všech možných kombinacích: milenecké, rodičovské, partnerské, ale také pracovní den,



co nám uběhl, aniž jsme tušili jak. A právě takové situace jsou důsledkem zaměření veškeré pozornosti na přítomný okamžik, k čemuž slouží právě technika mindfulness.

Hassonová (2015) uvádí následující výčet jejích aspektů:

- uvědomovat si; věnovat pozornost myšlenkám, událostem a zážitkům probíhajícím tady a teď, tj. v přítomném okamžiku;
- připustit si, resp. uznat, že to, co se děje, tady a teď, skutečně existuje;
- nehodnotit, tedy nepokoušet se přisuzovat význam vlastním myšlenkám i pocitům, ani tomu, co dělají lidé kolem nás, podobně jako událostem, které právě zažíváme, tj. nahradit hodnocení prostým pozorováním, resp. prožíváním;
- zbavit se lpění – neulpívat, nevracet se kompulzivně k představám, myšlenkám a pocitům, které patří do minulosti a nelze je již změnit;
- soustředit pozornost – cílem je komplexní zaměření pozornosti na přítomný okamžik a výhradně jednu konkrétní věc;
- zaujmout otevřený postoj – to nám dovoluje vidět v tzv. novém světle a umožňuje nereagovat zažitým, stereotypním způsobem, lze si při tom všimnout toho, že na všem, co pro nás bylo doposud důvěrně známé, nacházíme pokaždé i cosi nového a jiného "jako bychom se s takovou situací potkali ve svém životě poprvé", to pak umožňuje intenzivnější prožívání a uvědomování si toho, co se děje právě teď;
- důvěra a trpělivost – ochota přijmout fakt, že vše potřebuje svůj čas, a věřit tomu, že se věci dějí tím jediným správným způsobem.

Trénování této strategie pomáhá v širokém spektru oblastí, například: zbavit se stresu, resp. vypěstovat si proti němu potřebnou odolnost; zkvalitnit odpočinek a relaxaci; otevřít se tvořivým, kreativním postupům, které mohou vést ke zlepšení výkonnosti, resp. efektivity; naučit se v maximální míře využívat zdroje vlastní fyzické i duševní energie; vytvářet si vlastní smysluplnou, inspirující a současně efektivní realitu, takovou, která nám vyhovuje nejlépe.

Nakonečný (2011) ještě v souvislosti s obecnou prevencí stresu připomíná, že je k ní zapotřebí především celkově vyvážená životospráva a psychohygienu zahrnující

dostatek odpočinku, přiměřené pracovní vypětí, spokojenost se zvoleným profesním uplatněním a životem vůbec. Za důležité pokládá zejména přiměřené životní aspirace, vybalancované uspokojování všech významných životních potřeb a relativní bezkonfliktnost v interpersonálních vztazích.

### **3. SENIOR**

#### **3.1. Postavení seniora v kontextu sociální a zdravotní péče**

Nejčastějšími osobami vyžadujícími služby sociální a zdravotní péče, ať již terénního či institucionálního charakteru, jsou staří lidé – senioři. Ačkoliv je zřejmé, že očekávaný soci-demografický vývoj obyvatelstva bude mít v nedaleké budoucnosti značný dopad na všechny složky sociálního systému, zatímco potřebná reforma důchodového pojištění je intenzivně diskutována, oblasti sociálních služeb je věnována pouze okrajová pozornost. Parametrické úpravy, třebaže podpořené matematickými propočty, systému důchodového zabezpečení je věc jedna, kolik obyvatel bude ale reálně schopných vykonávat své profese do navýšeného věku odchodu do penze, však záležitost zcela odlišná. Přestože má MPSV k dispozici dostatek přesvědčivých údajů, ze kterých vyplývá, jak obtížné je již dnes pro starší 48 let najít odpovídající pracovní uplatnění a v nabídce volných míst stále, dá se říct doslova akutně, schází, zkrácené pracovní úvazky (nejen pro starší kvalifikované zaměstnance, ale i matky s nezletilými dětmi), nedaří se k nápravě tohoto stavu nalézt vhodné, zaměstnavateli akceptovatelné, prostředky.

Co lze ovšem považovat za srovnatelně znepokojující skutečnost, je fakt, že nám rovněž stále schází komplexní studie, které by kvantifikovaly dopad stárnutí populačně silných ročníků na potřebu sociálních služeb. Při dalším navýšení tlaku na dostupnost státem hrazené institucionalizované péče pro nemocné některým z typů demencí a jinými zdravotními postiženími, k němuž zřejmě nutně dojde, nemusíme mít k dispozici dostatečně kvalifikovaný personál, který by o ně pečoval, ale ani potřebnou infrastrukturu. Ačkoliv je hlavním cílem zdravotní politiky státu trvalé zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva, je nejisté a značně diskutabilní, zda tato snaha v konečném efektu umožní zachovat segment sociální péče v rozsahu, jako jej známe teď. Není vyloučené, že bude starší populace v průměru sice zdravější, ale ve větším rozsahu

postižena chronickými a degenerativními onemocněními, které povedou k různým typům omezení její autonomie.

Druhy sociálních služeb legislativně upravuje Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. a rozděluje je na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Tyto služby jsou poskytovány organizacemi i akreditovanými jednotlivci a maximální výši jejich ceny stanovuje prováděcí vyhláška k zákonu o sociálních službách. Podle tohoto zákona: "musí osobám poskytnutá pomoc vycházet z jejich individuálně určených potřeb, působit na ně aktivně, podporovat rozvoj k jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě, takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob".

Formy poskytování sociálních služeb lze rozdělit na služby pobytové, ambulantní nebo terénní. Institucionální péče přichází na řadu v případech, kdy se soběstačnost staršího člověka sníží natolik, že již není možné, aby nadále zůstal sám ve své původní domácnosti a pomoc ze strany rodinných příslušníků buď zcela schází, nebo je nedostatečná. Přitom je důležité zamezit nevhodnému umístění seniorů do institucionální péče v případě, kdy to není nezbytně nutné. Neúplná nabídka sítě potřebných terénních služeb, s jejichž podporou a pomocí, by mohl setrvat ve svém přirozeném prostředí, nemá být důvodem k jeho přijetí do pobytového zařízení. Na to, že jejich nabídka ovšem není vždy dostatečná, resp. dokonce ani geograficky rovnoměrně rozprostřená, upozorňují ve výsledcích své práce Průša, L. a kol. (2010). Podobně, tedy spíše nedostatečně, hodnotí také obecnou informovanost veřejnosti o možnostech sociální i zdravotní podpory a péče. Nutnost zabezpečit důstojný konec života narůstající skupině osob, vyvíjí tlak na státní správu hledat další možnosti transformace celého sektoru. Důvodem tohoto hledání nejsou ovšem jen ekonomická hlediska, ale v souladu s nejnovějšími trendy sociální politiky ostatních evropských zemí posledních let, rovněž důraz kladený na zachování občanských práv a autonomie uživatelů těchto služeb v největší možné míře. To vše si ve svém důsledku vyžádá navýšení mandatorních výdajů na veřejné zdravotnictví i sociální služby. O tom, zda se nám v této výzvě podaří obstát, rozhodne mj. také úspěšnost ve změně nastavení

organizační struktury dané oblasti, tj. těsnější provázání sociálních a zdravotních služeb ve vzájemné koordinaci, zajištění rozvoje služeb v malých obcích, podpora tísňové péče a poradenství, propojování dobrovolnických center se státními poskytovateli péče, vyškolení dostatečného počtu kvalifikovaného personálu a v neposlední řadě i naše vlastní ochota se v této věci angažovat.

V tomto kontextu se zdá být ještě více aktuální než v době svého prvního zveřejnění výzva německo-amerického psychoanalytika, inspirovaného prací Sigmunda Freuda, Erika Eriksona (1995): "Není pochyb o tom, že roli stáří je třeba znovu důkladně prostudovat i promyslet". Tato stále inspirativní osobnost nabádala již poválečnou společnost ke snaze zformulovat a podpořit tzv. "životaschopný ideál stáří".

### **3.2. Význam autonomie v životě seniorů**

Autonomie je všeobecně považována za jednu z nejvýznamnějších životních potřeb. Je ale nutné současně poznamenat že autonomie a jistá míra závislosti na pomoci druhých se vzájemně zcela nevyklučují, pokud zůstává zachována tzv. vnitřní autonomie jednotlivce. Termín autonomie v sobě zahrnuje sebeurčení, nezávislost, svobodu a kontrolu rozhodování. Jestliže hovoříme o autonomii u seniorů nelze se vyhnout hodnocení jejich soběstačnosti. Tu lze definovat jako schopnost postarat se adekvátním způsobem nejen o sebe, ale i svoji domácnost. Tvoří ji fyzická, psychická, sociální i hmotná složka. U osob vyššího věku je charakteristické, že v některých oblastech soběstačnosti dochází k poruchám, resp. selháním a tento jev nazýváme disaptibilita. Cestou k navrácení autonomie seniorům je kompenzace jejich částečné nebo úplné nesoběstačnosti a nabídka spolupráce ze strany společnosti. Současně platí, že pokud posuzujeme autonomii seniorů, musíme se kromě vyhodnocení potenciálu jejich fyzických schopností, zaměřit také na jejich vůli pečovat sám o sebe. V některých případech totiž naše dobře míněné snahy seniorům co nejlépe pomáhat, mohou vést k přílišnému ochraňování a k rozvoji nežádoucí závislosti na okolí, tzv. naučené bezmocnosti. Realizace zdraví jako fyzického a psychického potenciálu jednotlivce, v kterékoli vývojové fázi jeho života, se totiž děje v určitých sociálních podmínkách daných jeho sociálním prostředím, způsobem života, kvalitou dostupné lékařské péče, možností realizovat sociální kontakty s vlastní rodinou a přáteli, které její výslednou

podobu do značné míry ovlivňují. Paralelně s vyvažováním míry praktické pomoci bychom ale měli vždy brát v úvahu pro seniora potřeby srovnatelně důležité: jistotu bezpečí, lásky, přátelství, stability, spolehlivosti, ekonomického zabezpečení. Z těchto důvodů je vhodné po celé období, kdy je péče poskytována, zvažovat všechny její parametry a průběžně, v závislosti na celkovém stavu osoby, které je poskytována, ji modifikovat.

Kuchařová (2002) ve výsledcích svého výzkumu uvádí, že český senior se podle charakteru a plánování svých aktivit jeví spíše jako individualista, tedy jako člověk uplatňující, v největší možné míře, své osobní názory, postoje a preferovaný životní styl, bez viditelné snahy ochotně se podřizovat svému okolí. Sice se poměrně často a rád setkává se svými blízkými, ale aktivně se snaží zůstat na rodině a komunitě co nejdéle a nejvíce nezávislý. Ačkoliv starší lidé deklarují svou víru ve schopnost a ochotu svých dětí podpořit je ve stáří, na druhé straně se zdráhají o tuto pomoc požádat, případně ji přijmout, a preferují být na nich nezávislí. Také se stále častěji zajímají o charakter služeb a nabídku podpory ze strany státu, ale stěžují si na poněkud obtížnou orientaci v dané problematice. Mívají zpravidla mylná očekávání toho, co který subjekt státem hrazené péče poskytuje, případně by poskytovat měl. Nezastupitelnou úlohu státu spatřují především v materiální, resp. finanční pomoci.

K podobným závěrům dospěli rovněž Vidovičová a Rabušic (2003). Seniori podle nich zdůrazňují především svoji nezávislost, samostatnost a odpovědnost. Pomoc druhých připouštějí jen v krajním případě nezbytnosti. Z práce Kuchařové (2002) dále vyplývá, že pozitivní percepce vlastního života je u mnohých aktivit a událostí v životě seniorů důležitějším faktorem jejich diferenciaci než demografické a ekonomické ukazatele. V rámci hodnocení praktických problémů přicházejících s věkem, představují mezilidské vztahy (z pohledu stárnoucího člověka měnící se povaha jeho vztahů např. s rodinou a vrstevníky) "menší problém", než změny, které jsou důsledkem společenského, politického a technologického vývoje. Naopak velmi významným faktorem, ovlivňujícím aktivní přístup k životu a hodnocení jeho kvality, je partnerské soužití. Proti tomu jsou vztahy s dětmi a dalšími příbuznými menší oporou především v osamělosti. V komplikované souvztažnosti objektivních a subjektivních determinant tohoto pocitu hrají rozhodující roli zdravotní a rodinný stav, ke kterým se jako komplexní faktor připojuje celkový preferovaný životní styl. Kvalitu života ve stáří tak lze v širším smyslu slova vnímat jako podmíněnou tím, nakolik a jakým způsobem se na

něj člověk připravoval. Toto široké pojetí zahrnuje např. ochotu k celoživotnímu vzdělávání, pravidelnému pohybu, dlouhodobému pěstování zájmových aktivit, ale rovněž třeba k "včasné" volbě spořicí strategie, je-li to možné.

Pichaud a Thareauová (1998) definují autonomii jako schopnost vést život podle vlastních pravidel a představ. Podle tohoto pojetí se její význam přibližuje pojmu svoboda. Být autonomní ve stáří znamená mít možnost svobodně se rozhodovat o sobě a svém způsobu života. Aby mohl být senior skutečně autonomní, měl by mít schopnost sebeurčení, schopnost volby a schopnost svobodně se rozhodovat a jednat podle svých představ. K tomu však musí být nejen dostatečně vybaven: fyzicky, rozumově a sociálně, ale také dostatečně motivován, aby cítil potřebu a měl vůli své schopnosti uplatnit. Samozřejmostí je také vhodné prostředí.

Jak upozorňuje Pacovský (1994): s postupujícím věkem se u seniora snižuje manuální zručnost a nastávají problémy s orientací. Začíná trpět tzv. handicapem sociální integrace, kterým se míní znemožnění účasti na obvyklých sociálních vztazích, které mohou postupně vést k jejich úplné sociální izolaci. Pochopitelně nejbolestněji se ho dotýká narušení vztahů s ostatními rodinnými příslušníky a to hlavně tehdy, pokud titíž nejsou schopni nebo ochotni měnit zažitý charakter kontaktů. Celkový zdravotní stav takového člověka, který se současně cítí naprosto zbytečný a svému okolí jen na obtíž, se obvykle velmi rychle mění k horšímu. Pokud již pro seniora není z nejrůznějších důvodů (zhoršená mobilita, poškození kognitivních funkcí, ireverzibilní poškození smyslů, aj.) bezpečné případně dokonce možné žít v domácím prostředí a je postaven před jednu z psychicky nejnáročnějších situací ve svém životě – odchodu do ústavního zařízení, kde může být kromě ztráty autonomie, ohrožen také adaptačním šokem a "syndromem poslední štace". Podle Jarošové (2006) je tedy pečující partneři či rodiny v jejich úsilí za všech okolností, resp. v každém modelu sociálního a zdravotního zabezpečení jejich blízkého, co nejlépe podporovat a to ve formě pomoci a podpory morální, legislativní a ekonomické a to hlavně tehdy, je-li tato péče dlouhodobá.

### **3.3. Základní, existenciální, životní vývojové potřeby nejen u seniorů**

Podobně jako konstrukt kvality života, zůstává předmětem zájmu vědecké obce stále nosné téma základních lidských potřeb a jejich způsoby saturace. Těmito

potřebami, na jejichž uspokojení závisí přežití i rozvoj každého jednotlivce ve všech životních etapách jeho vývoje, je třeba neustále věnovat pozornost, neboť se nejen v globálním celosvětovém měřítku, ale rovněž "úpravami", přizpůsobováním, kulturních norem jednotlivých geografických celků, neustále proměňují. O značném významu naučených kulturních vzorců chování, projevujících se v definování stejně jako v následné kvalifikaci jednotlivých existenciálních potřeb, pojednává ve své práci např. Nakonečný, (2004): "Lidské potřeby hledají svůj objekt i způsob uspokojení. Toto hledání je usměrňováno individuální zkušeností, v rámci určitých kulturních norem. Vliv kultury se projevuje především v tom, že svým příslušníkům vtiskuje vzorce uspokojování potřeb, ale i v tom, že některé projevy potřeb potlačuje, jiné zdůrazňuje, ovšem, v neposlední řadě, přispívá rovněž k vytváření potřeb zcela nových a specifických".

Formy uspokojení těchto potřeb mohou nabývat různých podob a získávat nové, resp. ztrácet některé původní, charakteristiky. Mohou být rušivé či zničující, pseudouspokojující, inhibující, jednodimenzionální či uspokojující multidimenzionální potřeby (tzv. synergické formy uspokojení). Nešporová, Svobodová a Vidovičová (2008) předkládají ve své studii, realizované na vzorku seniorů, zjištění, ze kterých lze soudit, že jisté formy uspokojení jedné potřeby mohou v konečném důsledku vést k potlačení, nebo dokonce úplnému znemožnění uspokojení potřeby jiné.

Vlastní teorii potřeb, která však na rozdíl od tradiční motivační teorie potřeb Maslowa, však s výjimkou těch základních: bytí/existence a přežití, nikterak nehierarchizuje, předkládá, chilský ekonom zaměřený na problematiku chudoby, jehož krédem bylo, že ekonomika má sloužit lidem, a nikoliv lidé ekonomice, M. Max-Neef (2012). Jeho "Model rozvoje lidské škály (Human-Scale Development)" klasifikuje lidské potřeby jako nemnohé, určité a konečné, navíc konstantní ve všech lidských kulturách a historických časových periodách. Co se však podle autora uvnitř jednotlivých kulturních entit a v průběhu času trvale mění (resp. vyvíjí), jsou způsoby (resp. mechanismy), jakými jsou tyto potřeby naplňovány. Stejně jako u Maslowa jsou potřeby chápány jako systém, jako vzájemně propojené a interaktivní. Jak již bylo uvedeno výše, nejsou ovšem, s jedinou výjimkou, hierarchizovány a proces jejich uspokojování charakterizuje vzájemná komplementarita a uplatnění kompromisů. Max-Neef jako základní lidské potřeby klasifikuje bytí (subsistence), ochranu, city/lásku (affection), porozumění, participaci, rekreaci (ve smyslu volného času, odpočinku),

kreaci/tvoření a svobodu. Potřeby jsou pak definovány v existenciálních kategoriích: bytí (being), vlastnictví (having), dělán a interakce.

Jak již bylo uvedeno, de facto všichni zainteresovaní badatelé, nazírají na životní (v čase se proměňující hodnoty) hodnoty, současně do určité míry, jistě oprávněně, jako na vývojové. Ani ve stáří nelze například podceňovat význam psychosociálních potřeb v celé jejich šíři. Jejich naplňování, jakkoli odlišné od způsobů vlastním předchozím etapám ontogenetického vývoje člověka, je nezbytné pro upevňování celkového tělesného zdraví, ale i pro vlastní motivaci k dalšímu životu. Celková péče o jakéhokoliv člověka, nejen o seniora, musí proto vycházet nejen ze specifických potřeb, vyplývajících z hodnocení jeho tělesného zdraví, ale ve stejné míře i těch psychosociálních.

Vágnerová (2000) předkládá vlastní uspořádání vývojových potřeb, které dělí do následujících šesti oblastí:

- potřeba *stimulace správnými podněty* – od početí do smrti (*ve zdraví i v nemoci*) je pro celý lidský organismus důležité dostávat správné podněty, na správném místě, ve správný čas a v přiměřeném množství i kvalitě;
- potřeba *smysluplného světa* – správné životní podněty vedou k tomu, abychom poznávali nejen sami sebe, ale také prostředí, ve kterém žijeme. Z psychologického hlediska se hledání smyslu života člověkem, resp. *smysluplného světa*, projevuje především jako utváření vlastní, dobře promyšlené mentální reprezentace okolního prostředí, vč. vztahů, kterou naplňuje snahou realizovat své vytčené plány a cíle. Pokud se mu to daří, cítí se odměněný, spokojený;
- potřeba *plánovat činnosti v denním rytmu a čase se sebou a druhými* – tyto potřeby souvisejí s utvářením *smysluplného, naplněného života*, resp. světa;
- potřeba *jistoty sociální role a pozice ve společnosti* – každý z nás, po celý svůj život, potřebuje cítit, že někam patří; resp. že pozice, ve které se právě nachází, možná není tak docela ideální, ale je rozhodně ta nejlepší možná. Především v obdobích stárnutí a stáří nastává v lidském životě mnoho změn a dochází k řadě ztrát, které nejsou člověkem ovlivnitelné a



musí se na ně adaptovat. Ty jsou jím pochopitelně obtížně přijímány, hlavně proto, že do určité míry nedobrovolnou ztrátou svého postavení v rodině, zaměstnání i širším společenském kontextu ztrácí pocit stability a jistoty, přesvědčení, že je stále v jeho silách, aby si tzv. poradil;

- potřeba *identity a uznání vlastního "já" sebou samým i druhými* – životní ztráty, špatný zdravotní stav a nastalá sociální omezení, nezřídka vedou k vynucené změně vlastní sebe percepce, resp. vlastního životního obrazu. Ztráta autonomie – možnosti být sám sebou, svobodně volit místo a čas, aktivity i osoby, se kterými je bude vykonávat, resp. postupná ztráta kontroly nad vlastním životem, to vše vytváří největší tlak na životně důležitou integritu osobnosti;
- potřeba *otevřené budoucnosti* – perspektiva a naděje, všichni se potřebujeme na něco těšit. Děti stejně jako senioři. Ovšem zatímco ti první v čase sílí a stávají se samostatnými, ti druhí slábnou, jsou čím dál zranitelnější a nezadržitelně přicházejí o svou autonomii i v těch nejzákladnějších aspektech svého života. Proto je třeba, aby rovněž senior stále cítil ze strany svého okolí podporu těch, kteří mu dodají naději, odvalu i sílu, tak aby byl schopný unést tíhu svých současných i budoucích ztrát a omezení.

## 4. EMPIRICKÁ ČÁST

### 4.1. Metody

#### 4.1.1 Popis souboru a sběru dat

Soubor tvořilo 114 respondentů, pečovateli starší než nemocný  $N = 24$  (21,1 %; 12 mužů; 12 žen), mladší než nemocný  $N = 90$  (78,9 %, 29 mužů, 61 žen), průměrný věk  $M = 56,15$ ,  $SD = 12,77$ . Ke shromažďování údajů jsem použila vlastní dotazník (viz. Příloha 1), zaměřený na kvalitu života dlouhodobě pečujících laických ošetřovatelů. Nástroj neobsahoval, kromě základních sociodemografických dat, žádné identifikační údaje. Sběr údajů probíhal metodou příhodnosti v přímém kontaktu s respondenty a není pro populaci reprezentativní (Tab. 3). U osob: 19, 31, 64 a 76 jsem nálezy vycházející z dotazníku doplnila o stručnou kazuistiku.

Tabulka č. 3: Popis souboru

	AF	%		AF	%
<b>Pohlaví</b>			<b>Zaměstnání</b>		
ženy	73	64,0	zaměstnanec	39	34,2
muži	41	36,0	OSVČ	24	21,1
<b>Stav</b>			student/studentka	2	1,8
svobodný/svobodná	9	7,9	mateřská dovolená	6	5,3
ženatý/vdaná	70	61,4	důchodce	31	27,2
rozvedený/rozvedená	23	20,2	nezaměstnaný/v domácnosti	12	10,5
vdovec/vdova	12	10,5	<b>Nemocný</b>		
<b>Vzdělání</b>			manžel/manželka	16	14,0
základní škola	7	6,1	matka	28	24,6
vyučen/vyučena	23	20,2	otec	28	24,6
střední škola	11	9,6	syn/dcera	7	6,1
střední škola s maturitou	34	29,8	jiný rodinný příslušník	35	30,7
vysoká škola	39	34,2			

#### 4.1.2 Nástroje

Dotazník vlastní konstrukce obsahoval, kromě sociodemografických údajů a kategorizace nemocné osoby, uvedených v Tab. 3 (věk, pohlaví, stav, a tak dále), rovněž údaje o pečující osobě (viz. Příloha 1).

##### 4.1.2.1 Popis péče

Q6 O koho pečujete: 1 – manžel/manželka , 2 – matka, 3 – otec, 4 – syn/dcera, 5 – jiný rodinný příslušník

Q7 Kolik je let osobě, o kterou pečujete

Q8 Doba péče celkem (v letech)

Q9 Kolik hodin denně věnujete péči

Q10 S kým se na péči podílíte:

1 – rodinou, 2 – přáteli, 3 – sousedy, 4 – sociální péčí, 5 – domácí péčí, 6 – charitou, 7 – nikým

##### 4.1.1.2 Atributy pečujícího

Q11 Vztah pečujícího s nemocným; stupnice:

1 špatný – 10 dobrý

Q12 Duševní stav pečovatele; stupnice:

1 stres – 10 uvolněný

Q13 Možnost kombinace péče o osobu blízkou s péčí o domácnost, rodinu

1 nemožná – 10 dobrá

Q14 Spokojenost v osobním životě; stupnice:

1 nespokojená/ý – 10 spokojená/ý

Q15 Výskyt finančních problémů:

1 – vůbec ne, 2 – spíše ne, 3 – spíše ano, 4 – rozhodně ano

#### **4.1.1.3 Fungování státní podpory**

Q16 Informovanost veřejnosti o pomoci při péči:

1 – vůbec ne, 2 – spíše ne, 3 – spíše ano, 4 – rozhodně ano

Q17 Podpora pečujících v rámci ČR:

1 – vůbec ne, 2 – spíše ne, 3 – spíše ano, 4 – rozhodně ano

Q18 Zlepšení informovanosti o pomoci k zapojení péče o blízké:

1 – vůbec ne, 2 – spíše ne, 3 – spíše ano, 4 – rozhodně ano

#### **4.1.1.4 Connorova-Davidsonova škála odolnosti (CD-RISC 10)**

Desetipoložková jednodimenzionální Connor-Davidsonova škála odolnosti (CD-RISC 10) byla revidována z původní 25 položkové škály CD-RISC (Campbell-Sills, & Stein, 2007). Odpovědi na jednotlivé položky se pohybují v rozmezí od 1 (neplatí vůbec) do 5 (platí téměř vždy) a vyšší skóre indikuje vyšší úroveň odolnosti. Nástroj slouží k odhadu schopnosti dynamického systému přizpůsobit se okolním podmínkám, úspěšně reagovat na poruchy, které ohrožují jeho schopnost fungovat a dále se rozvíjet (Seery, Holman, & Silver, 2010). Odolnost definujeme jako schopnost jedince pozitivně a konzistentně reagovat na nepřízeň osudu s využitím účinných strategií zvládnání fyzické i psychické zátěže bez významných psychologických nebo fyziologických následků. Distribuce a vnitřní konzistence stupnice je uvedena v Tab. č. 12. Strukturu,

ověřenou konfirmační faktorovou analýzou, lze považovat za akceptovatelnou: odhadovaná funkce ML (metoda maximální věrohodnosti), TLI (Tuckerův-Lewisův index) = 0,968, CFI (srovnávací index shody) = 0,978, RMSEA (střední kvadratická chyba aproximace) = 0,072, 95%CI [0,029 to 0,109], vnitřní konzistence nástroje McDonaldova omega = 0,928. V našem souboru nebyly z hlediska resilience (CD-RISC 10) zjištěné statisticky významné rozdíly mezi muži a ženami (ženy: N=73, M=36,14, SD=9,41; muži: N=41, M=35,51, SD=9,41) t-test = 0,403, df=112, p=0,688. Rovněž nebyl zjištěn rozdíl z hlediska vzdělání (Brown-Forsythe test 1,06, df=4, p=0,38).

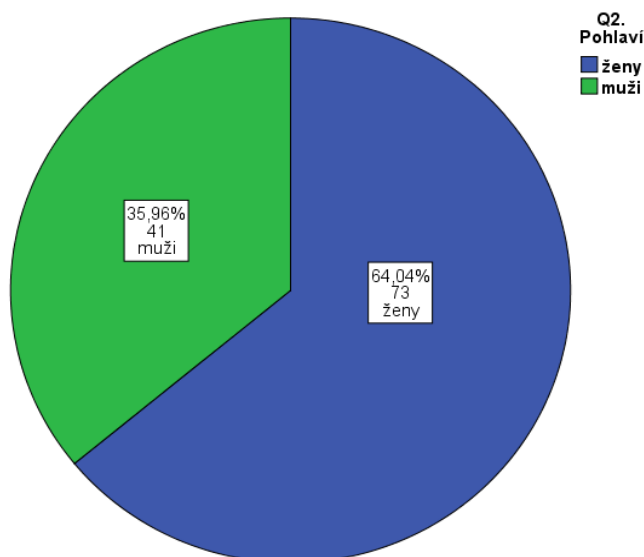
## 4.2. Výsledky

### 4.2.1. Distribuce položek dotazníku

V této části práce prezentuji přehled tematických okruhů, kterými jsem se v dotazníkovém šetření zabývala.

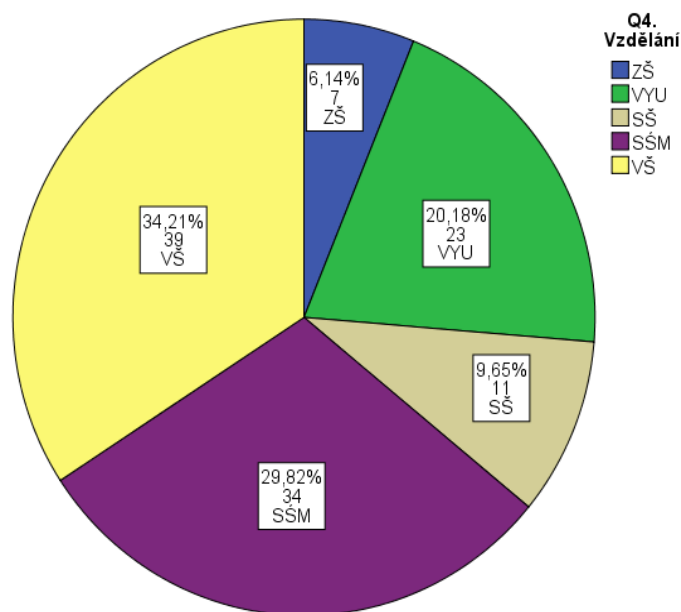
#### 4.2.1.1. Atributy pečujících

Obrázek č. 2.: Pohlaví pečovatelů



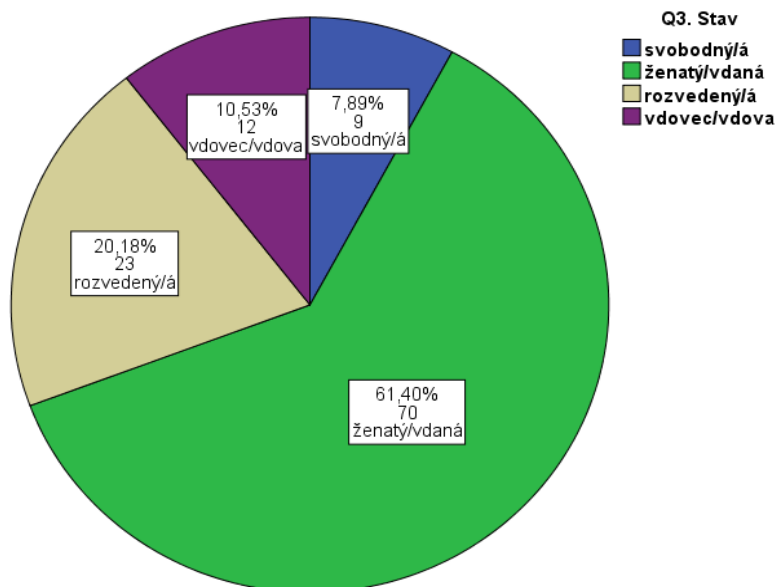
Dvě třetiny pečovatelů byly, dle očekávání, ženy (64,04 %).

Obrázek č. 3.: Vzdělání pečujících



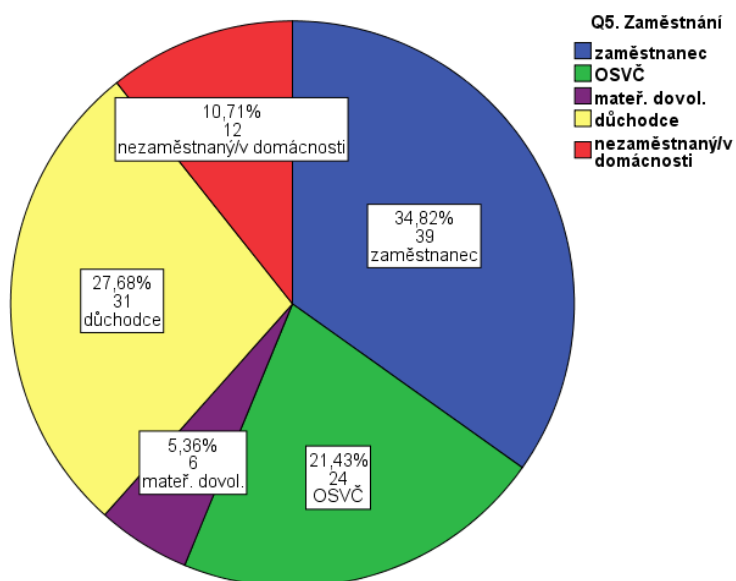
Pečovatelé byli převážně vysokoškolsky vzdělání, případně absolvovali střední školu s maturitou (63,94 %).

Obrázek č. 4.: Stav pečujících



Mezi pečovateli převládali ženatí a vdané 61,4 %, 20,18 % bylo rozvedených, necelých 8 % svobodných.

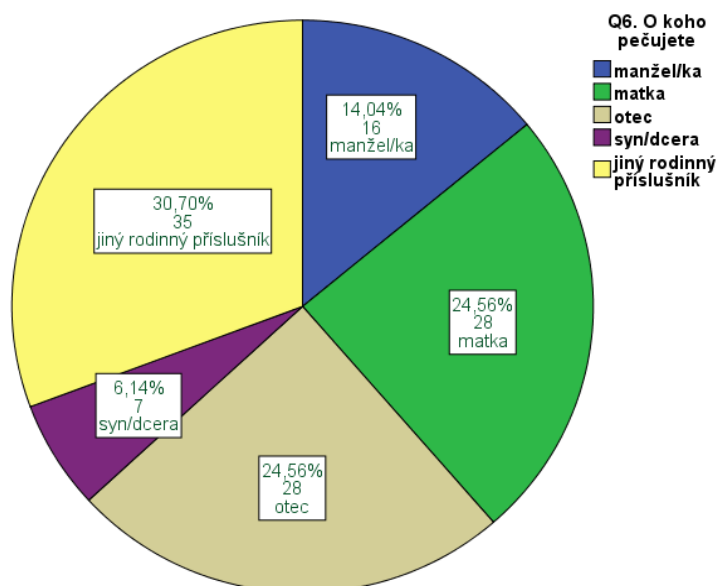
Obrázek č. 5.: Zaměstnání pečujících



Pečovatelé byli v 56,25 % ekonomicky činní, ve 27,68 % v důchodu a pouze 10,71 % z nich bylo buď v domácnosti, nebo bez zaměstnání.

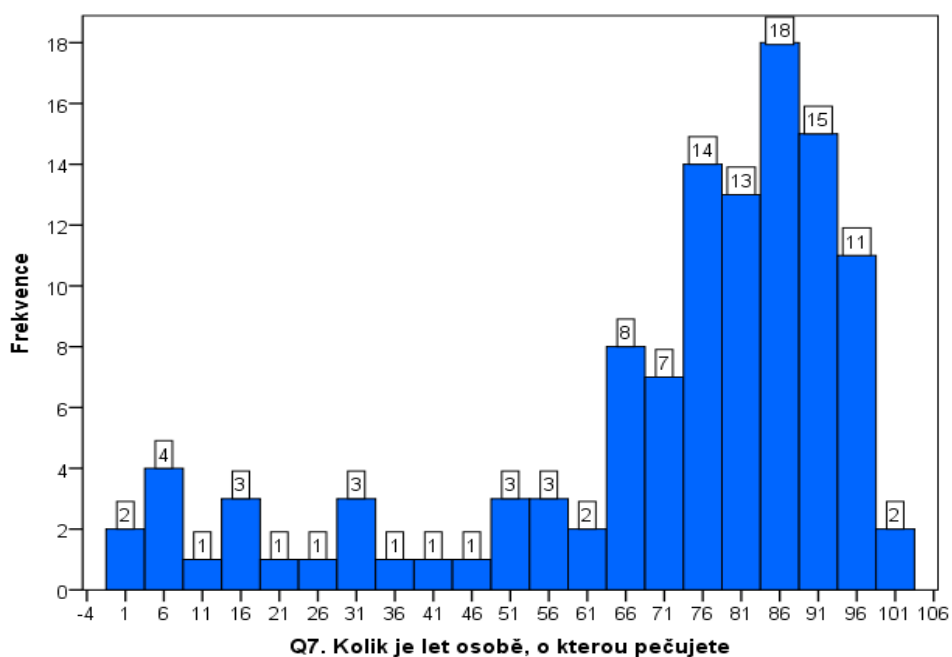
#### 4.2.1.2. Popis péče

Obrázek č. 6.: Stav nemocných



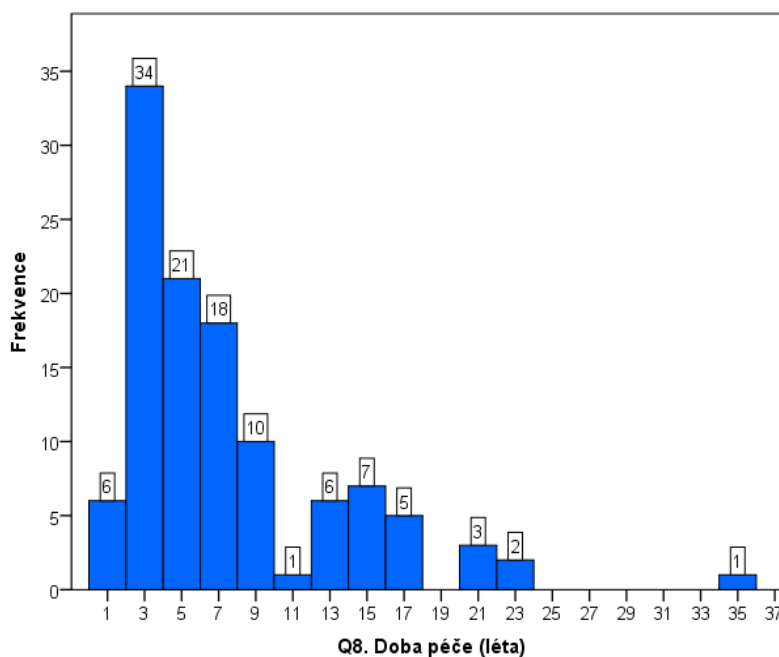
Nejčastěji byli příjemci péče rodiče pečujících osob (49,12 %).

Tabulka č. 4.: Věk nemocných



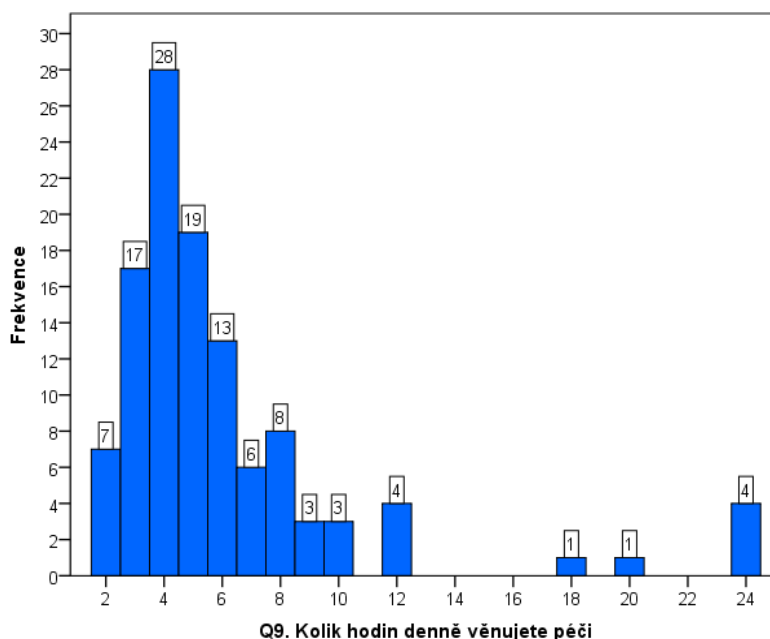
Věkový rozsah nemocných osob v našem souboru byl 1 – 101 let,  $M = 71,18$ ,  $SD = 25,45$ , modus = 78 let. Nejvyšší frekvence se nalézala v intervalu 76 – 96 let (62,4 %).

Tabulka č. 5.: Celková doba péče o nemocného



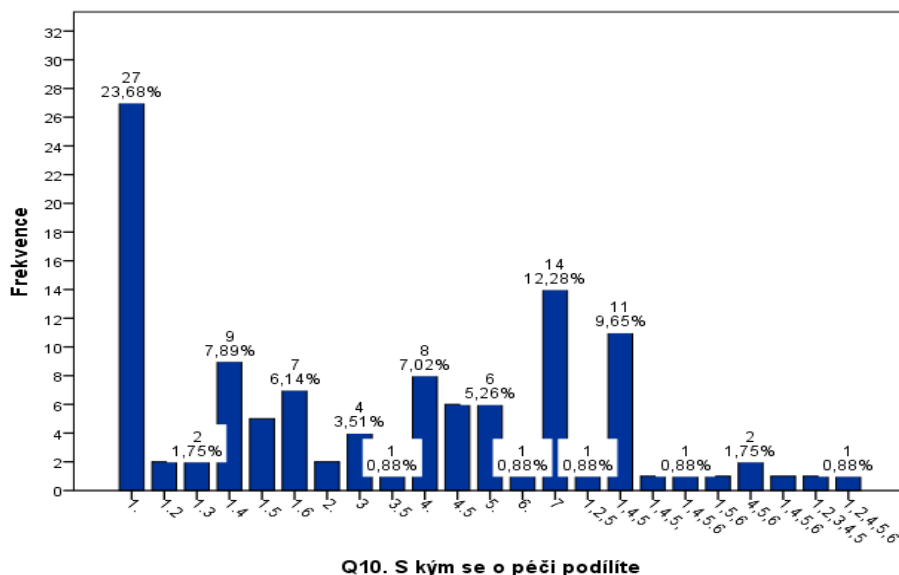
Průměrná celková doba péče byla 7,04 let,  $SD = 5,89$ , modus = 3, rozsah = 1 – 35, nejvyšší celkový počet hodin byl v intervalu 2 – 3 let (29,3 %).

Tabulka č. 6.: Počet hodin péče o nemocného denně



Průměrná doba péče za den byla 6,10 hodin, SD = 4,50, modus= 4, rozsah = 2 – 24 hodin, nejvyšší počet hodin byl v intervalu 3 – 5 hodin (56,2 %).

Tabulka č. 7.: Podíl péče o nemocného



- |                   |                 |
|-------------------|-----------------|
| 1 – rodina        | 5 – domácí péče |
| 2 – přátelé       | 6 – charita     |
| 3 – sousedé       | 7 – nikdo       |
| 4 – sociální péče |                 |

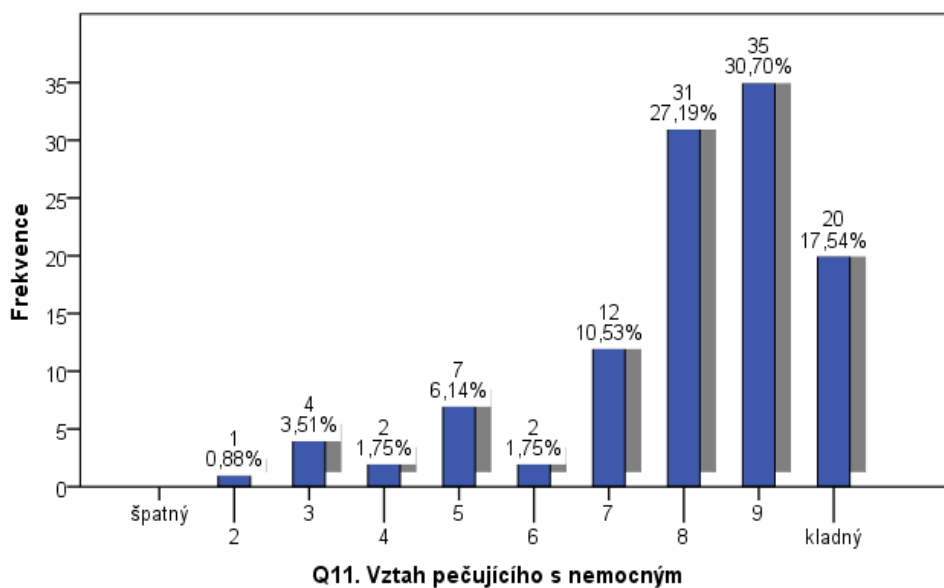
Pouze rodina se podílela na péči ve 23,7 %. Bez pomoci zůstávali pečující ve 12,3 % případů. Dva subjekty podílející se na péči v různých kombinacích se



vyskytovaly v 28,1%, v 14,0 % tři, v 1,8 % čtyři a pět subjektů. Nejčastěji se rodina dělila o péči v různých kombinacích se službami sociální péče 36,0 %, domácí péče 32,5 % a charitou 12,3 %.

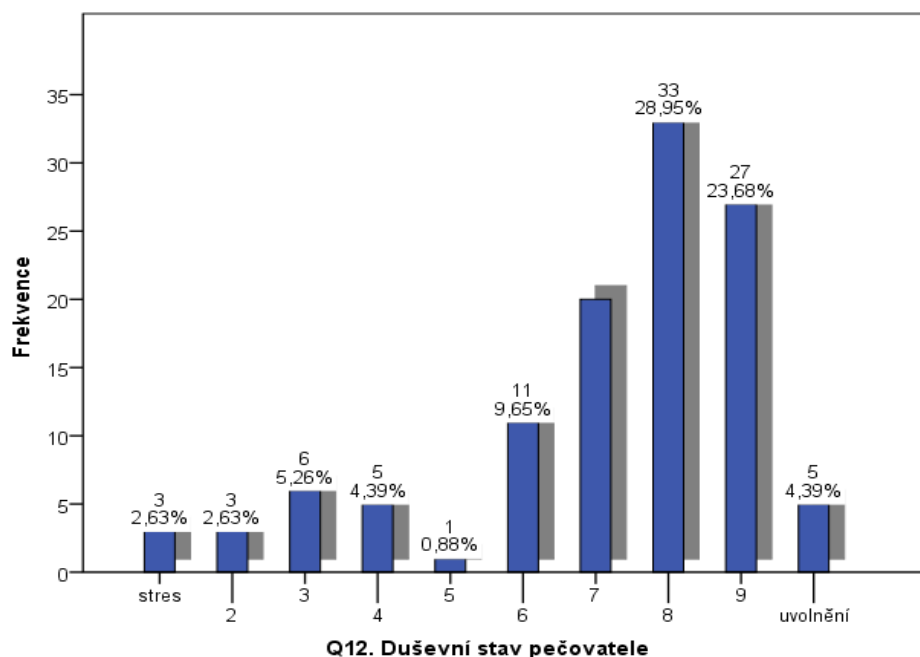
#### 4.2.1.3. Atributy pečujícího

Tabulka č. 8.: Vztah pečujícího s nemocným



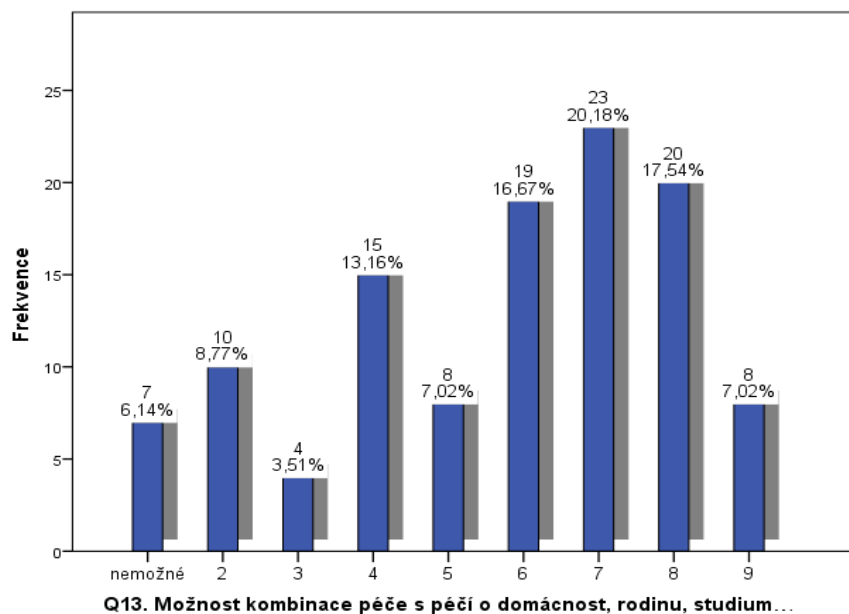
Vztah s nemocným hodnotili pečující osoby na 10 ti bodové stupnici v průměru hodnotou 8,9, SD =1,80, modus = 9, nejvyšší hodnocení bylo v intervalu 8 – 9 (57,9 %).

Tabulka č. 9.: Duševní stav pečovatele



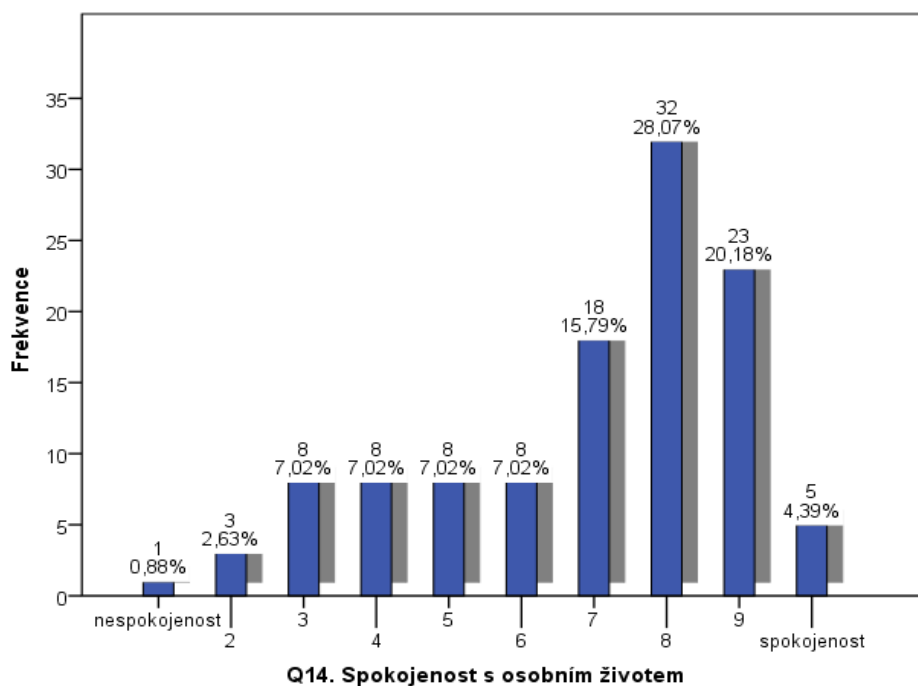
Z tabulky číslo 9 vyčteme, že svůj duševní stav odhadovali pečovatelé v průměru hodnotou 7,15,  $D = 2,15$ , modus = 8, nejvyšší hodnoty byly v intervalu 7 – 9 (70,1 %).

Tabulka č. 10.: Kombinace péče s běžným životem



U této položky vidíme, že možnost skloubit péči s běžným životem odhadovali respondenti v průměru stupněm 5,68,  $SD = 2,32$ , modus = 7, nejvýše v intervalu 6 – 8, (54,4 %).

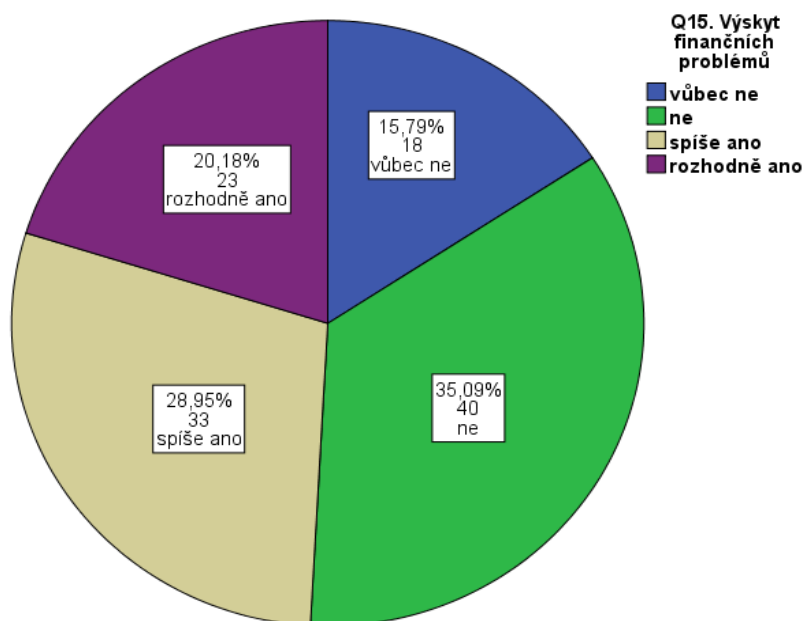
Tabulka č. 11.: Spokojenost pečovatele s osobním životem



Otázku, spokojenost s osobním životem, hodnotili respondenti v průměru stupněm 6,93, SD = 2,14, modus = 8, nejvyšší hodnoty se nacházely v intervalu 7 – 8 (70,1 %).

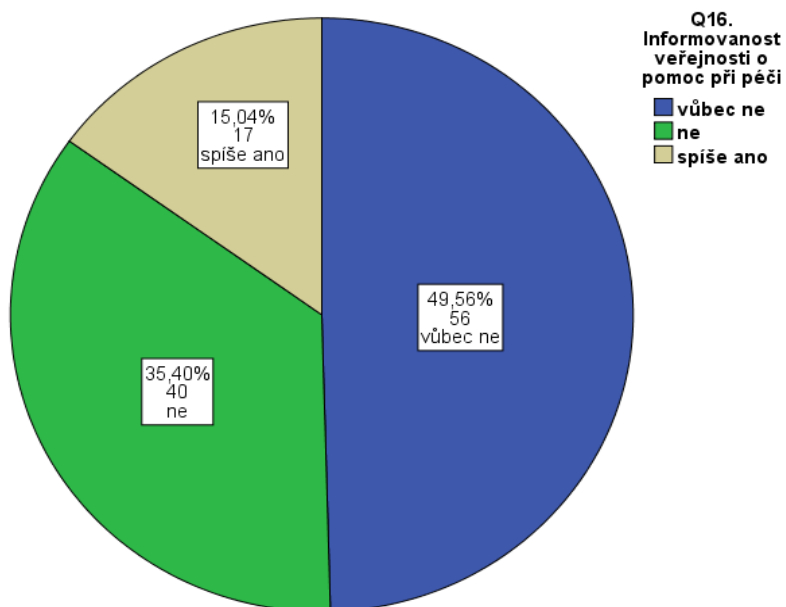
#### 4.2.1.4. Finanční problémy

Obrázek č. 7.: Finanční problémy pečovatelů



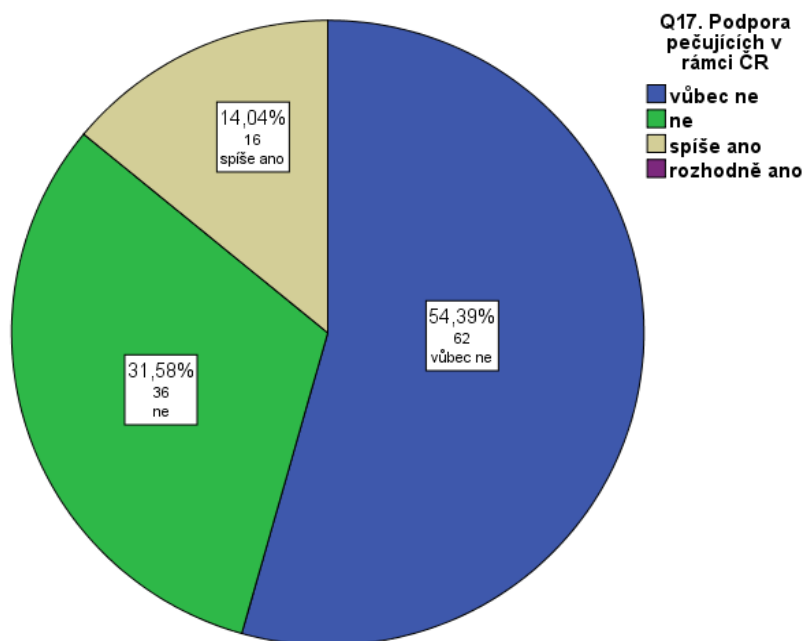
Sdělení tohoto obrázku je, že výskyt finančních problémů zažívali pečovatelé ve 49,13 %, což je téměř polovina dotazovaných.

Obrázek č. 8.: Informovanost veřejnosti o pomoci při péči



Také zde můžeme vidět, že informovanost veřejnosti o pomoci s péčí považovali pečovatelé jako výrazně nedostatečnou v 49,56 %.

Obrázek č. 9.: Podpora pečujících v rámci ČR



Rovněž podporu pečujících v rámci ČR hodnotili pečující jako výrazně nedostatečnou v 85,97 %.

#### 4.2.2 Koreláty spokojenosti se životem pečovatelů

Z údajů v korelační matici (Tab. 12) vyplývá, že věk nemocného, možnost kombinace péče se zvládáním běžného života spolu se schopností pozitivně reagovat na zátěžové situace a nižším počtem hodin věnovaných denně péči mají nejvýraznější vztah ke spokojenosti s osobním životem pečovatelů. Se zvyšující se dobou péče o nemocného sice zřejmě dochází k optimalizaci schopnosti vyrovnávat se s požadavky běžného života, ale zároveň dochází ke zhoršení vztahu pečujícího s nemocným. Vyšší úroveň psychické odolnosti příznivě ovlivňuje jak vztah s nemocným, tak i zvládání péče o rodinné záležitosti. Dynamiku vztahu mezi proměnnými jsem zkoumala regresní analýzou, která umožňuje zkoumat jejich efekt v závislosti na ostatních prediktorech v modelu.

Tabulka č. 12.: Korelační matice a distribuce proměnných

	Q1.	Q2.	Q7.	Q8.	Q9.	Q1.	Q11.	Q12.	Q13.	M	SD	Min	Max
Q1.										56,15	12,77	23	86
Q2.	,169											0	1
Q7.	,474*	-,023*								71,18	25,45	1	102
Q8.	,151	,004	,111							7,04	5,89	1	34
Q9.	-,236*	-,073	-,598*	-,086						6,10	4,50	2	24
Q11.	-,231*	-,086	-,227*	-,135	,233*					8,04	1,80	2	10
Q12.	,347*	-,001	,631*	,069	-,515*	,033				7,15	2,15	1	10
Q13.	,380*	-,050	,571*	,120	-,487*	,016	,781*			5,67	2,31	1	9
Q14.	,288*	-,087	,647*	,128	-,534*	,122	,860*	,774*		6,93	2,14	1	10
CD-RISC	-,100	-,038	,012	,077	-,153	,343*	,330*	,367*	,433*	35,93	8,27	15	50

Q1. Věk

Q2. Pohlaví

Q7. Věk nemocného

Q8. Doba péče (celkem)

Q9. Počet hodin denně věnovaný péči

Q11. Vztah pečujícího s nemocným

Q12. Duševní stav pečovatele

Q13. Možnost kombinace péče s běžným životem

Q14. Spokojenost s osobním životem

CD-RISC 10 – Connorova-Davidsonova stupnice odolnosti

\*  $p < 0,05$

#### 4.2.3 Vícenásobná lineární regresní analýza

Vícenásobná lineární regresní analýza byla provedena s cílem předpovědět spokojenost se životem pečovatele na podkladě věku, pohlaví, doby péče, počtu hodin denně věnované péči, vztahu pečujícího s nemocným, možnosti kombinace péče s péčí o domácnost, rodinu, studium a psychické odolnosti pečovatele. Model statisticky významně předpovídal úroveň spokojenosti pečovatele s životem  $F(8,105) = 485,02$ ,  $p < 0,001$ , vyčerpával 54,9 % variance ( $R^2 = 0,741$ ), a  $VIF = 1,56$  [rozsah 1,08 – 2,23] indikuje absenci multikolinearity, což znamená, že proměnné nejsou vzájemně zastupitelné. Z osmi proměnných pouze čtyři proměnné (v pořadí síly efektu) možnost kombinace péče s péčí o domácnost/rodinu, studium, věk nemocného, psychická odolnost a vztah pečujícího s nemocným statisticky významně přispěly k predikci spokojenosti v osobním životě, vždy za předpokladu kontroly ostatních prediktorů v modelu (Tab. 13).

Efekt čtyř prediktorů byl statisticky nevýznamný. Prediktor počet hodin denně věnované péči byl sice statisticky významný pouze na hladině 0,09, nicméně relativně vysoká sdílená variance mezi spokojeností a počtem hodin denně věnované péči (28,5 %) naznačuje značný potenciál této proměnné bez vlivu ostatních proměnných v modelu. Asociace měřením zjištěné spokojenosti s osobním životem a její modelem zjištěnou standardizovanou prediktivní hodnotou byla 0.861, což odpovídá 74,1 % sdílené variance.

Zdá se, že v rámci modelu, tj. při kontrole ostatních proměnných v modelu, kde regresní koeficienty jsou faktory, o které se změní standardní odchylka kritéria při změně 1 SD prediktoru za současné kontroly ostatních proměnných v modelu, pečovatele nejvíce trápí problém skloubit péči o nemocného s běžným životem a péčí o domácnost, lépe situaci zvládají u starších nemocných, pozitivně přispívá ke spokojenosti dobrý vztah nemocným a též psychická odolnost. V modelu se statisticky významně neuplatnil věk, pohlaví ani doba péče a počet hodin denně věnovaný péči.

Tabulka č. 13.: Výsledky regresní analýzy

	Beta	Sig.
(konstanta)		0,725
Q1. Věk pečovatele	-0,024	0,697
Q2. Pohlaví (1 - muži, 0 - ženy)	-0,040	0,441
Q7. Věk nemocného	0,369	0,001
Q8. Doba péče (v letech)	0,035	0,495
Q9. Počet hodin denně věnovaný péči	-0,112	0,094
Q11. Vztah pečujícího s nemocným	0,156	0,007
Q13. Možnost kombinace péče s běžným životem	0,439	0,001
CD-RISC 10	0,190	0,002

Závisle proměnná: Spokojenost v osobním životě

CD-RISC 10 – Connorova-Davidsonova stupnice odolnosti

## 5. KAZUISTIKY

Jak již bylo zmíněno výše, pro přiblížení tohoto tématu bylo přistoupeno k popisu čtyř kazuistik od respondentů, kteří neměli problém hovořit o svém životě v roli laického pečovatele.

### Kazuistika č. 1

Číslo osoby 67

Panu A. je 64 let, vystudoval ČVUT Elektrotechnickou fakultu, je zdravý a podle vlastních slov se cítí v dobré kondici. Žije s manželkou a nejmladším synem v jedné domácnosti, vlastní menší rodinný dům v Praze. Provozuje malou soukromou firmu na opravu elektroniky, které věnuje většinu svého času. Vydělává dostatek finančních prostředků na to, aby jeho paní mohla být v domácnosti a pracovat pouze na zkrácený úvazek jako účetní. Pan A. pochází z Hodonína, kde žije i celá jeho širší rodina. Po onemocnění svého otce diabetem II. typu v roce 2011 se ho opakovaně snažil přesvědčit, aby se k němu do Prahy, kde by mu se ženou zajistili lepší zdravotní péči i životosprávu, přestěhoval. To se mu však nepodařilo. Otec odmítal, chtěl zůstat v prostředí, které důvěrně zná, nechtěl být na obtíž, svoji diagnózu zlehčoval. Režimová opatření, vč. těch stravovacích, nedodržoval, varování lékařů bagatelizoval. Při závažném zhoršení jeho zdravotního stavu se ukázalo, že zbývající v místě žijící příbuzní, nejsou schopni upravit své aktivity tak, aby jim na péči o příbuzného zůstal dostatečný prostor. V roce 2016 mu lékaři museli amputovat levou dolní končetinu pod kolenním kloubem, a tak mu nezbylo, než synovu nabídku akceptovat.

První čtyři roky se o svého tchána starala zejména žena pana A., ale postupem času se i ona začala potýkat s nejrůznějšími zdravotními komplikacemi (bolesti zad a šíje, potíže se spánkem). Navíc se cítila stále vyčerpanější, uvězněná v režimu dní, které byly všechny víceméně stejné, zaplněné povinnostmi. Na dovolené s manželem z pochopitelných důvodů museli rezignovat. V roce 2020 s nástupem Covidu-19 a v roce následujícím, kdy se navíc všichni potýkali s výpadkem finančních příjmů, natvrdo pocítili, že potřebují další pomoc.

Jako první se manželé obrátili na sociální službu v místě bydliště, kde jim byla nabídnuta péče terénní pracovnice a donáška jídla. Dále jim byly praktickým lékařem doporučené služby domácí zdravotní péče, která je, prostřednictvím svých pracovníků,



kompetentní poskytovat specializované úkony, jaké sociální pracovníci vykonávat nemohou. Bohužel, donášku obědů, museli již po měsíci odmítnout. Strava byla sice dietní, ale závoz probíhal až kolem druhé hodiny odpolední, pro jejich potřeby tedy příliš pozdě. Služby sociální pracovnice, která zůstává po celou dobu stále stejná, využívají dodnes a mají ji rádi. Dvakrát týdně k nim dojíždí zdravotní sestra, ze které má starý pán větší respekt než z rodiny, a je tedy ochotnější "podrobovat se" jejím doporučením.

V posledních dvou letech navštěvují domácnost také dobrovolníci z obecně prospěšné společnosti, kterou doporučil panu A. jeden z jeho zákazníků. Obvykle studenty se starý pán nechává relativně ochotně vozit na invalidním vozíku po okolí a nejbližším parku, kde se těší z přítomnosti lidí, ale především jejich čtyřnohých kamarádů. Největší radost má však z návštěv starší dámy, důchodkyně, se kterou se nezřídka i pohádá, ale současně na ni nedá dopustit a vždy se na ni těší.

Za všechny typy podpory jsou manželé velice vděční. Domnívají se, že bez ní by se již neobešli.

## **Kazuistika č. 2**

Číslo osoby 31

Paní M. je 61 let, vystudovala VŠE a déle než dvacet let pracovala na pozici manažera hotelového provozu. Od chvíle, kdy se ujala péče o svoji 85 letou maminku je zaměstnána na částečný úvazek v kuchyni mateřské školy. Dlouhodobě užívá léky na podporu funkce štítné žlázy, její stav je stabilizovaný, cítí se dobře. Bydlí v bytě s manželem, který pracuje v půjčovně sportovního vybavení. Oba rádi chodí na delší vycházky přírodou, navštěvují kulturní památky po celé republice, alespoň jednou za rok vyjíždějí na krátkou zahraniční dovolenou. Děti mají dospělé a samostatné. Paní M. je jedináček a její maminka už nemá žádného jiného žijícího příbuzného, proto když před dvěma lety prodělala ve věku 83 let komplikovaný zápal plic, musela o ni paní M. začít částečně pečovat. Maminka bydlí ve stejné městské části, tak to k ní má relativně blízko. Vnímá jako nespornou výhodu, že díky práci v MŠ může z práce odcházet již po 13. hodině i s porcí čerstvého oběda.

Po propuštění z nemocnice byla paní M. doporučena služba domácí zdravotní péče. Tu se jí, podle vlastních slov k veliké úlevě, podařilo pro maminku zajistit záhy po jejím návratu do domácího prostředí. Od té doby dvakrát týdně, vždy v úterý a v pátek, vyhodnocuje aprobovaná zdravotní sestra seniorčin celkový zdravotní stav, ale většinu návštěvy s ní provádí dechová cvičení a rehabilitaci. Maminka si na její přítomnost poměrně rychle zvykla a je ráda za projevený zájem. Návštěvy sestry chce mít vždy pečlivě zapsány ve svém stolním kalendáři. Maminku paní M. tak zeť vozí pouze na pravidelné kontroly do ambulantní praxe její plicní lékařky. Zbylou péči dosud zajišťuje paní M. sama. Maminka je sice stále schopná se o sebe částečně postarat, ale s koupáním, nákupy i úklidem se již bez pomoci neobejde. Také ven se už raději sama neodvažuje, přitom krátké procházky jí dělají největší radost. Někdy paní M. zastoupí dcera, ale od té se babička nerada nechává mýt a oblékat, je jí to trapné a za svou nemohoucnost se stydí. Raději se s ní tedy zdržuje doma a povídají si. Paní M. si s maminkou velmi dobře rozumí, má ji moc ráda, péči o ni považuje za samozřejmost, ale z pochopitelných důvodů se i ona cítí, po návratu domů, unavená a na aktivně trávený čas ve společnosti manžela již nemá dostatek energie. Ten si sice jejího postoje váží a respektuje ho, přesto by byl rád, kdyby našli a přijali další pomoc tak, aby jim zůstal určitý prostor pro ně samotné. Začíná mít o svou ženu také trochu strach, někdy mu připadá docela nemluvná a působí na něho vyčerpaným dojmem. Paní M. tedy částečně pod jeho tlakem vyhledala pracoviště sociálních služeb v místě bydliště, kde jí byla nabídnuta podpora terénní pracovnice v příslušném rozsahu hrazené péče. Ten jí však připadá nedostatečný, a tak se snaží, s podporou dcery, zajistit ještě další ze strany nějaké obecně prospěšné společnosti, neboť soukromí poskytovatelé těchto služeb jsou zcela mimo možnosti rodiny.

### **Kazuistika č. 3**

Číslo osoby 76

Paní V., VŠ, 73 let, se léčí s vysokým krevním tlakem a je sledovaná na onkologii, po odstranění nezhoubného nádoru v děloze. Je v důchodu stejně jako její rovněž vysokoškolsky vzdělaný, autoritativní, v produktivním věku velice úspěšný manžel, kterému je 91 let. Žijí v bezbariérovém bytě, který pro ně nechali před několika lety upravit jejich děti, dcera se synem, žijící trvale v cizině.

Manžel paní V. trpí oboustrannou koxartrózou, operace u něj však není možná kvůli vrozené vadě krve. V posledních čtyřech letech si stále zachovával relativní samostatnost, po bytě se pohyboval s pomocí chodítka.

V posledním čtvrt roce se však jeho stav začal horšit, a paní V. se tak musí zapojovat i u činnostech, které byl dříve schopný vykonávat sám. Pomáhá mu s hygienou, doprovází na krátké vycházky, pokud to počasí a jeho aktuální zdravotní stav umožňují, zajišťuje veškerý provoz domácnosti. Při každém odchodu si ale dělá velké obavy, v jakém stavu ho po svém návratu najde.

Praktický lékař zajistil manželovi návštěvy fyzioterapeutky, on ji však doslova vyhodil. Jakoukoli pomoc cizích lidí odmítá, údajně ho ponižuje. Paní V. má velké obavy co s ní i manželem bude, až se její zdravotní stav zhorší. Snažila se ho přesvědčit, aby se alespoň zapsali do pořádku na pobyt v zařízení sociální péče, ale ani v tom jí nevyhověl. Děti, které je navštěvují, maximálně jednou ročně na víkend, se jí smějí, že ona je všechny ještě přežije. Je jasné, že s otcem nechtějí jít do konfliktu. Matku ujišťují, že je vždy podpoří, až si to situace vyžádá, to ji však pochopitelně neuklidňuje. Podle vlastních slov se cítí vystrašená a v pasti.

#### **Kazuistika č. 4**

Číslo osoby 19

Paní S. je 39 let, má středoškolské vzdělání, žije s manželem a dvěma dětmi v bytě. Manžel pracuje jako manažer nadnárodní společnosti, paní S. je v domácnosti, protože musí pečovat o jejich osmiletého nemocného syna. Z předchozího manželství má paní S. ještě dvanáctiletou dceru, kterou mají s bývalým manželem ve střídavé péči.

Syn paní S. se narodil jako zdravé dítě. Ve čtyřech letech však utrpěl vážný úraz hlavy při autonehodě, s masivním krvácením do mozku, které mělo za následek vážné poškození CNS. Chlapec byl hospitalizovaný přibližně šest měsíců v nemocničním zařízení a následně, v doprovodu matky, dva měsíce ve specializovaném rehabilitačním centru. Jeho stav je sice stabilizovaný, ale vyžaduje celodenní péči a dohled. Perspektiva jeho zdravotního stavu zůstává nejasná.

Paní S. je na tom psychicky velmi špatně. Na syna je fixovaná, odmítá pomoc zvenčí, je přesvědčená, že nikdo nedokáže poskytnout chlapci takovou péči jako ona.

Manžel ji, po dlouhém naléhání, donutil před půl rokem k návštěvě psychiatra. Ten jí nasadil antidepresiva, která ji sice do určité míry udržují fyzicky v "provozuschopném stavu", ale její postoj k nabízené pomoci nezměnila. Současně se zhoršuje i její vztah se starší dcerou, která se doma cítí nadbytečná. Manžel paní S. se pro ně pokouší nalézt psychoterapeutickou podporu, ale zatím bezvýsledně. Státem hrazená je v podstatě nedostupná a v privátní praxi převyšuje jejich finanční možnosti. I on se cítí pod velkým tlakem a bojí se o svoji pracovní pozici. Trápí ho, že své ženě a synovi není dostatečnou oporou. Schází mu jasná perspektiva v systému zdravotní a sociální péče pro ně pro všechny.

## 6. DISKUSE

Z výsledků mého šetření vyplývají především dvě hlavní skutečnosti. Za prvé: většina potřebných osob, vyžadujících pečovatelskou podporu a služby osoby blízké, byly v seniorském věku. A za druhé: nejlépe se na péči o své blízké adaptovali ti laičtí ošetřovatelé, kteří mohli závazek péče sdílet s jinými spolehlivými lidmi, ať již profesionály nebo laiky.

V české společnosti se model poskytování péče nesoběstačným členům rodiny opírá o tradiční pojetí, které předpokládá, že za zajištění potřeb těchto osob je primárně odpovědná rodina, přičemž formální, resp. státem poskytované, hrazené služby bývají využívány až v situaci, kde neformální poskytovatelé buď zcela schází, nebo péči nezvládají. Z těchto důvodů je sice velmi důležité utvářet dostatečnou nabídku služeb, které mohou rodinu doplnit, či v případě nutnosti, zcela nahradit, a podporovat tak život seniora v jeho přirozeném prostředí, kde bude kladen důraz na jeho individuální potřeby. Služby pobytových zařízení by pak měli využívat v plném rozsahu pouze ti, kteří jsou již natolik nesoběstační (ve špatném zdravotním stavu), že nemohou nadále zůstat ve svém původním domově a péče ze strany jejich rodinných příslušníků je buď nedostatečná či zcela schází.

Tuto skutečnost považuji za problematickou a pokusím se vysvětlit proč. Základem zdravotní péče o seniory je tzv. primární péče, kterou zajišťuje praktický lékař pro dospělé. V péči o seniory by měl spolupracovat nejen s rodinou, ale i s ostatními složkami primární péče, např. s domácí ošetřovatelskou péčí, pečovatelskou

službou a dalšími neziskovými organizacemi. Přitom domácí ošetrovatelská péče, hrazená z prostředků zdravotního pojištění, je poskytována výhradně na jeho doporučení. Může být zajišťována státními, městskými, charitativními či soukromými agenturami za předpokladu, že klinický stav pacienta, kterému je určena, je ve stabilizovaném stavu a v prostředí, ve kterém potřebný žije, jsou během dne přítomny i další osoby zajišťující péči.

Zkušenost laických pečovatелů z mého souboru, se kterými jsem měla příležitost vést rozhovor, byla do značné míry identická s mojí vlastní. Oni, stejně jako já, resp. členové naší rodiny, jsme si informace o možnostech dodatečné pečovatelské služby (k té naší) museli zjišťovat, tzv. za pochodu, sami. Navíc zpravidla v situaci, kdy se zdravotní stav potřebného opět zhoršil a pečovatelé měli najednou intenzivní pocit, že se na nově vzniklou situaci nedokáží adaptovat. Ačkoli se ve Sbírce zákonů, 2006 můžeme dočíst, že v celém systému sociálních služeb má specifické postavení sociální poradenství, které je základní činností při poskytování všech druhů služeb a poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit, v praxi to tak snadné není. Praktičtí lékaři za svými, často imobilními klienty, na kontroly nedojíždějí, obvykle si vystačí s informacemi pocházejícími od rodiny. Dlouhodobě užívané medikace předepisují ochotně a za to jsme byli všichni rádi, ale aby sami seniora doporučili na vyšetření na specializované pracoviště např. neurologa při zhoršení kognitivních funkcí, s tím jsme se nesetkali. Získáte-li poukaz na již zmiňovanou domácí ošetrovatelskou péči, není jisté, že ji v místě bydliště přijímatele naleznete. Kapacity jsou často naplněné. Buď si tedy musíte počkat, dokud se opět nějaké nevolní, nebo se do té doby obrátit na soukromého dodavatele této služby. Další, podle mého názoru, jistě již delší dobu známá potíž, tkví v tom, že konzument potřebné podpory se pro ni zpravidla ani sám vypravit nedokáže. Je tedy nutné, nechat si od něho vystavit plnou moc, abyste mohli, v čase kdy bude mít na blízku jiného zodpovědného pečovatele, vyrazit shánět další informace. Již zmiňované odborné sociální poradenství, které je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob, je například poskytováno v občanských poradnách, poradnách pro seniory, osoby se zdravotním postižením aj., ale vyhledat si je musíte sami a na termín přijetí si také počkáte. Domnívám se, že když starostové jednotlivých městských částí Prahy, ale i dalších obcí vědí o životních jubileích svých občanů, mohli by na sociálních odborech

jednotlivých radnic mít podstatné, ověřené informace s kontaktními údaji ve zhuštěné formě vytištěné např. v nějaké brožurce.

V pobytových zařízeních institucionalizované péče tvoří personál profesionální ošetřovatelé, fyzioterapeuti, sociální pracovníci, vy se jimi "stáváte" podle potřeby také a přitom si myslíte: "snad víc pomáhám, než škodím a pokud to nedělám úplně dobře, on/ona mi to odpustí, ví, že ji mám ráda!" Myslím, že hlavní výbavou laického ošetřovatele je ochota, svobodné rozhodnutí, přání se o svého blízkého postarat sám, ale bez další podpory: ošetřovatelské, psychologické, nezřídka i finanční se dlouhodobě téměř žádný neobejde, aniž by nemusel postupně vzdávat všechny své osobní pro život "zbytné" zájmy a aktivity a bez narušení jiných rodinných vazeb. Považuji za velmi povzbudivé, že od příštího roku má být spuštěn pilotní program tzv. koordinátora péče zdravotní a sociální služby pro děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou, financovaný ze soukromých finančních prostředků. Rodiče těchto dětí by tak měli nejdéle do dvou let získat na specializovaných pracovištích, pečujících o jejich děti, veškeré kontakty na potřebnou péči z rukou jejich zdravotnického personálu.

Závěrem bych ráda věnovala pozornost ještě jednomu aspektu domácí ošetřovatelské péče, o kterém jsem se v odborné literatuře nedočetla, ačkoli je možné, že jsem jen nezadala to správné "klíčové slovo". A sice stavu, ve kterém se laická pečující osoba případně osoby, zpravidla rodinní příslušníci, nacházejí, když jejich závazek k osobě blízké zanikne, skončí. Nazývám-li to stavem, mám na mysli, nejen emocionálně náročné období následující bezprostředně po smrti blízkého, ale odraz té zkušenosti v měsících i letech následujících v životě každého jednotlivce zcela jedinečný, všudypřítomný, obtížně sdělitelný a někdy i trvalý. V tomto kontextu mne velmi zaujala próza Anny Fodorové, nazvaná Lenka. Autorka je dcerou nejdéle žijící, v době své smrti, poslední pražské německy píšící spisovatelky Lenky Reinerové. I v době, kdy si naplno uvědomila, že matku definitivně ztrácí, nepřestávala si vést deníkové záznamy a současně dál provozovala svou soukromou psychoterapeutickou a psychoanalytickou praxi v Londýně, kde žije od roku 1968. Ty pak s odstupem dvanácti let zpracovala a vydala. Cituji (Fodorová, A, 2020): " Psala jsem, zatímco žila, potýkala jsem se s tím, co zaznamenat a co vynechat, hledala jsem ta správná slova nebo přesněji *svá* slova a někde v hloubi duše jsem živila naději, že jí to dám přečíst." A dále: "Chtěla

jsem o ní psát spíš jako o své matce než o vážené spisovatelce, o to už se starají jiní. A také o tom, jaké to bylo být její dcerou. Nevím, zda jsem se toho úkolu zhostila, ani co by na to sama řekla. Byly jsme tak rozdílné". Autorka ve své práci připouští, že byla v tomto náročném období vlastně privilegovaná, neboť si mohla dovolit najmout dvě soukromé ošetřovatelky a současně využívat služby zdravotní a paliativní péče. Pokládám tuto práci za další svědectví o tom, jak náročná a pro společnost důležitá je profese ošetřovatele.

## ZÁVĚR

Z analýzy dat souboru vyplývá, že mezi pečovateli převažovaly ženy, vysokoškolsky vzdělané, ale pouze z poloviny ekonomicky aktivní. Výhradně rodina se podílela na péči ve 23 %, bez další pomoci se nacházelo 12 % pečovatelů – jednotlivců, asistence sociální a domácí péče se vyskytovala v průměru ve 34 %. Nejvyšší počet hodin péče denně se pohyboval v intervalu 3 – 5 hodin (56,2 %) a celková doba péče trvala v průměru 7,04 let, SD = 5,89, modus = 3, nejvyšší celkový počet hodin se nacházel v intervalu 2 – 3 let (29,3 %)

Možnost skloubit péči s běžným životem odhadovali respondenti na desetistupňové škále v průměru hodnotou  $M = 5,68$ ,  $SD = 2,32$ , modus = 7. Informovanost veřejnosti o pomoci s péčí vyhodnotili pečovatelé jako výrazně nedostatečnou v 49,56 %. Spokojenost s osobním životem hodnotili respondenti v průměru stupněm 6,93,  $SD = 2,14$ , modus = 8, nejvyšší hodnoty byly v intervalu 7 – 8 (70,1 %). Výskyt finančních problémů zažívali pečovatelé ve 49,13 %. Rovněž podporu pečujících osob v rámci ČR hodnotili respondenti jako nedostatečnou v 85,97 %.

Z údajů vyplývá, že pečovatele nejvíce trápí problém skloubit péči o nemocného s běžným životem a péči o domácnost, lépe situaci zvládají u starších nemocných. Ke spokojenosti laických ošetřovatelů nejvíce pozitivně přispívá emocionálně kladný vztah s nemocným a v neposlední řadě i jejich psychická odolnost.

Věk nemocného, možnost kombinace péče se zvládáním běžného života spolu se schopností pozitivně reagovat na zátěžové situace a nižším počtem hodin věnovaných denní péči o osobu blízkou mají nejvýraznější vztah ke spokojenosti s osobním životem pečovatelů. Se zvyšující se dobou péče o nemocného sice zřejmě dochází k optimalizaci schopnosti vyrovnávat se s požadavky běžného života, ale současně také ke zhoršování

vztahu pečujícího s nemocným. Vyšší úroveň psychické odolnosti příznivě ovlivňuje jak vztah s nemocným, tak i zvládání péče o rodinné záležitosti bez ohledu na věk a pohlaví pečovatelů.

Zdá se, že hlavním problémem pečovatelů není pouze vnímaná nedostatečná pomoc ze strany sociální a zdravotní péče, ale i obtížný přístup k informacím, jak efektivně o blízké, dlouhodobě nemocné, pečovat.

#### Omezení studie.

Studie je pouze sondou do problematiky domácí péče o dlouhodobě nemocné. Údaje jsou založené na relativně malém souboru, rekrutovaném metodou příhodnosti, a nejsou tedy pro tento segment populace reprezentativní.

Práci s potenciálem širší extrapolace nálezů by měl předcházet pilotní projekt empirického šetření, zaměřený mj. i na sémantiku, resp. interpretaci jednotlivých položek respondenty.



## LITERATURA

- BALCAR, Karel, 2005. Životní smysl a kvalita života. In (Ed.: Payne, J. a kol.), Kvalita života a zdraví, Praha: Triton, s. 253–257, ISBN 80-7254-657-0.
- CALMAN, Kenneth, Charles, 1984. Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, č. 10, s. 124–127.  
DOI: 10.1136/jme.10.3.124
- CAMPBELL-SILLS, Laura, & STEIN, Murray, 2007. Psychometric Analysis and Refinement of the Connor–Davidson Resilience Scale (CD-RISC): Validation of a 10-Item Measure of Resilience. *Journal of Traumatic Stress*, 20, 6, 1019–1028.  
DOI: 10.1002/jts.20271
- DRAGOMIRECKÁ, Eva, ŠKODA, Ctibor, 1997. Kvalita života: Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*, roč. 93, č. 2, Praha, březen 1997, s., 102–108, ISSN 1212-0383.
- DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, 2012. Kvalita života seniorů. Grada Publishing, a.s., ISBN 978-80-247-4138-3.
- ERIKSON, Erik, 1995. Osm věků člověka. Vydalo Propsy jako studijní materiál pro studenty FF UK, Katedra psychologie FF UK, Celetná 20, 110 00 Praha 1.
- FISHER, K. n.d. Max-Neef on Human Needs and Human-Scale Development. (online). [cit. 2012-01-27]. Dostupné z www:  
<http://www.celebrateempathy.com/Max-Neef.pdf>.
- FODOROVÁ, Anna, 2020. Lenka. Labyrint, ISBN 978-80-88378-03-7.
- FRANKL, Viktor, Emil, 2016. Utrpení z nesmyslnosti života. Portál, Praha, ISBN 978-80-262-1038-2.
- FROMM, Erich, 2020. Mít, nebo být? Portál, ISBN 978-80-262-1646-9.
- GURKOVÁ, Elena, 2011. Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Grada, ISBN 978-80-247-3625-9.

- HASSONOVÁ, Gill, 2015. Technika Mindfulness: Jak se vyvarovat duševní prokrastinace pomocí všímavosti a bdělé pozornosti. 1. vydání. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-5213-6.
- HEŘMANOVÁ, Eva, 2012. Koncepty, teorie a měření kvality života. Slon, ISBN 978-80-7419-106-0.
- HOFSTEDE, Geert, 1995. Multilevel Research of Human Systems: Flowers, Bouquets, and Gardens. Human System Research, No. 14, p. 207-217. DOI: 10.3233/HSM-1995-14304
- HUDÁKOVÁ, Anna, MAJERNÍKOVÁ, Ludmila, 2013. Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství. Grada Publishing, a.s., ISBN: 978-80-247-4772-9.
- INGLEHART, Ronald, Franklin, 1990. Culture Shift in Advanced Industrial Society. Princeton University Press, p. 452. ISBN 0-691-07789-X
- JAROŠOVÁ, Darja, 2006. Péče o seniory. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální Fakulta, s. 41-43, ISBN 80-7368-110-2.
- KEBZA, Vladimír, ŠOLCOVÁ, Iva, 2003. Syndrom vyhoření, Praha: Státní zdravotní ústav, ISBN: 80-7071-231-7.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2004. Kvalita života: Vymezení pojmu a jeho aplikace v různých disciplínách s důrazem na medicínu a zdravotnictví. In: HNILICOVÁ, Helena: Kvalita života. Sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, prosinec 2004, s. 120.
- KUCHAŘOVÁ, Věra, RABUŠIC, Ladislav, EHRENBERGEROVÁ, Lucie, 2002. Život ve stáří. Zpráva o výsledcích empirického šetření. Praha: MPSV, s. 64-72.
- MACHOVEC, Milan, 2002. Smysl lidské existence. Vydal Jiří Tomáš – nakl. Akropolis, ISBN 80-7304-016-6.
- MAREŠ, Petr, RABUŠIC, Ladislav, 1996. K měření subjektivní chudoby v české společnosti. SČ, roč. 32, č. 3, s. 297-315, OI: 10.13060/00380288.1996.32.3.05.
- MAŘÍKOVÁ, Hana, PETRUSEK, Miloslav, VODÁKOVÁ, Alena, 1996. Velký sociologický slovník. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-310-5.

- MASLOW, Abraham, Harold, 2021. Motivace a osobnost. Nakl. Portál, Praha, ISBN 978-80-262-1728-2.
- NAKONEČNÝ, Milan, 1995. Psychologie osobnosti. Praha: Academia, ISBN: 9788020005250.
- NAKONEČNÝ, Milan, 2011. Psychologie: Přehled základních oborů. Praha: Triton, ISBN 978-80-7387-443-8.
- PACOVSKÝ, Vladimír, 1994. Geriatrická diagnostika. Praha: Scientia medica, s. 19. ISBN 80-85526-32-8
- PICHAUD, Clément, THAREAUOVÁ, Isabelle, 1998. Soužití se staršími lidmi. Praha: Portál, ISBN 80-7178-184-3.
- PRŮŠA, Ladislav a kol., 2010. Poskytování sociálních služeb pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Praha: VÚPS, v.v.i., ISBN 978-80-7416-048-6
- Quality of Life Research Unit, Department of Occupational Therapy, University of Toronto, Zdroj: [http://sites.utoronto.ca/qol/qol\\_model.htm](http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm)
- Sbírka zákonů. Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách §37. Zdroj: [https://ppropo.mpsv.cz/zakon\\_108\\_2006](https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006)
- SEERY, Mark, HOLMAN, Elison, & SILVER, Roxane, Cohen., 2010. Whatever does not kill is: Cumulative lifetime adversity, vulnerability and resilience. Journal of Personality and Social Psychology, Vol 99(6), 1025-1041, DOI: 10.1037/a0021344
- ŠERFELOVÁ, Radka, 2011. Hodnotenie zát'aže a kvality života rodín v paliatívnej starostlivosti. Burden assessment and quality of life of family in palliative care. Profese on line, IV/1, 29-32, ISBN ISSN 1803-4330.
- ÚLEHLA, Ivan, 2007. Umění pomáhat. Praha: Slon, ISBN 978-80-86429-36-6.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2000. Vývojová psychologie. Praha: Portál, ISBN 80-7178-308-0.
- VEENHOVEN, Ruut, 2000. The Four Quality of Life. Ordering Concepts and Measures of the Good Life. Journal of Happiness Studies, No. 1, p. 1-39,

VIDOVIČOVÁ, Lucie, RABUŠIC, Ladislav, 2003. Senioři a sociální opatření v oblasti stárnutí z pohledu české veřejnosti. Zpráva z empirického výzkumu. Praha: VÚPSV, s. 67.

## PŘÍLOHA 1

### Kvalita života osoby dlouhodobě pečující o blízkého nemocného

Vážená paní, vážený pane, jmenuji se Klára Bálková a studuji bakalářský obor Všeobecné ošetřovatelství na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Ve své bakalářské práci se zajímám o posouzení kvality života osob dlouhodobě pečujících o své blízké nemocné.

Ráda bych Vás proto požádala o vyplnění tohoto krátkého dotazníku, které nezabere déle než 10 minut. Dotazník je zcela anonymní a slouží výhradně pro moji studijní práci. Svoji odpověď označte, prosím, zaškrtnutím příslušného políčka.

Velice děkuji a přeji pěkný den,

Klára Bálková

PodlipskaK@seznam.cz.

<b>Q1. Věk</b> <input type="text"/>	<b>Q2. Pohlaví:</b> muž <input type="checkbox"/> žena <input type="checkbox"/>	<b>Q6. O koho pečujete</b>
<b>Q3. Stav</b>		<input type="checkbox"/> 1. manžel/manželka
<input type="checkbox"/> 1. svobodný/á		<input type="checkbox"/> 2. matka
<input type="checkbox"/> 2. ženatý/vdaná		<input type="checkbox"/> 3. otec
<input type="checkbox"/> 3. rozvedený/á		<input type="checkbox"/> 4. syn/dcera
<input type="checkbox"/> 4. vdovec/vdova		<input type="checkbox"/> 5. jiný rodinný příslušník
<b>Q42. Vzdělání</b>		
<input type="checkbox"/> 1. Základní		<b>Q8. Jak dlouho o osobu pečujete?</b>
<input type="checkbox"/> 2. Vyučen/a		léta <input type="text"/>
<input type="checkbox"/> 3. Střední škola		<b>Q9. Kolik hodin denně věnuje péči?</b>
<input type="checkbox"/> 4. Střední škola maturitou		hodiny <input type="text"/>
<input type="checkbox"/> 5. Vysoká škola		<b>Q10. Pomáhá Vám při péči</b>
<b>Q5. Zaměstnání</b>		<input type="checkbox"/> 1. rodina
<input type="checkbox"/> 1. Zaměstnanec		<input type="checkbox"/> 2. přátelé
<input type="checkbox"/> 2. OSVČ		<input type="checkbox"/> 3. sousedé
<input type="checkbox"/> 3. Student/ka		<input type="checkbox"/> 4. sociální péče
<input type="checkbox"/> 4. Mateřská dovolená		<input type="checkbox"/> 5. domácí péče
<input type="checkbox"/> 5. Důchodce		<input type="checkbox"/> 6. charita
<input type="checkbox"/> 6. Nezaměstnaný/á /v domácnosti		<input type="checkbox"/> 7. nikdo

**Na následujících stupnicích od 1 do10 odhadněte, prosím, míru, která odpovídá Vaším pocitům či možnostem, zaškrtnutím příslušného políčka.**

**Q11. Váš vztah s osobou, o kterou pečujete.**

(1 špatný, nespolupracující, hádáme se - 10 kladný, vřelý, spolupracující)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Q12. Váš duševní stav?**

(1 stres, strach, deprese, obavy z budoucnosti - 10 radost, uvolnění, užívání si přítomnosti,)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Q13. Možnost zkombinovat péči o svého blízkého s péčí o domácnost, prací, studiem, rodinou, volným časem?**

(1 nemožné, všeho jsem musela nechat - 10 snadné, vše zvládám skvěle jako před tím)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Q14. Spokojenost v osobním životě?**

(1 maximální nespokojenost -10 je maximální spokojenost)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

### Jaké jsou Vaše zkušenosti či postoje v následujících oblastech?

	Vůbec ne	Ne	Spíše ano	Rozhodně ano
<b>Q15.</b> Setkal jste se v souvislosti s péčí o svého blízkého s finančními problémy?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q16.</b> Myslíte si, že je veřejnost, která se dostane do role pečovatele o osobu blízkou, dostatečně informována o možnostech pomoci z další strany? (Jak s pomocí o péči, finanční pomocí, odlehčovacích službách, charitních spolcích atd.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q17.</b> Myslíte si, že je v rámci ČR dostatečná podpora pečujících a jejich blízkých?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q18.</b> Myslíte, že díky většímu povědomí o možnostech pomoci, by se lidé více zapojili do péče o své blízké?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Jak následující tvrzení vystihují vás a vaše pocity v poslední době

	Vůbec ne	Zřídka	Někdy	Často	Téměř vždy
R1. Umím se adaptovat, když se objeví změny.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R2. Poradím si s čímkoli, co mi vstoupí do cesty.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R3. Tváří v tvář problémům se snažím vidět jejich pozitivní stránku.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R4. To, že čelím stresu, mě posiluje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R5. Po nemoci, úrazu nebo jiných strastech mám tendenci se ořepat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R6. Věřím, že svých cílů dosáhnu i bez ohledu na překážky.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R7. Když jsem pod tlakem, jsem soustředěná a myslím jasně.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R8. Nenechám se snadno odradit selháním.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R9. Myslím si o sobě, že jsem silná osobnost, co se potýkání s životními strastmi a výzvami týče.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R10. Jsem schopná zvládat nepříjemné nebo bolestivé pocity, jako jsou smutek, strach a zlost.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>