

Vliv sociální opory na zvládání náročných životních situací

Bc. Monika Vondálová

Diplomová práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Monika VONDÁLOVÁ**
Osobní číslo: **H128261**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Vliv sociální opory na zvládání náročných životních situací**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách" (IMS 2009). Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím diplomové práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na vliv pozitivních mezilidských vztahů při překonávání nepříznivých sociálních situací;
- na sociální oporu jako významný protektivní faktor;
- na sociální oporu na makroúrovni, mezoúrovni i mikroúrovni.

Součástí práce bude empirické šetření event. realizovaný výzkum zaměřený na zkoumání anticipované i získané sociální opory poskytované druhými lidmi či organizacemi a její vliv na zvládání náročných životních situací. Výzkum bude uskutečněn kvalitativní metodou.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

Balcar, C. Životní smysl a kvalita života. In Payne, J. a kol. Kvalita života a zdraví. Praha: Triton, 2005.

Kopřiva, K. Lidský vztah jako součást profese. Praha: Portál, 2000.

Křivohlavý, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2001.

Paulík, K. Psychologie lidské odolnosti. Praha: Grada. 2010.

Úlehla, I. Umění pomáhat. Praha: Sociologické nakladatelství, 1992.

Vašina, B. Základy psychologie zdraví. Ostrava: Pedagogická fakulta Ostravské univerzity v Ostravě, 2009.

Další literatura bude obsažena v Projektu diplomové práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.

Katedra psychologie

Datum zadání diplomové práce:

30. listopadu 2012

Termín odevzdání diplomové práce:

31. března 2014

V Brně dne 30. listopadu 2012


prof. PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph.D.
vedoucí ústavu




doc. PhDr. František Vizdal, CSc.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

V Brně

14.3.2014

MONIKA VONĎALOVÁ

Jméno, příjmení studenta

Podpis

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlédnutí veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užití-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihledne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá vlivem sociální opory na zvládání náročných životních situací. Pojednává o sociální opoře jako o multidimenzionálním jevu, jehož účinky mohou působit na kvalitu života osob prožívajících náročnou životní situaci. Prezentuje potencionální příčiny těchto životních událostí, přičemž praktická část se zabývá jejich důsledky na pečující osoby a zkoumá přínos sociální opory v konkrétních případech.

Klíčová slova: sociální opora, zdroje sociální opory, sociální síť, kvalita života, náročná životní situace, psychická zátěž pečující osoby, kazuistika.

ABSTRACT

This thesis examines the influence of social support on coping with stressful situations. It deals with social support as a multidimensional phenomenon, the effects of which can affect the quality of life of people undergoing difficult life situation. It presents the potential actions of the Con-life events, the practical part deals with the implications for caregivers and explores the contribution of social support in specific cases.

Keywords: social support, sources of social support, social network, quality of life, challenging life situations, mental stress caregivers, case study.

Velice upřímně touto cestou děkuji paní PhDr. Geraldině Palovčíkové, CSc. za její odborné vedení, metodickou pomoc a cenné rady, které mi při vedení diplomové práce poskytla, a za její laskavý a lidský přístup, kterým mne v mé práci motivovala.

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	4
I TEORETICKÁ ČÁST	6
1 VÝCHODISKA ZKOUMANÉ PROBLEMATIKY	7
1.1 VYMEZENÍ POJMU SOCIÁLNÍ OPORA	8
1.2 PŘÍSTUPY K VÝZKUMU SOCIÁLNÍ OPORY	10
1.3 SOCIÁLNÍ OPORA V RÁMCI OPĚRNÉ SÍTĚ	12
1.4 DRUHY SOCIÁLNÍ OPORY	14
1.5 MOŽNÁ NEGATIVA SOCIÁLNÍ OPORY	17
2 KVALITA ŽIVOTA	19
2.1 VYMEZENÍ POJMU KVALITA ŽIVOTA	19
2.2 ROZSAH KVALITY ŽIVOTA	23
2.3 MOŽNOSTI MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	25
2.4 NÁROČNÁ ŽIVOTNÍ SITUACE.....	27
2.5 PSYCHICKÁ ZÁTĚŽ PEČUJÍCÍ OSOBY PROMÍTAJÍCÍ SE DO KVALITY JEJÍHO ŽIVOTA	30
3 POTENCIONÁLNÍ PŘÍČINY NÁROČNÉ ŽIVOTNÍ SITUACE	32
3.1 NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	32
3.2 ZÁVISLOST NA POMOCI DRUHÉ OSOBY V DŮSLEDKU STÁŘÍ	34
3.3 ÚBYTEK KOGNITIVNÍCH FUNKCÍ A SNÍŽENÍ INTELEKTU V DŮSLEDKU DEMENCE.....	37
3.4 HANDICAP JAKO DŮSLEDEK ÚRAZU	38
II PRAKTICKÁ ČÁST	40
4 METODOLOGIE	41
4.1 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	41
4.2 VÝZKUMNÝ DESIGN – PŘÍPADOVÁ STUDIE.....	42
4.3 VÝBĚR RESPONDENTŮ, ČASOVÉ VYMEZENÍ A PROSTŘEDÍ VÝZKUMU	43
4.4 PŘÍPADOVÉ STUDIE.....	44
4.5 SOUHRN VÝZKUMU A NÁSLEDNÁ DOPORUČENÍ	61
4.6 DISKUSE	64
ZÁVĚR	65
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	67
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	72
SEZNAM OBRÁZKŮ	73
SEZNAM TABULEK	74
SEZNAM PŘÍLOH	75

ÚVOD

Na cestě životem člověk prochází nekonečným množstvím různorodých životních situací, které ovlivňují pohodu, zdraví a kvalitu jeho života. Přichází okolnosti, jež evokují radost, potěšení, uspokojení či zábavu, ale nastupují i okamžiky, které navozují smutek, bolest, pocity osamění či viny, zlobu nebo i stres. Všeobecně se hovoří o náročných životních situacích, které člověk způsobem sobě vlastním vnímá, zpracovává a reaguje na ně.

Při zvládání těchto životních křižovatek se jedinci často dostává pomoci ze strany blízkých, jež mu pomáhají nést tíhu náročného břemene. O takové formě pomoci hovoříme jako o sociální opoře, jejíž zdroje se nachází v sociálním prostředí, především v kvalitních mezilidských vztazích, ze kterých plyne vzájemná důvěra, pochopení a samozřejmost pomoci.

Jak uvádí Šolcová (2009, s. 63) „*sociální integrace, sociální začlenění člověka do sociální struktury je významnou determinantou jeho psychické pohody a zdraví. Prostřednictvím sociálních vazeb k druhým osobám, skupinám a širší společnosti je jedinci přístupná sociální opora, tj. jakýsi sociální fond, ze kterého lze čerpat v případě potřeby systém sociálních vztahů*“.

Motivací pro vypracování diplomové práce na téma vlivu sociální opory při zvládání náročných životních situací, jsou především vlastní dlouholeté zkušenosti s rodinami zajišťujícími péči svým rodinným příslušníkům. Praxe sociální pracovnice, která zprostředkovává každodenní kontakty s osobami závislými na péči druhých, ale také s osobami tuto péči zajišťujícími, mi přináší poznání, že osoby dlouhodobě pečující jsou výrazně psychicky i fyzicky vyčerpané. Výkon péče pro ně znamená nejen nedostatek času na každodenní aktivity, nýbrž i značné emocionální vypětí, pocity bezradnosti, osamocení a společenské izolovanosti.

Předkládaná diplomová práce na tuto skutečnost upozorňuje a vyzdvihuje význam sociální opory na kvalitu života pečujících osob. Důvodem pro její vypracování je snaha nalézt odpovědi na otázky, jak negativa plynoucí z dlouhodobé péče zvrátit, a jak pečujícím osobám umožnit jejich plnohodnotné sociální fungování. Závěry z provedeného výzkumu mohou přispět ke zlepšení postavení pečujících osob v jejich vlastním životě, ke zlepšení jejich mezilidských vztahů a sociálních vazeb, a tím ovlivnit fungování nejen vlastní rodiny, ale i společnosti jako celku. Tím je téma významné i v kontextu sociální pedagogiky.

Cílem diplomové práce je zjištění, jaký pohled mají osoby dlouhodobě pečující o svého nemocného či zdravotně znevýhodněného člena na sociální oporu, a v čem spatřují její největší přínos. Zda se v průběhu péče setkávají se sociální oporou negativní či obtěžující a jak se toto negativum projevuje. V neposlední řadě je záměrem výzkumu snaha rozkrýt rozsah nabízené pomoci a zmapování jejího přínosu při překonávání náročné situace, za kterou se dlouhodobá péče považuje.

Diplomová práce se člení na dvě hlavní části. Část první zpracovává vybrané téma v teoretické rovině, přičemž hned první kapitola se zaměřuje na samotnou sociální oporu. Vymezuje její pojem, přístupy výzkumu, zdroje plynoucí ze sociální sítě a její druhy, se kterými se jedinec v běžném životě setkává. Obsahem druhé kapitoly je definování pojmu kvality života, vymezení faktorů, které tento fenomén ovlivňují, úroveň kvality a její subjektivní a objektivní vnímání. Zabývá se vymezením pojmu náročné životní situace a psychickou zátěží pečujících osob, promítající se do jejich kvality života. Poslední kapitola v teoretické části představuje potencionální příčiny náročných životních situací spojených s dlouhodobou péčí, které vznikají například v souvislosti s narozením postiženého dítěte, při závislosti na pomoci druhé osoby v důsledku stáří, při úbytku kognitivních funkcí a snížení intelektu v důsledku demence či vzniku handicapu jako důsledku úrazu.

Praktickou část tvoří metodologie výzkumu, která obsahuje zdůvodnění volby kvalitativního výzkumu, jeho designu ve formě případové studie a představuje výběrový vzorek respondentů. Následně zpracovává a analyzuje data získaná jednotlivými metodami výzkumu, která prezentuje v podobě jednotlivých kazuistik. Výsledkem uskutečněného výzkumu je ověření výzkumných otázek a pochopení významu sociálního jevu v podobě sociální opory.

Zpracováním dostupných literárních a elektronických pramenů a provedením výzkumu došlo ke splnění cíle diplomové práce zjistit pohled pečujících osob na vliv a přínos sociální opory. Závěry práce mohou přispět ke zkvalitnění života pečujících osob a ke zmírnění jejich psychické zátěže plynoucí z dlouhodobé péče. Pocit jistoty, že někdo blízký je v případě nouze ochoten přijít na pomoc, přispívá k osobní spokojenosti jedince.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 VÝCHODISKA ZKOUMANÉ PROBLEMATIKY

Z prvopočátku psychologie nahlíží na vnímání, myšlení, cítění či chtění jedince jako na chování individua. Již koncem 19. století však nabývá poznání, že člověk není sám. Žije v interakci s ostatními lidmi, je zakotven ve svém sociálním prostředí a chová se především společensky (Křivohlavý, 2001, s. 94).

Tuto teorii vlastními slovy potvrzuje také Baštecká: „*Nejprve jsme vyzdvihli jedince a jeho zájmy, a následně jsme byli nuceni objevit a vědecky zdůvodnit, že člověk je bytost sociální, že jeho Já se bez lidí kolem neobejde*“ (Baštecká, 2005, s. 83).

Na důležitost mezilidských vztahů a vazeb v nich vznikajících, poukázala mimo jiné i studie z roku 1964 z Roseta v Pensylvánii. Byla realizována skupinou badatelů pod vedením Stouta a velmi často je uváděna jako průkopník významu sociální opory. Zaměřila se na vzájemný vliv způsobu života a nemocnosti. Vědci na jejím průběhu dokázali, že sociální odlišnosti zachované v této italské komunitě nedotknuté americkým stylem života, spočívající v silných sociálních vazbách, působí jako obranný systém mezi stresem a zdravotním stavem jejích obyvatel. V Rosetu byla zachována velmi kvalitní sociální struktura, jejíž základy stály především na rodinném stylu života, a to i v širším smyslu a silném náboženském přesvědčení. Pozitivním důsledkem byla podivuhodná soudržnost obyvatel, kteří si za nepříznivých okolností navzájem nezištně pomáhali a poskytovali si tím vzájemnou oporu. Po průniku vlivu americké kultury do dané komunity došlo k oslabení sociálního ochranného systému a nemocnost obyvatel se zvýšila (Mohapl, 1992, s. 62).

Na základě tohoto pozorování následně vzrostl zájem o výzkum mezilidských vazeb a jeho obsah se rozšířil především na kvalitu rodinných vztahů, pocity uspokojení jedince v rámci pracovního výkonu, integraci obyvatel do sociálních skupin apod. (Mohapl, 1992, s. 62).

Ve druhé polovině 80. let pak tato zkoumání přinesla další poznatky o pomoci opory mezilidských vztahů při zvládání nemocí, zatímco z absence takové pomoci vyplynul předpoklad zhoršení zdraví (Kebza, 2005, s. 153).

Prostor k posuzování a analyzování kladných jevů ve společnosti, především zkoumání vlivu pozitivního jednání lidí v rámci společenství, se plně otevírá vznikem pozitivní psychologie na přelomu století (Mareš, 2001, s. 3). Od té doby se postupně zvyšuje počet studií věnovaných problematice kvality mezilidských vztahů a jejich vlivu na zvládání různých typů zátěže. Jak cituje Kebza (2005, s. 153): „*Lidé s rozvinutými sociálními vazbami*

žijí podle některých zjištění déle a disponují celkově lepším fyzickým i duševním zdravím než lidé bez těchto vazeb“.

1.1 Vymezení pojmu sociální opora

Fenomén „*sociální opora*“ (angl. *social support*) je v odborné literatuře pojem poměrně mladý. Mareš (2001, s. 8) uvádí, že daný jev nepochybně existoval daleko dřív, než jej v roce 1976 poprvé použil Caplan, Cassel a Cobb. Jeho historii můžeme vysledovat nejen v soudržnosti rodiny, pomoci bližnímu nebo při ošetřování nemocných, ale například také ve vstřícném přístupu k personálu nebo ve sdílení radosti a strasti. Jako pojem zaujímá „*sociální opora*“ po zavedení do odborné literatury klíčovou a integrující funkci v odborných statích orientovaných na sociální souvislosti zdraví, nemoci a individuální zvládání zátěže.

Většina autorů v sociální opoře shodně spatřuje význam psychické i fyzické pohody a podle Hartla, Hartlové (2000, s. 374), představuje základní pilíř duševního a tělesného zdraví, zvyšuje odolnost vůči zátěži a chuť překonat své životní krize.

Statí věnovaných sociální opoře a jejímu vlivu na kvalitu života v posledním desetiletí přibývá. Především z toho usuzuje Koubeková (2001, s. 39) sociální oporu jako důležitou determinantu, ovlivňující psychické i tělesné zdraví člověka. Kvituje její protektivní efekt, ovšem současně dodává, že stále existuje spousta otevřených otázek týkajících se její struktury a mechanismu působení. Jak autorka dodává, výzkumy v tomto směru dosud provedené jsou zdrojem nejednotných výsledků, v rámci kterých se nachází i pojednání poukazující na možné negativní vlivy sociální opory. Příčinu toho spatřuje v nedostatečné definici a odlišení jednotlivých pojmů, které tento složitý jev zahrnuje.

Na problematiku definování sociální opory poukazuje také Mareš (2001, s. 8). Především zahraniční autoři zabývající se výzkumem sociální opory předpokládají, že daný pojem je sám o sobě srozumitelný, a tudíž se jeho přesnějším vymezením nezabývají. Ovšem ani domácí tvůrci nejsou ve specifikaci jeho obsahu a rozsahu jednotní. Ve snaze vymezit co nejpřesněji zkoumaný fenomén, čerpá Mareš (2001, s. 13) z poznatků Hupceyové, která považuje sociální oporu za činnost poskytovanou ochotně a s dobrými úmysly osobou, s níž je příjemce v osobních vztazích a tato činnost následně vyústí v pozitivní odezvu u příjemce sociální opory, přináší zlepšení, ať již bezprostředně nebo s delším časovým odstupem. Po formální stránce by precizní definice sociální opory měla obsahovat mini-

málně čtyři následující atributy: *zdroj sociální opory, příjemcovo vnímání poskytnuté opory, implikovaný pozitivní výsledek sociální opory a vztah mezi poskytovatelem a příjemcem sociální opory* (Mareš, 2001, s. 14).

Svémi slovy definuje sociální oporu Koubeková (2001, s. 40). „*Sociálnu oporu možno charakterizovať ako súbor vzťahov, ktoré jedinec vníma ako subjektívne významné pri riešení bežných i náročných situácií. Ide teda o pomoc, podporu zo strany iných, ktorá uľahčuje a zmierňuje negatívne následky záťaže a stresu na človeka.*“ Kvalitatívnym ukazateľom sociálnej opory je podľa autorky vyjadrená spokojenosť se sociálnou oporou, oproti tomu stránku kvantitatívnej predstavuje veľkosť sociálnej siete ako zdroje sociálnej opory (podrobnejšie podkapitola 1.3 Sociálna opora v rámci opornej siete).

Poněkud odlišný způsob definice sociální opory pomocí následujících obrátů zvolila Baštecká (2005, s. 84-85). Sociální oporu vymezuje jako:

- *vztahovou oporu* v prostředí, v němž člověk žije,
- *činnost*, která člověku v tísní ulehčuje zátěžovou situaci; *pomoc*, která je mu druhými lidmi poskytována, a která ho přibližuje k jeho vytouženým *cílům*,
- *vzájemné mezilidské působení*, v němž se naplňují *základní potřeby* jedince,
- *kognitivní hodnocení*, zda a nakolik jsou vztahy nebo jejich vzorce pomáhající,
- *proces*, který zahrnuje v čase probíhající výměny mezi prostředím a osobou; zohledňuje proto i *minulé zkušenosti* dané osoby,
- *teoretický konstrukt*, který zahrnuje *psychosociální zdroje*, chování a činnosti toho, kdo sociální oporu poskytuje, a její *vnímání* tím, kdo ji dostává.

Vzájemnou pomoc plynoucí z mezilidských vztahů, která jedinci v tísní ulehčuje jeho nepříznivou situaci, spatřuje v sociální opoře Křivohlavý (2001, s. 94-95). Dodává, že o sociální opoře hovoříme především v nejužším okolí člověka a pohlíží na ni jako na významnou okolnost při zvládání životních těžkostí, například tam kde se člověk dostává do životní krize z důvodu ztráty blízkého člověka, nemoci, úrazu apod. Možnou spojitost v poskytování sociální opory spatřuje v souvislosti s existencí sociálních potřeb, např. s potřebou přátelského vztahu, potřebou vzájemnosti, potřebou sociálního kontaktu s druhými lidmi, autonomie, podpory, apod. (Příklad sociálních potřeb a jejich charakteristiky podle Murrayho uvádí příloha č. 1). Shodně jako Koubeková (2001, s. 40), si také Křivohlavý (2001, s. 110-111) všímá možných negativních dopadů sociální opory, za je-

jichž původem může být například nepochopení potřeb postiženého pomáhající osobou, či jednání pomáhajícího „podle vlastního zdání“.

Jako názornou ukázkou toho, v čem spatřují význam sociální opory někteří zahraniční autoři, předkládá Křivohlavý (2001, s. 93) ve svém díle několik jejich citátů:

„Výzkumy, které byly v minulých letech provedeny a týkaly se řady nemocí (od deprese přes artrózu až po kardiovaskulární onemocnění apod.), ukázaly, že opora pacientů přicházející z pozitivních mezilidských vztahů pomáhá lidem zvládat nemoci, zatímco absence této opory vytváří jakýsi primární předpoklad horšího zdraví.“

S. Cohen a G. MacKay

„Sociální opora je jedním z přirozených aspektů každodenního života. Její potřeba se může měnit vlivem situací, do nichž se člověk dostává (např. stresu).“

G. Bruhn a B. U. Philips

„Systém sociální opory je chápán jako určitý „nárazníkový“ či „tlumící“ systém, který chrání lidi proti potenciálnímu škodlivému vlivu stresových událostí. Ti, kteří disponují takovýmto silným systémem sociální opory, se proto jeví lépe vybaveni ke zvládnutí závažných životních změn i každodenních běžných mrzutostí.“

S. Cohen a T. H. Wills

1.2 Přístupy k výzkumu sociální opory

V zásadě můžeme dle Kebzy (2005, s. 152-153) při zkoumání sociální opory vysledovat dva přístupy. Při vymezení prvního z nich vychází autor ze *sociologického paradigmatu sociální směny* a jeho základ spatřuje ve studiu okolností sociální interakce a jejího působení ať již pozitivním, či negativním způsobem. Druhý přístup vymezuje podstatu působení sociální opory v *kontextu psychologicko-medicínských modelů zvládnutí stresu, čili tlumení jeho negativních důsledků na zdraví (coping, buffering)*.

Také Mareš (2001, s. 13) zmiňuje třídění výzkumných směrů sociální opory do dvou směrů podle stejných kritérií jako Kebza (2005). Dodává však, že v naší odborné literatuře lze dohledat i rozlišení trojsměrné, které zdůrazňuje následující aspekty: *sociologické, sociálně interakční, subjektivně viděné pomoci od druhých lidí*.

Baštecká (2005, s. 85), která vychází z dílčích poznatků Upholda a Kovaříka, zachovává dva přístupy, které vymezuje následovně:

- *širší, které spojuje sociální oporu s pojmem „osoby v prostředí;“*
- *užší, jenž sociální oporu ztotožňuje s „copingovými strategiemi.“*

Jinými slovy autorka v rámci širšího pojetí váže sociální oporu na funkční mezilidské vztahy uskutečňované v sociálním okolí jedince, v užším vymezení propojuje sociální oporu se způsoby, prostřednictvím kterých jedinec nebo rodina zvládá zátěž.

Pokud hovoříme o dvousměrném přístupu, setkáváme se v odborné literatuře s typologií sociální opory dle způsobu jejího působení. Například Šolcová, Kebza (1999, s. 21), Křivohlavý (2001, s. 104-105), podobně jako další autoři, vymezují následující dva modely:

1. „model nárazníkový“ (angl. „buffering effect“) v rámci kterého představuje sociální opora pozitivní účinek pouze v situacích, kdy je jedinec vystaven působení stresu, obzvláště stresu chronickému. Křivohlavý (2001, s. 105) mu připisuje efekt tlumivého vlivu (doslova nárazník, působící například na železničních kolejích), který odráží negativní působení stresoru. Jeho podstata spočívá v takové pomoci člověku v nouzi, kde úkolem přátel je snaha utlumit negativně doléhající působení zátěžového faktoru. Tento konstrukt se může projevit následujícím způsobem:

- *ovlivnění kognitivní sféry člověka v nouzi,*
- *posílení sebeúcty,*
- *volbou vhodnější strategie,*
- *snižováním negativního působení stresoru na fyziologické dění.*

2. „model přímého či hlavního účinku“, předpokládá, že sociální opora má ochranný účinek na zdraví člověka vždy, nezávisle na tom, zda jedinec je či není vystaven stresu. Vliv sociální opory je v tomto případě chápán jako všeobecný jev, který souvisí s každodenním životem jedince a jeho pozitivní účinek vychází z existence mezilidských vztahů působících na psychický i fyzický stav jedince. Na základě uskutečněných výzkumů zveřejňuje Kebza (2005, s. 154) všeobecné zjištění, že osoby se silnými komponenty sociální sítě mají nižší pravděpodobnost úmrtí než lidé s útlou sociální sítí (viz následující kapitola). Předpokládá, že v rámci přímého působení sociální opory dochází k souběhu dvou faktorů: *osobnostní charakteristiky jedince a příznivého sociálního faktoru sítě sociálních vztahů.*

Na základě poznatků Bakaly pak Kebza (2005, s. 154) teorii uvedených modelů dál rozvádí. U prvního typu předpokládá snazší vznik nemoci především u jedinců s vysokou úrovní stresu a s nedostačující sociální oporou, u druhého modelu předvídá nejvyšší nemocnost u osob s nízkou mírou sociální opory, ovšem nezávisle na vlivu stresu.

1.3 Sociální opora v rámci opěrné sítě

Nezbytným předpokladem poskytnutí jakékoliv pomoci a existence sociální opory je „*sociální síť*“ (angl. *social network*), kterou charakterizují vzájemné sociální vazby a interakce uvnitř ní. Každý jedinec je obklopen druhými lidmi, kteří v jeho okolí žijí, sdílejí podobné zájmy a udržují jakýsi pocit soudržnosti. Právě oni tuto důležitou síť tvoří. Ne všechny sociální sítě jsou identické. Liší se svojí strukturou, kterou utváří především její hustota, složení např. podle věku, pohlaví či zájmů apod. (Krpoun, 2012, s. 43).

Kebza (2005, s. 160) využívá pojmu „sociální síť“ k charakteristice sociálních vazeb mezi lidmi. Domnívá se, že daný pojem byl pravděpodobně poprvé použit Barnesem v roce 1954 v rámci norského výzkumu, jehož podstatou byl rozbor vznikajících vazeb mezi členy menšího vzorku populace, žijících na ostrově. Baštecká (2005, s. 83) za její kořeny považuje příbuzenské systémy a prapůvodní otázku na její zjišťování: „*Kam patříš?*“ Obecně lze konstatovat, že do sociální sítě zahrnujeme formální role a vazby, mezi které nejčastěji patří vztahy rodinné, přátelské a sousedské, ale také vztahy v rámci příslušnosti k určitým zájmovým, pracovním či společenským skupinám, ze kterých následně plyne sociální opora. „*Sociální síť může být nazírána jako struktura, jejímž prostřednictvím je sociální opora poskytována, zatímco sociální opora má funkční charakter.*“ (Kožený, 2003, s. 136).

Baštecká (2005, s. 83) v souvislosti s definicí sociální sítě vychází z poznatků Matouška: „*sociální síť je množina jednotlivců a osobních vazeb mezi nimi přesahující hranice formálních i neformálních skupin.*“ Na základě poznatků Upholda pak hovoří o mnoha funkcích sociální opory a posuzuje ji podle několika hledisek:

- *velikosti = počet lidí, se kterými je osoba v přímém kontaktu;*
- *hustoty = častost a rozsah kontaktů;*
- *obsahu = jak kontakt probíhá, co se v něm děje;*
- *intenzity = stupeň blízkosti ve vztahu;*
- *směru a určení = stupeň vzájemnosti.*

Přesto, že o sociální opoře hovoříme především jako o pomocném a podpůrném vztahu lidí, který tvoří jedinci člověku v jeho nepříznivé situaci nejbližší, nesmíme dle Křivohlavého (2001, s. 95) opomenout, že sociální sítě rozumíme soubor všech podpůrných vztahů zaměřených k danému jedinci také v rámci relativně větší skupiny lidí. V souvislosti s tím vymezuje tento autor širší pojetí sociální opory:

Makroúroveň sociální opory: jedná se o celospolečenskou formu pomoci potřebným. Příkladem mohou být rozličné druhy pomoci v celostátním měřítku, ve smyslu tzv. sociální podpory, např. sociální dávky. Pokud hovoříme o pomoci celosvětové, pomoci přes hranice, můžeme jako příklad uvést různá příspěví státu do oblastí postižených přírodními katastrofami, válkami, neúrodou apod.

Mezoúroveň: v tomto případě hovoříme o sociální opoře plynoucí z úsilí určité sociální skupiny, která se zaměřuje nejen na své vlastní členy, ale i na jedince ve svém okolí, kteří součástí dané skupiny nejsou. Jako příklad autor uvádí například pomoc spolupracovníků, pomoc spolužáků kamarádovi, ale i činnost organizací typu Charita, Diakonie apod.

Mikroúroveň: jedná se o sociální pomoc v rámci dyády, tzn. dvojice lidí. Oporu zde člověku poskytuje osoba jemu nejbližší. O mikroúrovni hovoříme v případech pomoci mezi nejbližšími členy rodiny, blízkými přáteli apod.

Kebza (2005, s. 153) se při rozlišení jednotlivých úrovní sociální opory v rámci sociální sítě opírá o sociologicko-psychologické paradigma sociální směny, (viz předchozí kapitola), dle kterého vymezuje obsah jednotlivých stupňů úrovně následovně:

- *makroúroveň:* úroveň participace na aktivitách nejbližší komunity,
- *mezoúroveň:* rozsah a kvalita struktury a podpůrných funkcí sociální sítě,
- *mikroúroveň:* kvalita intimních vztahů jednotlivce.

Zdroje sociální opory jako součást sociální sítě

Při zkoumání a zjišťování sociální opory se výzkumníci soustředí na zdroje a typy této pomoci, které jsou součástí sociální sítě. Zdroje sociální opory nejsou trvalé. Mění se dle toho, jak se mění potřeby a cíle lidí. Baštecká (2005, s. 87-88) pokládá za hlavní zdroje sociální opory *přirozené systémy opory* (rodina, příbuzní, kamarádi), *podpůrné skupiny* (např. náboženské organizace, pomáhající profese apod.), *svépomocné skupiny*. Konstatu-

je, že za nejsilnější systém sociální opory považuje *rodinu zakotvenou v širším společenském prostředí*.

Naproti tomu Šolcová a Kebza (1999, s. 21) vymezují zdroje sociální opory všeobecně jako součást systému sociálních vztahů jedince. Kebza (2005, 159) tyto zdroje třídí do šesti skupin: *rodina, blízcí přátelé, sousedé, spolupracovníci, komunita, profesionálové*.

Jak již bylo řečeno, zdroje pomoci (*typ vztahu*) se v čase mění. Mění se ovšem i *typ opory*, tedy obsah toho co od zdroje pomoci příjemce očekává a získává. Jako příklad Baštecká (2005, s. 85) ve své práci zveřejňuje výsledky výzkumu Dimonda z roku 1983, který se zaměřil na posun potřeb v čase u nemoci. Ve fázi diagnostikování nemoci byly největším přínosem pro nemocného informace a citová opora. Při akutní fázi nemoci se jako nejvíce potřebná jevila opora praktická. Finanční opora a potvrzení osobní hodnoty byly velmi žádoucí ve fázi rekonvalescence.

1.4 Druhy sociální opory

Všeobecně můžeme konstatovat, že kolik způsobů pomoci nalezneme, tolik bude existovat druhů sociální opory. Rozčlenit ji lze na základě mnoha aspektů. Např. jakým způsobem uspokojí potřebu člověka, jaká je její kvalita a efektivita, či jak ji dotyčný vnímá.

Podle Baštecké (2005, s. 86) se jednotlivá členění sociální opory prolínají a navzájem na sebe působí. „*Jde o nahlížení na jeden jev z více stran.*“ Sociální oporu člení následovně:

- *psychická (emoční) a praktická opora,*
- *očekávaná a obdržená sociální opora,*
- *poskytovaná a přijímaná sociální opora.*

Křivohlavý (2001, s. 96) k tomuto rozdělení dodává, že u sociální opory je nezbytné rozlišit také objektivní a subjektivní stránku věci. To, co okolí objektivně považuje za pomoc druhé osobě, se může lišit od toho, co sama osoba subjektivně jako pomoc vnímá.

O historicky nejstarší rozdělení sociální opory podle House se v rámci jejího výzkumu opírá Kebza (2005, s. 159). Jednotlivé typy posuzuje z hlediska obsahu opory: *emocionální opora, hodnotící opora, informační opora, instrumentální opora*. (Příloha č. 2).

Tuto typologii přebírá Křivohlavý (2001, s. 97-98), přičemž jednotlivé druhy sociální opory specifikuje podrobněji, následovně:

Instrumentální opora: jedná se o konkrétní způsob pomoci potřebnému. Podnět vychází od pomáhajícího, jenž sám z vlastní vůle poskytuje věcnou (instrumentální) pomoc druhému. V praktickém životě se jedná např. o poskytnutí finanční či materiální pomoci, obstarání potřebných věcí, bez kterých se postižený neobejde, či vyřízení neodkladných záležitostí, které potřebný sám o sobě není z nějakého důvodu schopen zařídit. Někteří autoři v této souvislosti hovoří o tzv. „*asistenci potřebným (angl. coping assistance)*“.

Informační opora: spočívá v poskytnutí informace jedinci, která je pro něho důležitá při překonání nepříznivé situace, ve které se ocitl. V praxi takové informace mohou podávat osoby, které již mají s podobnou situací osobní zkušenost, popřípadě odborní pracovníci, jež se danou problematikou zabývají profesně.

Emocionální opora: její podstatou je poskytnout člověku v tísní důležité emoce (láska, víra, soucítění). Pomáhající dodává postiženému sílu překonat nepříznivý stav věcí svým přívětivým chováním, povzbuzováním či trpělivým a laskavým přístupem k němu.

Hodnotící opora: jedná se o vyjádření úcty, respektu, např. v rámci komunikace. Bezděčně je tak posilováno sebevědomí a kladné sebehodnocení postiženého člověka. Tato forma pomoci napomáhá učit se řídit věci podle vlastních požadavků.

Kebza (2005, s. 160) se pak okrajově dotýká dalších členění sociální opory. Hovoří například o rozlišení opory *individuální a společenské (osobní a institucionální)*, podle toho, kdo potřebnou oporu zajišťuje, ale zmiňuje také dělení podle Laireitera následovně:

1. *sociální opora, poskytující zpětnou vazbu („feedback support“);*
2. *sociální opora, poskytující vedení („guidance support“);*
3. *sociální opora, napomáhající přizpůsobení společenským zvyklostem („socializing support“).*

Za důležité považuje tento autor členění opory na očekávanou (anticipovanou) a získanou.

Anticipovaná sociální opora

Také další autoři považují za významné rozčlenění sociální opory do dvou posledně vymezených typů. Např. Krpoun (2012, s. 43) spatřuje v anticipované opoře především vnímání svého okolí člověkem z pohledu fungujících vzájemných kontaktů, v pocitech jedince, zda má či nemá ve své blízkosti dostatek přízně a v míře jeho jistoty, že v případě nouze se

bude mít na koho obrátit. Získaná opora oproti tomu vyplývá samovolně ze vzájemné interakce mezi dvěma či více osobami a nastane při nějaké konkrétní situaci.

Anticipovaná sociální opora, někdy také uváděná jako opora očekávaná, je podle Kebzy (2005, s. 162-163) anticipativně založený konstrukt. Je to přesvědčení jedince, že je ostatními akceptován, a že ti jsou připraveni mu pomoci, bude-li to potřebovat. Při vymezení pojmu se opírá o studie Schwarzera, Leppina na základě čehož vymezuje anticipovanou oporu jako „*primární reflex prostředí. Je tedy reprezentací toho, jak jedinec percipuje své sociální začlenění.*“ O anticipované opoře dále hovoří jako o proměnné, která je spjata s různými osobnostními charakteristikami člověka (např. extroverzí, sebevědomím, sociální kompetencí apod.), a tím se může individuálně lišit. „*Nejlépe ji lze charakterizovat jako pocit přijetí, akceptace, který přispívá k percepci sociální opory odděleně od toho, co sociální prostředí aktuálně nabízí.*“ Očekávaná sociální opora odráží všeobecná přání či tušení jedince a je na ní pohlíženo jako na pozitivní okolnost dobré životní pohody a zdraví. Přínos anticipované opory Kebza (2005, s. 162-163) spatřuje v:

- *podpoření vlastního úsilí k zvládnutí situace,*
- *podpora hladkého fungování vztahů v sociálním okolí,*
- *zachování naděje.*

Získaná sociální opora

Na rozdíl od opory anticipované považuje Kebza (2005, s. 162) oporu získanou za „*sociální nebo transakční proměnnou*“, určovanou sociální interakcí. Představuje pomáhající transakce (např. emocionální, instrumentální, emocionální nebo materiální povahy), jichž se jedinci skutečně dostalo. Účinnost získané opory určují mnohá kritéria. Jednou z nejdůležitějších se jeví naplnění potřeb příjemce neboli „adresáta“. Míra efektivity závisí především na schopnosti „poskytovatele“ zvrátit situaci popřípadě zmírnit její důsledky na příjemce. Z toho Kebza (2005, s. 164) usuzuje: „*Jestliže získaná opora může pomoci jedinci při zvládnání nároků situace, pak může pomoci snižovat negativní účinky stresu na zdraví.*“ Získanou oporu autor vidí jako součást procesu zvládnání stresu, který obsahuje tři prvky:

- *mobilizaci sociální opory,*
- *získání sociální opory,*
- *hodnocení sociální opory.*

Koubeková (2001, s. 40) ve srovnání s oporou anticipovanou, pohlíží na oporu získanou jako na konkrétní formu pomoci poskytnutou v nějaké konkrétní situaci. Podobně Matochová (2010, s. 25) ve své práci zaměřené na zdroje sociální opory spatřuje v získané opoře faktickou pomoc, jíž se jedinci skutečně dostalo, která se opírá o konkrétní zkušenosti v určité specifické situaci.

Nutnost odlišovat od sebe jednotlivé typy sociální opory potvrdily mnohé výzkumy z počátku devadesátých let, ze kterých vyplynulo, že tyto dvě proměnné nemají mezi sebou téměř žádnou souvztažnost (Kebza, 2005, s. 164).

1.5 Možná negativa sociální opory

Mareš (2002, s. 37, 39) akceptuje všeobecný předpoklad, že jedinec vystavený zátěži sociální oporu vítá, je za ni vděčný a využívá ji, ale současně upozorňuje na skutečnost, že potřebu sociální opory může rozdílně hodnotit jedinec sám a jinak případný poskytovatel. V běžném životě se vyskytují případy, kdy potencionální příjemce sociální opory tuto pomoc odmítá. Nepřeje si přítomnost druhých a nabízenou *sociální oporu nepřijímá*. Opačným problémem je situace, kdy jedinec sociální oporu očekává, ale ta nepřichází, nebo je z jeho pohledu nedostačující. Autor v této souvislosti hovoří o *selhávající sociální opoře*, popřípadě o její mírnější formě jako o *nepomáhající, neužitečné opoře*.

V souvislosti s poskytováním sociální opory upozorňují někteří autoři ve svých studiích i na její možný *negativní dopad*. Kebza (2005, 166) tento předpoklad vysvětluje pocitem závislosti, ztrátou soběstačnosti, narušeným sebehodnocením či ztrátou kontroly nad událostmi. Získání pomoci může vést u příjemce k pocitům osobního selhání vlastní neschopnosti postarat se sám o sebe. Jak uvádí Šolcová, Kebza (1999, s. 29), úvahy o možných negativních dopadech se objevily například při výzkumech zátěže u osob pečujících o dlouhodobě nemocné. Autoři vymezili případy, kdy celková péče v sobě zahrnuje i následující negativní atributy:

- *má nevhodnou formu a je v rozporu s potřebami jedince,*
- *oslabuje vlastní sebedůvěru a sebevědomí,*
- *přináší pocity závislosti a bezmoci,*
- *je rizikem pro diskreditaci a znevážení sebe sama,*
- *nabourává tradiční chápání jedince o roli, kterou zaujímá.*

Poněkud podrobněji se ve svém třetím pokračování o sociální opoře věnuje negativnímu dopadu vnímané opory v podobě - **obtěžující sociální opory** Mareš (2003, s. 35). Pro definici tohoto jevu využil studie Pomerantzové a Eatonové, které zřejmě jako první tento pojem zavedly do odborné literatury: „*Jedinec v zátěžové situaci dostává sociální oporu, kterou si sám nevyžádal, ani si ji nepřeje; dostává ji v podobě, která mu nevyhovuje; dostává ji v rozsahu, který vnímá jako nadměrný; od lidí, které o ni nepožádal; ve specifických sociálních situacích, které ohrožují jeho potřebu autonomie a autodeterminace, vnímání vlastní zdatnosti, jeho sebepojetí, sebeúctu. Taková sociální opora je vnímána jedincem jako opora obtěžující, až devalvující, signalizující jeho závislost na druhých.*“ Tento negativní dopad vychází ze subjektivního vnímání opory příjemcem a většinou se neslučuje s pocitem samotného poskytovatele, který negativní výsledek opory ne zamýšlel.

Z výzkumného hlediska na tuto formu opory pohlížíme jako na aktivitu vázanou na jednu konkrétní situaci, nebo jako činnost transsituační, tedy stejný způsob jednání ve více situacích. Rozlišit můžeme její dvě podoby: **strategie**, již rozumíme postup k dosažení specifických cílů ve specifických situacích a **styl**, který představuje způsob chování typický v rámci interakce s jedincem. Obtěžující sociální oporu lze třídit také podle její vnitřní a vnější podoby. Dobře pozorovatelný a měřitelný je typ vnější - **obtěžující suportivní chování**. Vnitřní podobu, obtížně zjistitelnou, představují procesy typu **přesvědčení** o vhodnosti a správnosti daného postupu, a to ze strany poskytovatele, přičemž o proces **očekávání** se jedná na straně příjemce (Mareš, 2003, 36).

Mareš (2003, s. 43) k výkladu sociální opory dodává: „*Nelze vést ostrou dělicí čáru mezi jednotlivými typy poskytované sociální opory.*“ V běžném životě spatřujeme případy, kdy sociální opora vykazuje aspekty jak pozitivní tak i negativní.

2 KVALITA ŽIVOTA

Každý člověk čas od času uvažuje o svém bytí. Zamýšlí se nad uspokojováním svých potřeb, hodnotí své pocity štěstí a posuzuje míru spokojenosti a vlastní životní pohody. Takové hodnocení života je u každého jedince individuální. Pro nemocného člověka může být ukazatelem spokojenosti štěstí a dobré zdraví, pro zdravého člověka například lepší finanční poměry. V souhrnu tedy můžeme říct, člověk hodnotí důležité oblasti svého života, jinými slovy vymezuje kvalitu vlastního života.

Pro osoby, které se z důvodu péče o blízkou osobu nachází v náročné životní situaci, je pojem kvality života velmi důležitou otázkou. Mnohé sociální změny, které sebou poskytování péče přináší, mohou ubírat na kvalitě života pečujících a právě vhodně a přiměřeně poskytnutá sociální opora může být důležitým aspektem pro její udržení nebo dokonce zlepšení.

O samotném pojmu „*kvalita života*“ se hovoří v různých souvislostech. Příčinou pro jeho studium byla snaha připravit a poskytnout takové životní podmínky, které lidem umožní žít způsobem pro ně nejvhodnějším a nejpřínosnějším. Pomoci jim najít smysl života a dosáhnout subjektivního pocitu osobní pohody (Hnilicová, 2005, s. 205-206).

Ovšem co samotný pojem „*kvalita*“ znamená? Ve slovníku cizích slov je *kvalita* vysvětlena jako „*jakost, hodnota, jako souhrn vlastností, jež ukazují na to, co věc je*“ (Klimeš, 1981, s. 329). Opakem tohoto pojmu je *kvantita*, na níž jsme v souvislosti s posuzováním života zvyklí dotazovat se běžněji. Jak uvádí Křivohlavý (2002, s. 162), tuto hodnotu lze vyjádřit poměrně jednoduše délkou života, tedy počtem roků, po které člověk žil. Jak je tomu však s vysvětlením pojmu kvality života?

2.1 Vymezení pojmu kvalita života

Otázkou kvality života se lidé zaobírají odpradáвна. Podle Mühlpachra (2011, s. 158), se o pojmu „*kvalita života*“ poprvé dozvídáme v roce 1920 v práci anglického ekonomu Arthura Cecila Pigou v souvislosti s polemikami nad ekonomickým vývojem a úloze státu v oblasti materiální podpory chudších společenských vrstev. Pojem však nebyl přijat, upadl v zapomnění a byl znovu objeven až po druhé světové válce.

V poválečném období termín opět použil tehdejší americký prezident Johnson, který zahrnul zlepšování kvality života do svého politického programu. V souvislosti s tím mínil, že

ukazatelem společenského blaha není míra spotřebovaných produktů, nýbrž to, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije (Hnilicová, 2005, s. 205).

Pojem kvality života je v současné době již velmi často používán. Přesto nepanuje v odborné veřejnosti názorová shoda na obsah jeho teoretického vymezení. I když v literatuře můžeme dohledat množství definic tohoto výrazu, nelze označit jednu jedinou, která by byla v posledních několika desetiletích všeobecně přijata. Příčinu Hnilicová (2005, s. 207) spojuje s používáním tohoto termínu v různých souvislostech a v odlišných vědních oborech.

Také Možný (2002, s. 14) konstatuje při pokusech co nejpřesněji vymezit termín kvalita života určité obtíže. „*Intuitivně víme, že tento pojem dává smysl – stejně tak jako víme, že ho lze jen velmi obtížně vymezit a uchopit.*“

Sociologický náhled na kvalitu života spočívá podle Hnilicové (2005, s. 207, 211) především v porovnávání kvality života u různých sociálních skupin, přičemž v rámci výzkumu se sociologové zaměřují především na determinanty, které tuto kvalitu života ovlivňují. V rámci tohoto pojetí se pozornost obrací na jednotlivé atributy sociální úspěšnosti např. na majetkové poměry, úroveň vybavení domácnosti, pracovní postavení, rodinný stav apod.

Podle Mühlpachra (2011, s. 162-163) je pojem kvalita života v sociologii využíván ve čtyřech určeních:

- jako odborný pojem,
- jako programové politické heslo,
- jako sociální hnutí za „kvalitu života“,
- jako reklamní, zcela bezobsažný slogan.

Medicínské hledisko kvality života je spojováno především se zdravím, kvalitou poskytované péče a funkčními zdravotnickými programy (Hnilicová, 2005, s. 208).

Psychologické hledisko kvality života, které prezentuje Křivohlavý (2002, s. 169-170), je spojeno s pocitem spokojenosti, které člověk dosahuje při prožívání života dle vlastních představ a přání. Postupné naplňování jednotlivých cílů pak vede k životní spokojenosti, kterou lze označit za psychologickou kvalitu života. Psychologové hodnotí především sub-

jektivní pohodu jedince, kterou se pokouší různými metodami měřit (Hnilicová, 2005, s. 207).

Z výše uvedeného je patrné, že do souhrnného pohledu na kvalitu života patří mnohé biologické, psychologické a sociální faktory, na které musí být nahlíženo v souvislosti s prostředím, ve kterém se jedinec nachází. Důležitou roli hrají vztahy mezi jednotlivými faktory. Studium kvality života v současné době představuje především hledání faktorů, které k dobrému a smysluplnému životu přispívají (Hnilicová, 2005, s. 206, 207).

Mühlpachr (2011, s. 160) ve snaze přiblížit čtenáři co nejvíce problematiku vymezení kvality života, čerpá z odborného textu Dragomirecké. *„Kategorie kvality života nespočívá kvůli svému multidimenzionálnímu, kulturně-podmíněnému, dynamickému a značně subjektivnímu charakteru na jednoznačném teoretickém základu. Spíše bychom mohli tvrdit, že leží na průsečíku mnoha soudobých tendencí a směrů, což má za následek velkou rozmanitost snah ji definičně vymežit.“*

Nejpříhodnější vymezení pojmu kvality života spatřuji pro účely této diplomové práce v definici Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, WHO), která ji definuje jako *„vnímání jedincova postavení v životě v kontextu kultury a hodnotového systému, v němž žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním a zájmům, ale i obavám.“* ([http://whqlibdoc.who.int/whf/1996/vol17-no4/WHF_1996_17\(4\)_p354-356.pdf](http://whqlibdoc.who.int/whf/1996/vol17-no4/WHF_1996_17(4)_p354-356.pdf)).

Z této definice čerpá také Ústav zdravotnických informací a statistik (ÚZIS ČR, 2003), který pro účely zjišťování kvality života populace v České republice hovoří o kvalitě života jako o pojmu mnohem širším než jen nemoc nebo zdraví. V publikaci z roku 2002 označuje kvalitu života jako výsledek vzájemného působení sociálních, zdravotních, ekonomických a environmentálních podmínek, které ovlivňují lidský, ale i celospolečenský rozvoj a vymezuje ji do dvou úrovní. Na jedné straně ji představují objektivní podmínky pro život, na straně druhé její subjektivní vnímání jedincem. (Podrobněji v kapitole 2.2).

Následující grafické zpracování vyjadřuje jednotlivé oblasti a hlediska, v rámci kterých je na kvalitu života možné nahlížet. Jedním z aspektů je i sociální opora, která je zastřešujícím a integrujícím pojmem celé diplomové práce.

Tab. 1. Domény a aspekty kvality života dle WHO. (WHO QUALITY OF LIFE ASSESSMENT GROUP. *What quality of life? World Health Forum* [online], 1996, č. 4, s. 355, [cit. 2014-02-15]. Dostupný z www: [http://whqlibdoc.who.int/whf/1996/vol17-no4/WHF_1996_17\(4\)_p354-356.pdf](http://whqlibdoc.who.int/whf/1996/vol17-no4/WHF_1996_17(4)_p354-356.pdf).)

DÓMENY (Oblasti)	ASPEKTY (Hlediska)
<i>Fyzické zdraví</i>	bolest, diskomfort energie, únava spánek, odpočinek
<i>Prožívání</i>	obraz těla a fyzický vzhled negativní pocity pozitivní pocity sebeúcta myšlení, učení, paměť a koncentrace
<i>Úroveň nezávislosti</i>	pohyblivost aktivity denního života závislost na lécích a zdravotnických pomůckách pracovní výkonnost
<i>Sociální vztahy</i>	osobní vztahy sociální opora sexuální aktivita
<i>Prostředí</i>	finanční zdroje svoboda, bezpečí a bezpečnost zdravotní a sociální péče: dostupnost a kvalita domácí prostředí příležitosti k získávání nových informací a dovedností příležitosti k trávení volného času a jeho využití, rekreace zábava životní prostředí (znečištěné/ hluk /dopravní ruch/klima) doprava
<i>Spiritualita</i>	vyznání/ spiritualita/ osobní přesvědčení

2.2 Rozsah kvality života

Jak uvádí Kebza (2005, s. 57), v práci Bergsmy a Engela je velmi správně konstatováno, že bez ohledu na zvolené pojmosloví, je kvalita života obsahově pradávným tématem lidských úvah. Sám poukazuje na snahu těchto autorů, uchopit tuto složitou problematiku v několika úrovních - makroúroveň, mezoúroveň, osobní úroveň.

Podrobněji dané téma rozebírá Křivohlavý (2002, s. 163-164), který, opíraje se stejně jako Kebza (2005) o již známé poznatky Bergsmy a Engela konstatuje, že kvalita života jedince je pouze jedna z jejích dílčích oblastí. Tento komplikovaný koncept člení do tří hierarchicky odlišných rovin.

Makro-rovina: na této úrovni se zkoumají otázky kvality života velkých společenských celků, např. států, kontinentů. Podle Bergsmy se jedná o nejhlubší zamyšlení nad problematikou kvality života – o absolutní smysl života. Život je v této rovině vysvětlován jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr ve svém vymezení plně respektovat. Problematika života se na této úrovni stává součástí základních politických úvah (např. boj s epidemiemi, hladomorem, terorismem, ale i rozvoj infrastruktury a zdravotnictví, vytyčení obsahu základní výchovy apod.).

Mezo-rovina: v této rovině se nahlíží na otázky kvality života z pohledu malých sociálních skupin (např. třídní kolektiv, podnik, nemocniční zařízení apod.). Vedle respektu k morální hodnotě života jedince stojí v popředí také otázky sociálního klimatu, vzájemných mezilidských vztahů, otázky naplňování potřeb a právě v této práci diskutovaná otázka **existence sociální opory**.

Osobní (personální) rovina: tato sféra je definována nejjednoznačněji. Představuje život jednotlivce jako individua, ať je jím nemocný, pečující, či kdokoliv jiný. Kvalita života je zde vymezená subjektivním hodnocením vlastního života. (Mírou spokojenosti, štěstí, zdravotního stavu apod.). Velkou úlohu zde mají osobní hodnoty jedince – jeho představy, naděje, očekávání apod.

Aby byl výčet jednotlivých rovin kvality života úplný, doplňuje ho Křivohlavý (2002, s. 164) o čtvrtou rovinu – **rovinu fyzické (tělesné) existence**. Jedná se o pozorovatelné chování druhých lidí, které je možné objektivně měřit, hodnotit a porovnávat. (Např. jak kdo chodí před a následně po ortopedickém zákroku apod.). Jednotlivá kritéria je možné za

účelem jejich měření objektivně definovat. Vystává zde ovšem domněnka, že postrádají něco, co je pro hlubší pojetí kvality života podstatné.

Pro dokreslení dané problematiky prezentuje Mühlpachr (2011, s. 163-164) třístupňový model kvality života podle Kováče. Jedná se o koncept tvořený třemi navzájem provázanými úrovněmi:

- *bazální (existenční, všelidská),*
- *mezo-úroveň,*
- *meta-úroveň.*

V tomto pojetí mají jednotlivé aspekty v každé úrovni odlišný smysl. Např. tělesný stav představuje na bazální úrovni dobrý somatický stav, v mezoúrovni pevné zdraví a na metaúrovni bezproblémové stárnutí končící přirozenou smrtí. Jak uvádí Mühlpachr (2011, s. 164), tato teorie umožňuje vzájemné prolínání jednotlivých komponent kvality života a připouští dosažení metaúrovni aniž by muselo dojít k naplnění úrovně nižší.

Subjektivní a objektivní kvalita života

Většina autorů se shoduje, že kvalita života má dvě dimenze – subjektivní a objektivní. Hnilicová (2005, s. 207) subjektivní úroveň spatřuje ve všeobecné spokojenosti a spojuje ji s lidskou emocionalitou. Na objektivní stránku nahlíží jako na všeobecné uspokojení potřeb týkajících se sociálních i materiálních podmínek života ve spojení s dobrým fyzickým zdravím. Předpokládá, že „*vztah objektivní stránky kvality života, který lze ztotožnit se životní úrovní a fyzickým zdravím a subjektivně vnímanou kvalitou života (subjektivním hodnocením), je zprostředkován očekáváním.*“ (Hnilicová, 2005, s. 208). Toto vysvětluje tak, že důležitou roli zde hraje idealizovaná představa o sobě samém a svém vlastním životě.

Subjektivní kvalita života: se týká jedincova vnímání na vlastní postavení v životě, místo ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Spokojenost s kvalitou života je přímo závislá na plnění a dosahování osobních cílů, očekáváních a zájmech (Mühlpachr, 2011, s. 164).

Objektivní kvalita života: sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Vymětal k tomu dodává, že kvalitu života lze spatřovat také jako míru, s níž jedinec využívá možností svého života (Mühlpachr, 2011, s. 164).

Jak Mühlpachr (2011, s. 164) uvádí, dle názoru většiny současných odborníků je pro život člověka zásadní a určující především subjektivní hodnocení kvality života.

2.3 Možnosti měření kvality života

Pokud vezmeme v úvahu složitost a mnohostrannost kvality života a její možné vnímání různými způsoby, je zřejmé, že měření tohoto jevu nebude snadné. Navzdory složitosti termínu však měření probíhá a spektrum nástrojů k jeho zjišťování je nesmírně obsáhlé.

Křivohlavý (2002, s. 165) uvádí, že prvopočátky měření kvality života v průběhu 20. století spatřujeme nejdříve v oblasti života starých a nemocných osob. Domnívá se, že předchůdcem metod měření byly tzv. HS – Health State – Rejstříky zdravotního stavu daného pacienta, popřípadě souboru jeho zdravotních problémů. Jako dokonalejší nástupce vznikly HSP – Health Profile - Profily zdravotního stavu. Cílem obou metod byl náhled na zdravotní stav pacienta z čistě fyziologického hlediska.

Přesto, že metody k vyjádření úrovně kvality života vychází z poněkud odlišných názorů na způsob zjišťování podstaty kvality života, shodují se jednotliví autoři v názoru, že „*měření kvality života musí zachytit především hodnotící obraz této kvality respondenta samého a v případě kvalitativně pokročilejších postupů též zajistit možnost objektivizace a vzájemné srovnatelnosti těchto individuálních pohledů*“ (Kebza, 2005, s. 59). Jako jeden z prvních názorů na s určitostí vyjádřitelnou měřitelnost kvality života předkládá tento autor pojetí Calmana z roku 1984, který se domnívá, že kvalita života daného jedince odráží rozpor mezi jeho sny, nadějemi a představami a jeho reálnými zkušenostmi, přičemž lidé jsou motivováni, aby tento rozpor minimalizovali, resp. odstraňovali.

V rámci postupů při zjišťování úrovně kvality života Kebza (2005, s. 60) spatřuje problém ve splnění požadavku univerzálnosti a komplexnosti jednotlivých metod za tímto účelem sloužících. Usuzuje tak z faktu, že převážná část dosud užívaných metod je zaměřena na kvalitu života, vztahující se k určité nozologické jednotce nebo k určitým příznakům daného onemocnění.

Světová zdravotnická organizace na základě své definice kvality života zmiňované výše, vyčlenila za účelem jejího měření čtyři oblasti, které obsahují jednotlivé dimenze lidského života, bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení (Mühlpachr, 2011, s. 165):

- *fyziké zdraví a úroveň samostatnosti* (energie, únava, bolest, odpočinek, mobilita, každodenní život, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat atd.),

- *psychické zdraví a duchovní stránka* (sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, koncentrace, víra apod.),
- *sociální vztahy* (osobní vztahy, sociální opora, sexuální aktivita ...),
- *prostředí* (finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, možnosti získávání nových vědomostí, fyzikální prostředí – hluk, provoz, klima apod.).

Na základě stejného teoretického vymezení byl vytvořen model měření kvality života **QOL Research Unit**, jehož výsledky měření zohledňují nejen zdravotní činitele, ale i celkovou spokojenost jedince (fyzické, psychické a duševní schopnosti, sociální vazby, možnost zlepšování schopností a vědomostí), a který je rozdělen do tří oblastí života, z nichž každá obsahuje tři podoblasti:

- *existence* – obsahuje fyzickou stránku, psychickou stránku a duchovní stránku,
- *sounáležitost* – obsahuje místo na světě, místo mezi lidmi, místo ve společnosti,
- *adaptabilita* – obsahuje každodenní život, volný čas, plány do budoucna (Mühlpachr, 2011, s. 165-166).

Mühlpachr (2011, s. 167) představuje i další model – **American Thoracic Society (ATS)**, v rámci kterého je kvalita života chápána jako nejobecnější koncept, obsahující všechny oblasti života, které umožňují jeho bohatost, plnost a složitost. Vyzdvihuje skutečnost, že jedincova spokojenost s životem má dvě subjektivní složky:

- *jakou důležitost jedinec dané oblasti přikládá,*
- *jak je s danou oblastí spokojen.*

V případě, že se projevuje nespokojenost v oblasti, která pro něho není důležitá, nebude to na kvalitu života mít vliv. Naopak nespokojenost v oblasti pro něho důležité bude mít za následek celkové snížení kvality života. Jak Mühlpachr (2011, s. 167) dále uvádí, ATS využívá k vymezení jednotlivých oblastí tzv. *Flaganovu taxonomii*, která člení kvalitu života do následujících pěti okruhů:

- *fyzická a materiální pohoda* (materiální pohoda, finanční jistota, zdravotní a osobní bezpečí),
- *vztahy k ostatním lidem* (vztah s druhem/družkou, mít a vychovávat děti, vztah k rodičům, sourozencům, příbuzným a přátelům),

- *společenské a občanské aktivity* (pomoc a podpora druhým, participace na veřejném životě),
- *osobnostní rozvoj, naplnění* (intelektový rozvoj, porozumění a plánování budoucnosti, kariérní plány, tvořivost a osobní vyjádření),
- *volný čas* (setkávání se s druhými lidmi, pasivní a aktivní volnočasové činnosti).

Z výše uvedených příkladů lze dedukovat, že výběr jednotlivých hledisek bude závislý na druhu měření kvality života. Z pohledu sociologického nebo demografického budou do měření zahrnuty jiné oblasti, než například za účelem zjišťování kvality života drogově závislých, nemocných či osob poskytujících dlouhodobou péči.

Křivohlavý (2002, s. 165) spatřuje v seznámení se s pojetím měření kvality způsob, jak si vytvořit obraz o tom, co vlastně samotný pojem kvalita života představuje. Jednotlivé přístupy, kterými lze měřit kvalitu života pak rozděluje do tří skupin:

- metody měření kvality života, kde tuto kvalitu života *hodnotí druhá osoba*,
- metody měření kvality, kde *hodnotitelem je sama daná osoba*,
- metody *smíšené*, vzniklé kombinací prvních dvou metod.

Podle Kebzy (2005, s. 59), lze měření kvality života považovat za jeden z přístupů k rozšíření možností vyjádření charakteristik lidského života na škále mezi zdravím a nemocí, ale může být současně jedním ze způsobů vyjádření lidského rozvoje.

Nástrojů pro měření kvality života je nepřehledné množství. V souvislosti s tím je však nutné uvést skutečnost, že ne všemi jsou metody měření kvality života přijímány kladně. Centrem kritiky je především tvorba dotazníků, která je ovlivněna subjektivním názorem autorů a dosavadní nejednotnost v jasné a obecně přijímané definici kvality života, jak již bylo uvedeno v souvislosti s vymezením pojmu kvality života. (Příloha č. 3 - měření zásadních životních událostí).

2.4 Náročná životní situace

Všichni lidé se v rámci života za běžných okolností projevují víceméně stabilním, pro ně typickým způsobem bytí. Za okolností, které jsou pro ně známé, rozumí jim, jsou na ně dostatečně připraveni a ví, jak na ně reagovat, nevznikají u nich žádné výraznější emoce. V okamžiku, kdy však změna situace přináší něco nového, neobvyklého, se pocity jedince mění (Vágnerová, 2010, s. 347).

Takové okolnosti, které v životě člověka znamenají nějakou více, či méně závažnou změnu nazýváme **životní událostí**. Prožité životní události ovlivňují nejen zdraví jedince, ale i celkovou kvalitu jeho života. Hovoříme o nich jako o „životních křižovatkách“, které výrazně změni směr života. Pro jedince představují individuální životní zkušenost, ovlivňují jeho psychický stav a sociální vazby. Subjektivně jsou velmi intenzivně prožívány a doprovázeny složitými psychickými procesy, ať již se jedná o událost pozitivní či negativní (Janečková, 2005, s. 451).

Mohapl (1992, s. 51) řadí životní události mezi typické psychosociální stresory. Tyto situace, které se týkají především jedince samého, jeho vlastní rodiny, partnerských vztahů, nejbližšího sociálního okolí a představují pro člověka změnu navykého způsobu života, jsou příčinou vyvinutí jeho neobvyklé aktivity, aby se této nové situaci přizpůsobil.

Koncept „životních událostí“ byl poprvé zveřejněn v souvislosti s konceptem sociální ekologie v 50. letech minulého století. Hlavním impulzem pro studium zaměřené na vliv stresové zátěže na zdraví člověka byla odborná práce Holmesa a Raheho uveřejněná v roce 1967. Jejich snahou bylo zjistit stupeň stresové zátěže v konkrétních náročných životních situacích. Výsledkem pak bylo zjištění, že k nejzávažnějším životním událostem patří smrt životního partnera, rozvod či odloučení manželů, uvěznění, osobní zranění či nemoc, výpověď ze zaměstnání, odchod do důchodu, atd. Na základě těchto výsledků byla sestavena známá hodnotící škála sociálního přizpůsobení „*social readjustment rating scale*“, která byla přeložena do češtiny a je využívána dodnes. Uvedení autoři ve svém díle mimo jiné vymezili **životní události krátkodobé**, jejichž dopad i přesto, že mohou být bolestivé a rušivé obvykle nevede k psychické zátěži a **životní události, které jsou v daném kontextu vnímány jako dlouhodobé** (např. ohrožující nemoc v rodině, nevěra manželského partnera apod.), které jsou pro psychické i fyzické zdraví ohrožující a mohou vést k depresi (Janečková, 2005, s. 451-453; Mohapl, 1992, s. 51).

Negativní dopady záporných životních událostí na celkovou kvalitu života zdůrazňuje Hnilica a kol. (2005, s. 605). Také Křivohlavý (2002, s. 173) poukazuje na fakt, že výsledkem řady studií zaměřených na kvalitu života bylo zjištění, že změna životní situace způsobená například nemocí, ztrátou blízkého člověka apod., se na kvalitě jeho života výrazně projeví.

Janečková (2005, s. 456-457) spatřuje vliv životních událostí na kvalitu života jednak ve změně bezprostředního aktuálního prožívání života (subjektivní pocity nespokojenosti,

neklid, strach, úzkost a deprese, poruchy spánku, sociální izolace, změny v sociálních vztazích), jednak ve vlivu na dlouhodobou kvalitu života spojenou s naplňováním životních cílů, uspokojováním potřeby rozvoje a růstu, uskutečňováním vnitřních možností, hledáním nového smyslu života.

Jak dál tato autorka uvádí, životní událost může v kvalitě života znamenat:

- *změnu perspektivy,*
- *změnu hodnot,*
- *změnu smyslu života,*
- *zabzdění rozvoje a stagnaci,*
- *vážné ohrožení zdraví.*

Zvládání náročných životních situací

Křivohlavý (2002, s. 98) uvádí klasickou definici zvládání těžkosti podle Lazaruse z roku 1966, tak jak je využívána v psychologii zdraví. „*Zvládáním se rozumí proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, které jsou člověkem v distresu hodnoceny jako ohrožující jeho zdroje.*“ Jinými slovy se jedná o zvládání a využívání snah řídit vnitřní a vnější požadavky, které těžce doléhají na člověka.

Výzkumy několika posledních let ukazují, že existují faktory, které chrání člověka před následky životních událostí. Podobně jako jiní autoři také Janečková (2005, s. 453-454) je dělí na **vnitřní faktory**, kam řadí samotnou osobnost jedince. Tedy vrozené dispozice, zkušenosti, odezvy či postoje, jakými člověk na životní událost reaguje. Nedostatek intimních vazeb a nízká míra sebevědomí zvyšují vulnerabilitu osobnosti, což při setkání s negativní životní událostí vede k pocitům beznaděje a ke vzniku deprese.

Faktory, které jedince chrání před následky životních událostí z venku, a které úzce souvisí především se sociální jistotou, označuje autorka jako **faktory vnější**. Jedná se o vliv emoční a sociální opory, kterou jedinec nachází ve formálních i neformálních sociálních vazbách. Jak dál Janečková (2005, s. 454) uvádí, k nejvýznamnějším faktorům, které výskyt i zvládání nejrůznějších životních událostí ovlivňují, patří příslušnost k sociální vrstvě. „*Čím vyšší má člověk socioekonomický status, tím méně je vystaven negativním událostem, a tím víc má sociálních, psychologických a ekonomických zdrojů k tomu, aby takové události zvládl.*“

Existuje spousta prací, které se zaměřují na vazby mezi vnímanou sociální oporou a efektivní adaptací na nepříznivé životní události, a které dokazují pozitivní vliv tohoto vnějšího faktoru při zvládání zátěže (Mohapl, 1992, s. 54-55). Předpoklady, že zdroje sociální opory v podobě přítomnosti vlivu blízké osoby, partnerství nebo jiného blízkého vztahu, jsou v úzké souvislosti s celkovou spokojeností kvality života, potvrdila také analýza Křížové (2005, s. 362-363).

2.5 Psychická zátěž pečující osoby promítající se do kvality jejího života

Každodenní realita života nás občas postaví tváří v tvář situacím, které naprosto změni směr a smysl našeho života. Utrpení, nemoc nebo dokonce smrt blízkého člena rodiny na dlouhou dobu ovlivní kvalitu života jejich rodinných příslušníků. Životní krize spočívající v závažném onemocnění, celkové invaliditě či vrozeném mentálním postižení zasáhne nejen samotného postiženého, nýbrž ovlivní celou rodinu. Nejvíce jsou takovou životní událostí zasaženi nejbližší členové, tedy rodiče, partner či děti. Jejich odhodlání pomáhat nemocnému od nich vyžaduje obrovskou míru odhodlání, která je ovšem spojena i s ochotou přinášet určité oběti (Jankovský, 2003, s. 131).

Uvědomění si nastalé situace způsobí přehodnocení celého dosavadního hodnotového systému pečující osoby a nastiňuje otázky po novém smyslu života. Člověk v pozici pečujícího se mnohdy ocitá na pokraji svých fyzických i psychických sil. Na jedné straně vynakládá veškerou sílu a snahu potřebnému pomoci, na druhé straně i v takto náročné situaci musí dál fungovat ve svých běžných sociálních funkcích. Takové maximální nasazení je pro něho velmi náročné a vyčerpávající. Je spojené s pocity bezmoci, izolace od okolního světa, občas i s pocity beznaděje, což výrazně mění kvalitu jeho života. Prevencí takového stavu je především péče sama o sebe. Aby člověk nemocnému mohl poskytnout ze sebe to nejlepší, musí myslet i na uspokojení svých potřeb. Vedle nezbytného odpočinku je pro mnoho lidí povzbuzující, pokud mohou o svých starostech a problémech hovořit. Sdílení strachu a obav s jinou blízkou osobou je neocenitelnou podporou, dodávající sílu a odvalu v péči pokračovat (<http://www.umirani.cz/rodina-v-rolu.html>).

Jedlinská (2009, s. 28-29) spatřuje v péči o osoby závislé na pomoci druhých obrovskou psychickou zátěž, jejíž důsledky se projevují nejen v narušení vztahů pečujících s okolím, ale především změnou samotného životního stylu a kvality jejich života. Pociťují nesmírné přetížení z vykonávané pomoci, časový přes, snížení úrovně v oblasti vlastního rozhodování spojené s nemožností situaci ovlivnit a v neposlední řadě pocity nesvobody a bezmo-

ci. Na základě vlastního standardizovaného měření nadměrné psychické zátěže pečujících osob došla k závěru, že v důsledku toho nedochází pouze ke změně jejich životního stylu, ale ohrožen je také zdravotní stav pečujících. Do následující tabulky seřadila tři nejčastější následky nadměrné zátěže plynoucí z poskytování péče (Jedlinská, 2009, s. 33).

Tab. 2. Následky nadměrné zátěže pečujících osob (Jedlinská, 2009, s. 33).

Obraz následků nadměrné psychické zátěže	% respondentů
Zvýšená spotřeba kávy, cigaret a alkoholu	57 %
Změna zdravotního stavu v souvislosti s rolí pečovatele	54 %
Problémy se zvládnutím běžných denních aktivit	26 %

Podobně jako Jedlinská spojuje zátěž pečovatele s depresí, nemocností a sníženou kvalitou života i Zvěřová (2010, s. 308). Definuje ji jako „*multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční stresory, které jsou spojeny s poskytováním péče starým, chronicky nemocným nebo jinak handicapovaným členům rodiny*“. Faktory, které způsobují toto nadměrné vypětí, dělí do dvou skupin. **Objektivní**, mezi které řadí délku vykonávané péče, soužití ve společné domácnosti s nemocným, závažnost jeho zdravotního stavu, denní časový rozsah úkonů péče a v neposlední řadě také typ handicapu a faktory **subjektivní**, spojené s vlastním vnímáním role pečující osoby a vlivem psychosociálních faktorů, mezi které patří rodinné vztahy, ztráta kontaktů s přáteli, sociální izolace, ale také zhoršení ekonomické situace rodiny. Křivohlavý (2001) v této souvislosti hovoří o nutnosti vymezit nejen faktory stresující, které nadměrnou zátěž pečujících stupňují, ale především definovat salutory, s jejichž pomocí lze v kombinaci s dobře koncipovanou sociální oporou tyto stresory potlačit, a tím přispět ke snížení nadměrné psychické zátěže pečujících, což povede ke zvýšení kvality jejich života.

Přes všechna tato negativa spatřuje Tošnerová (2001, s. 6) v poskytování péče i pozitivní důsledky. Hluboká lidská zkušenost spojená s poskytováním péče a často vykoupená výše uvedenou nadměrnou zátěží, posiluje na druhé straně vzájemné vztahy mezi nemocným a osobou pečující, ale také v rámci celé rodiny. Přináší pocity sounáležitosti, společného sdílení a lásky.

3 POTENCIONÁLNÍ PŘÍČINY NÁROČNÉ ŽIVOTNÍ SITUACE

Jak již bylo uvedeno v předcházející kapitole, náročná životní situace je velmi často spojována s úmrtím blízké osoby, nástupem vážné nemoci u člena rodiny, narozením postiženého dítěte či invaliditou v důsledku nehody. O co rychleji a neočekávaněji onemocnění přijde, tím hůř se s jeho důsledky sám pacient i rodina vyrovnávají. Za nejhůř zvladatelné označuje Matoušek (1997, s. 103) vážné úrazy, které utrpí do té doby naprosto zdravý člověk, nečekaná zhoršení vcelku dobrého zdravotního stavu, popřípadě atak další, souběžné nemoci, která ovlivní nemoc původní.

Velkou podporu v takové situaci dokáže poskytnout svým členům jejich rodina. Ta je schopna zalarmovat veškeré svoje síly, objevit značné rezervy a všemi možnými prostředky usilovat o zvrácení nastalé krize. V daném stavu je nenahraditelnou institucí, která dává každému svému členu pocit bezpečného zázemí. Čím déle však situace trvá, tím je pro rodinné příslušníky, zvláště pak pro pečující osoby náročnější a vyvolává v nich frustraci a stres. V případě, že mají možnost ventilovat své pocity, se ukazuje, že jsou plni smutku, zlosti a úzkosti (Matoušek, 1997, s. 103).

Z pohledu ošetřujících je dlouhodobá péče o osobu závislou vnímána jako náročná životní situace, přičemž důvody péče jsou mnohé. Může se jednat o závažná onemocnění, úrazy, ale i sešlost věkem. Některé možné příčiny nám představí následující podkapitoly.

3.1 Narození dítěte s postižením

Na příchod nového člena rodiny se všichni její příslušníci intenzivně připravují a těší. Rodiče při jeho narození prožívají malý zázrak a obrovskou radost, kterou nelze ničím nahradit. O to větší strach a nejistotu vnímají v situaci, kdy se miminko nenarodí zcela zdravé. Prvotní zprávy o zdravotním stavu dítěte bývají většinou mlhavé a nejasné a než dojde k definitivnímu stanovení diagnózy, projdou rodiče bolestivým procesem hledání odpovědi na miliony nevyslovených otázek. Potvrzení nemoci pak pro ně znamená další šok z pravdy, kterou již musí přijmout. Život rodiny pak bude naprosto odlišný od představ, které měla před narozením dítěte.

Jedním z možných postižení je *dětská mozková obrna (DMO)*, která zasáhne přibližně 0,5% dětské populace, přičemž u 0,1% se jedná o postižení závažné. Hovoříme o neurovývojové poruše, která vzniká na základě postižení mozku v raných stádiích jeho vývoje, jehož důsledkem je narušení dalšího vývoje mozku (Vágnerová, 2004, s. 144-145).

Příčinou mohou být infekční či jiná závažnější onemocnění matky v době těhotenství, tedy v období prenatalním a komplikace při porodu nebo těsně po něm, tedy v období perinatálním a postnatálním. Velmi často vzniká poškození mozkové tkáně v důsledku asfyxie, tj. nedostatku kyslíku plodu (Stehlík a kol., 1977, s. 12).

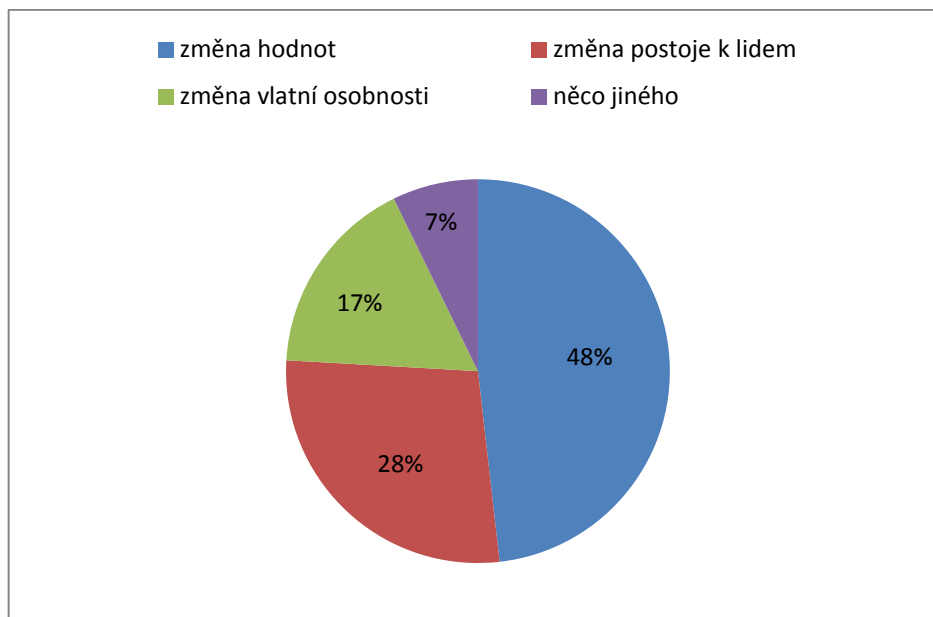
Podle druhu pohybového postižení hovoříme o dvou formách DMO. Forma *spastická* se vyznačuje zvýšeným tonusem svalů, což je neklamnou známkou poruchy hybné regulace a ta může mít různý rozsah:

- *diparetická forma DMO* způsobuje ochrnutí obou dolních končetin,
- *hemiparetická forma DMO* má za důsledek ochrnutí obou pravých nebo obou levých končetin,
- *kvadruparetická forma DMO* představuje ochrnutí všech čtyř končetin.

Pokud hovoříme o formě *nespastické*, nejedná se o obrnu v pravém slova smyslu, ale představuje ji pohybové postižení v podobě „nepotlačitelných, mimovolných“ pohybů těla (Stehlík, 1977, s. 13).

Z výše uvedeného vyplývá, že DMO se projevuje především závažnějším pohybovým omezením, v jehož důsledku může být každodenní péče o takto postižené dítě velmi namáhavá a vyčerpávající. Jedinec ani v dospělosti nedosáhne naprosté samostatnosti a potřebuje neustálou pomoc pečující osoby. Matka, která většinou tuto roli zastává, bývá natolik vyčerpána, že velmi často rezignuje na svůj vlastní život. Leckdy bez vyhlídky na změnu k lepšímu se přizpůsobuje novým podmínkám a vyrovnává se s omezením vlastních možností. Z důvodu náročné a dlouhodobé péče o postižené dítě se nemůže vrátit do zaměstnání a nemůže se věnovat ani svým osobním zájmům. Prioritou se pro ni stávají potřeby dítěte a na sebe již nemá dostatek energie ani tolik potřebné motivace. To vše má vliv i na proces zvládnutí zátěže, který je i v těchto případech spojen se změnou hodnot, postojů k životu i ostatním lidem, se změnou vlastní osobnosti, ale v neposlední řadě i se zlepšením struktury sociální sítě (Vágnerová a kol., 2009, s. 116-117).

Vágnerová (2009, s. 121) oslovila matky dětí postižených DMO a změny, které v souvislosti s náročnou dlouhodobou péčí pocítují, sestavila do následujícího grafu.



Graf č. 1. Změny, k nimž u matek došlo v souvislosti s péčí o dítě s DMO
(Vágnerová, 2009, s. 121).

3.2 Závislost na pomoci druhé osoby v důsledku stáří

Další možnou příčinou, která následně vyžaduje dlouhodobou péči blízké osoby, jsou změny zdravotního i psychického stavu, které s sebou přináší stáří. Každý jedinec se ve svém podvědomí těchto změn obává a s navyšujícím věkem si obtíže plynoucí z přibývajících let čím dál víc uvědomuje. Člověku ubývá fyzických sil, nastupují rozličné nemoci, v důsledku čehož má strach ze ztráty soběstačnosti, sociální izolace a vlastní degradace.

Podle Ondrušové (2011, s. 13, 14) se jedná o celoživotní biologický proces, jehož projevem jsou involuční změny v organismu. Na konci tohoto celoživotního, nezvratného a u každého jedince individuálního procesu stojí samotné stáří, které provází biologické, psychické a sociální změny. Na pokles schopností adaptovat se na změny prostředí v důsledku stárnutí, upozorňuje Hrozenková, Dvořáčková (2013, s. 28-31). Opírajíc se o dostupné výzkumy, spatřují příčinu stárnutí v plynutí přirozeného děje, který začíná nitroděložním vývojem, pokračuje růstem a vývojem orgánů a končí stářím a smrtí.

Podle Mühlpachra (2009, s. 18) je stáří „důsledkem a projevem geneticky podmíněných involučních procesů modifikovaných dalšími faktory (především chorobami, životním způsobem a životními podmínkami) a je spojeno s řadou významných změn sociálních (osamo-

statnění dětí, penzionování a jiné změny sociálních rolí), “ přičemž všechny tyto změny se navzájem prolínají. Stejně jako Ondrušová (2011) viz shora, vymezuje autor změny stár-noucího jedince v různých rovinách.

Biologické změny ve stáří představují pro jedince především tělesné změny jeho organi-zmu, úbytek rezerv, snížení adaptace a odolnosti vůči zátěži. Snižuje se odolnost imunitní-ho systému a zhoršují se jednotlivé smysly. Tyto změny jsou obvykle propojeny se změnami způsobené chorobami vyskytujícími se převážně ve vyšším věku.

Psychické změny ve stáří jsou charakteristické zpomalením psychomotorických funkcí člověka, snížením jeho poznávacích schopností, změny emocí.

Sociální změny ve stáří jsou úzce propojené se změnami sociálních rolí jedince, jeho ži-votním stylem, který se mění v důsledku odchodu do důchodu a s tím spojené změny v ekonomickém zajištění. O stáří v tomto smyslu hovoříme jako o sociální události (Mühl-pachr, 2009, s. 19; Ondrušová, 2011, s. 14).

Hrozenská a Dvořáčková (2013, s. 31) sestavily změny, které stáří jedince v jednotlivých rovinách provází, do následující tabulky.

Tab. 3. Přehled změn ve stáří (Hrozenská, Dvořáčková, 2013, s. 31).

<i>Tělesné změny</i>	<i>Psychické změny</i>	<i>Sociální změny</i>
Změny vzhledu Úbytek svalové hmoty Změny termoregulace Degenerativní změny smyslů Kardiopulmonální změny Změny v trávicím systému Změny vylučování moči Změny sexuální aktivity	Zhoršení paměti Problematičtější osvojování si nového Nedůvěřivost Snížená sebedůvěra Sugestibilita Emoční labilita Změny vnímání Zhoršení úsudku	Odchod do důchodu Změna životního stylu Stěhování Ztráta blízkých lidí Osamělost Finanční problémy

Čevela a kol. (2012, s. 28) vymezuje procesu stárnutí tři podoby.

Úspěšné stárnutí a zdravé (aktivní) stáří představuje nejvíce žádoucí formu stárnutí. Senior se psychicky dobře adaptuje na stáří, jeho ekonomická situace odpovídá jeho přiměřeným nárokům a zdravotní ani funkční stav organismu nepředstavuje výrazné omezení v jeho aktivitách. Převažuje spokojenost a obzvláště v bezbariérovém prostředí jsou potřeby služeb a péče druhých osob minimální.

Obvyklé stárnutí a stáří v tomto případě znamená nerovnováhu mezi zhoršeným zdravotním stavem a funkčním stavem, psychickými potřebami, nároky a sociálně ekonomickými možnostmi, které mají za následek celkovou nespokojenost odpovídající v současnosti mnoha obdobně starým občanům dané společnosti. Člověk není zcela závislý na péči druhých, ale počet služeb v souvislosti s uspokojením jeho potřeb se zvyšuje.

Patologické stárnutí zdravotní a funkční stav, adaptace na stáří a celková spokojenost jsou výrazně horší, než u většiny vrstevníků. Podstatně dříve nastupují závažná onemocnění, funkční nedostatečnost a s tím spojená ztráta soběstačnosti. Velmi často nastupuje rezignace a sociální exkluze jedince. Patologické stáří se velmi často vyznačuje problémy s komunikací a navazováním sociálních vztahů a nedostatečným vnímáním sociální vstřícnosti a opory. Právě patologické stáří představuje skupinu seniorů, kteří vyžadují celodenní péči a bez pomoci druhé osoby se zcela neobejdou.

Vzhledem ke skutečnosti, že populace lidstva postupně stárne, navyšují se přiměřeně tomu i počty starších osob závislých na péči rodiny. Právě v rodinné péči spatřuje Jeřábek a kol. (2005, 13) tradiční model péče o staré lidi. Opíraje se o názory Millerové uvádí, že nejvyšší procento pečujících představují manželky, které se samy starají o svého starého nemožícího manžela. Pro tyto ženy představuje ošetřování celoživotního partnera neúměrnou fyzickou námahu, spojenou s častým zvedáním, obracením, přenášením apod. Výzkumy důsledků této namáhavé fyzické péče jednoznačně vypovídají o potřebě rehabilitace a léčení těchto žen. Ovšem ještě častěji než újma fyzická je v souvislosti s dlouhodobou péčí o starého člověka zmiňována porucha psychická. Ženy jsou pod vlivem dlouhodobého stresu a psychického vypětí, které je způsobeno dlouhými měsíci a roky bez jediné chvíle volna, odpočinku či dokonce dovolené. Často bývají svými potomky ponechány bez pomoci a bez významnějšího společenského kontaktu. Svoji pečovatelskou roli jsou vyloučeny ze světa, nezřídka opomíjeny dalšími členy širší rodiny (Jeřábek a kol. 2005, s. 10- 13).

3.3 Úbytek kognitivních funkcí a snížení intelektu v důsledku demence

Velmi náročnou situací pro pečující osoby je ošetřování člena rodiny, jehož fyzický stav není až tak zcela závažný, ovšem narušena je jeho psychická stránka, v důsledku čehož postupně dochází k degradaci osobnosti. Hovoříme o získaném postižení, které se projevuje právě úbytkem kognitivních funkcí, inteligence a paměti.

Vágnerová (2004, s. 266) uvádí, že demencí trpí okolo pěti procent osob starších 65 let a jejich počty se v důsledku stárnutí populace neustále navyšují. Příčinou tohoto onemocnění je organické poškození centrální nervové soustavy (CNS).¹

Podle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů je demence definována jako: „...syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace. Tento syndrom se vyskytuje u Alzheimerovy nemoci, cerebrovaskulárního onemocnění a u jiných stavů, které primárně postihují mozek“ (Mühlpachr, 2009, s. 44).

Podle původu, příčiny (etiologie) se demence mohou klasifikovat do více skupin. Vágnerová (2004, s. 272) prezentuje skupinu **Atroficko-degenerativních demencí** a skupinu **Sekundárních demencí**. Mühlpachr (2009, s. 51-52) při klasifikaci demencí využívá Švédské schéma, vhodné spíše pro nelékařské potřeby a člení demence do tří následujících základních skupin.

1. Primárně degenerativní (atroficko-degenerativní) demence kam patří vůbec nejčastější typ demence – Alzheimerova choroba. Dále pak nemoc Korová s Lewyho tělísky, Parkinsonova choroba, Huntingtonova chorea, Pickova choroba a některé další vzácně se vyskytující demence.

2. Ischemicko-vaskulární demence jsou způsobeny faktory, které následně zapříčiní nedostatečné prokrvení a okysličení mozkové tkáně a sníží mozkovou látkovou výměnu. Mezi tyto faktory náleží především onemocnění cév – uzávěrky mozkových tepen způsobené

¹ K demenci může dojít až po dosažení určitého stupně rozumového vývoje. Z tohoto důvodu lze demenci diagnostikovat nejdříve po druhém roce života a hovoříme o postižení získaném (Vágnerová, 2004).

cévními trombózami, které pak vedou ke zvýšené srážlivosti krve, následně mozkovým infarktům. Do této skupiny demencí Mühlpachr (2009) řadí Multiinfarktovou demenci, Vaskulární demenci s náhlým počátkem (rozsáhlá cévní mozková příhoda, která zasáhla oblasti mozku strategicky významné pro paměť) a Binswangerova choroba – postižení na podkladě vysokého krevního tlaku.

3. Sekundární (symptomatické) demence, které jsou způsobeny řadou nemocí, úrazů, intoxikací apod. Sem patří např. poúrazové demence, demence při mozkových nádorech, demence infekčního původu (AIDS), demence na podkladě intoxikací (alkoholová demence, drogy) apod.

Úpadek jednotlivých psychických funkcí je závislý na příčině demence. Při onemocnění jedince demencí ze skupiny primárně degenerativních, dochází k úbytku celkového intelektu postupně. Naopak v případě těžkého úrazu hlavy dochází k prudké změně ze dne na den. Všeobecně můžeme demence rozdělit do několika stupňů. Podle Vágnerové (2004, s. 282-283) má demence následující čtyři stádia:

- stádium lehké demence,
- stádium střední demence,
- stádium těžké demence,
- stádium terminální.

Náročnost spojená s péčí o takto nemocného člověka spočívá především v nemožnosti porozumění. Nemocný člověk přestává chápat základní věci, nerozumí obsahu slov, je dezorientován časem i místem. Nezvládá osobní hygienu, oblékání či jídlo. Úroveň jeho sebeobslužnosti se rapidně snižuje. Potřebuje trvalý dohled a pomoc, neboť může být nebezpečný sám sobě. Velmi často se projevuje negativismus nemocného, jeho neschopnost respektovat základní sociální pravidla. Postižený utíká z domu, křičí na své blízké, pokud není pod neustálou kontrolou, může způsobit požár, únik plynu, vody apod. Psychicky je tato situace pro pečující velmi obtížná. O to víc, když blízká osoba, o kterou pečují, již nerozeznává kdo je jeho rodina.

3.4 Handicap jako důsledek úrazu

Před velmi náročnou situací se ocitají rodiny, ve kterých nehoda, úraz způsobí tragédií s trvalými následky. Příčin, na základě kterých se lidé ocitnou invalidní, je mnoho. Denně dochází k dopravním nehodám, úrazům v zaměstnání, při sportu apod. Člověk si takové

věci nepřipouští, dokud nezasáhnou jeho nebo jeho blízké okolí. Na míře poškození pak závisí další vývoj zdravotního stavu. Nejvážnějším typem úrazu je poškození páteře a míchy, které je nezvratné, trvalé.

Spinální trauma, jak poranění páteře nazýváme, patří k nejvíce tělesně a psychicky devastujícím úrazům. Doležel (2004, s. 146) uvádí, že s takovým typem zranění se v České republice ročně setkáváme 300 až 400 krát ročně, a týká se převážně mladších jedinců ve věku od 15 do 35 let. Jejich nejčastější příčinou jsou pády a nehody.

Hlavním příznakem míšní léze je porucha schopnosti provést pohyb. Je-li ztráta této schopnosti úplná, nazýváme ji plegií, je-li částečná, hovoříme o paréze, kterou lze dále členit podle toho která nebo kolik končetin je ochrnutých. V případě postižení jedné končetiny se jedná o monoparézu, postižení dvou stejných končetin – horní, dolní paraparéza, postižení všech končetin quadraparéza. Pokud je omezení pohybu rozděleno na polovinu těla, shoduje se název poruchy s kategorizací poruch hybnosti uvedených v kapitole o DMO – levá nebo pravá hemiparéza (Justan, 2000, <http://zdravi.e15.cz>).

Následky úrazu ovlivňuje mimo jiné i výška poškození. Pokud je mícha porušena v krční oblasti, jsou následky nejhorší. Dochází k úplné nebo částečné ztrátě hybnosti rukou a úplné ztrátě hybnosti těla a dolních končetin. Čím výš je v krční oblasti zranění způsobeno, tím větší problémy mohou nastat také s dýcháním. Důsledkem zranění páteře a míchy v oblasti horních zad, je částečné omezení v hybnosti těla a úplná nefunkčnost dolních končetin. Nejmenší následky má poranění zad v dolní části, které způsobuje ochrnutí dolních končetin. Je zachována citlivost od břicha nahoru a částečné čítí nohou (<http://www.paraple.cz/informace/misni-poraneni.html>).

Opět zde spatřujeme obrovskou náročnost spojenou s péčí o takto postižené osoby. Péče je velmi psychicky náročná především v souvislosti s věkem handicapovaného. Podle statistik se jedná převážně o mladé lidi, kteří mají celý život před sebou a úraz si mnohdy způsobí svojí vlastní nerozvážností. Péče je samozřejmě náročná i po stránce fyzické. Pokud je osoba zcela odkázána na pomoc, představuje to pro pečující velkou fyzickou námahu. V rámci zlepšení kvality života postižených lze využívat jako pomoc mnohé kompenzační pomůcky. Ne všechny jsou ovšem ve zdravotnictví volně dostupné, což úzce souvisí i finančním zatížením rodiny pečující o osobu s handicapem.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE

Jak již bylo v teoretické části uvedeno, sociální opora je považována za jev nesmírně komplikovaný, což způsobuje obtížnost diagnostikování a posuzování její intenzity. Metodologicky se podle Mareše (2001, s. 24) jedná o spletitou záležitost, jejíž vědecké propracování stojí na svém začátku. Přesto, že v každodenním životě považujeme poskytnutí sociální opory za naprosto běžnou záležitost, určení vlivu a míry tohoto pomáhajícího snažení není zcela snadné. V rámci diagnostikování sociální opory Mareš (2001, s. 24) poukazuje na možný problém, který spatřuje v nesprávném náhledu na jev samotný. Domnívá se, že sociální opora by měla být viděna především jako první krok k cílené intervenci. V tomto smyslu ji přirovnává k medicíně, ve které prvotní stanovení diagnózy je nezbytným předpokladem pro pochopení problémů pacienta, které následně vyústí v aktivity, jež mu mohou pomoci. Každá vážně míněná snaha poskytnout druhému člověku pomoc formou sociální opory, by tedy vždy měla vycházet především z poznání jeho aktuálního stavu.

Diagnostikování sociální opory může mít podle Mareše (2001) několik poloh. Dle zaměření výzkumu pak tento autor vymezuje jednotlivé typy diagnostických nástrojů:

Kvantitativní nástroje, jejichž výsledkem je především zmapování kvantity sociálních vztahů, které má jedinec v rámci rodiny, přátel a nejbližšího okolí k dispozici. Podstatou výzkumu je zjištění počtu individuálních vztahů a velikost sociální sítě, do které je zkoumaná osoba zapojena a uskutečňuje se především prostřednictvím dotazníků.

Kvalitativní nástroje se zaměřují na posuzování kvality vztahů, jejich hodnotu, význam a smysluplnost. Zkoumají, o jakou formu pomoci se jedná, a porovnávají, jak poskytnutá sociální opora ovlivnila pocity pohody, zvládání nemoci a celkovou kvalitu života u zkoumaného jedince. V tomto případě výzkum využívá metod pozorování, rozhovorů, analýzu produktů, popřípadě i kombinaci jednotlivých metod (Mareš, 2001, s. 24).

4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu nebylo zjistit kvantitativní údaje o počtu vztahů, ze kterých pečující osobám plynula sociální opora, ale především kvalita této poskytnuté opory a to, jakým způsobem ovlivnila či změnila jejich náročnou životní situaci. Zda jim vůbec tato forma pomoci byla poskytnuta, v jaké míře ji předpokládali a očekávali a zda její účinek vnímali pozitivním či negativním způsobem. Snahou bylo seznámit se s jednotlivými životními osudy rodin zahrnutých do výzkumu, získat co nejvíce poznatků o jednotlivých

respondentech a o jejich rodinných příslušnících, a načerpat dostatečné množství informací pro ověření výzkumných otázek, které byly formulována následovně:

1. Jaký pohled mají pečující osoby na získanou či anticipovanou sociální oporu a v čem spatřují její největší přínos?
2. Pokud byla sociální opora vnímána ze strany pečujících jako negativní či obtěžující, jak se toto negativum projevilo a jak se jeho vnímání u pečujících liší?

4.2 Výzkumný design – případová studie

Vzhledem ke stanovenému cíli diplomové práce, ve snaze nahlédnout hlouběji do problému rodin a především z důvodu potřeby získat podrobnější informace k dané problematice, byla v rámci výzkumu zvolena kvalitativní metoda, kterou Hendl (2005, s. 50) přirovnává k práci detektiva. Výzkumník při ní vyhledává a analyzuje získané informace, které ho vedou k ověření stanovených výzkumných otázek. Svoji činnost uskutečňuje především v terénu, kde v rámci výzkumu poznává nové jedince, se kterými se v delším časovém období seznamuje a pracuje s nimi. Na základě svých úvah volí v různých časových okamžicích místa pozorování. Sběr dat a jejich analýza probíhají současně a opakují se v jednotlivých cyklech. Matoušek a kol. (2007, s. 162-163) spatřuje přednosti tohoto typu výzkumu v okolnosti, kdy výzkumník vstupuje do procesu zkoumání jako lidská bytost, která může reagovat na všechny možné aspekty a situace, a to i na takové, o kterých se předem nepředpokládalo, že mohou být zásadní.

Podstatou kvalitativního výzkumu je podle Škvaříčka, Šed'ové (2007, s. 24) širokospektrý sběr dat s cílem najít v nich veškeré struktury, pravidelnosti a souvislosti, přičemž jeho výstupem není testování a ověřování hypotéz jako u výzkumu kvantitativního, nýbrž vytváření nových teorií, nového porozumění. Disman (1993, s. 289) jeho hlavní poslání spatřuje tento autor v porozumění lidem v sociálních situacích.

Za jeden z možných způsobů, jak tyto složité sociální jevy pochopit, je podle Škvaříčka, Šed'ové (2007, s. 96-97) *případová studie*, jejímž základem je detailní studium, zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málu případů. Hendl (2005, s. 104) předpokládá, že důkladné probádání případu, který se na konci studie vřazuje do širších souvislostí, následně umožní pochopit případy další. Snaha výzkumníka vytvořit v přirozeném prostředí komplexní stanovisko k případu, je spojena s nutností získat co největší množství údajů z řady rozmanitých zdrojů. V tomto smyslu lze případovou studii považovat za skutečnou

výzkumnou strategii a nikoliv pouze za techniku, při níž badatel využívá veškeré dostupné kvalitativní techniky metod sběru dat, tj. všechny formy pozorování, rozhovorů, analýzu dokumentů (Škvaříček, Šed'ová, 2007, s. 98).

Ferjenčík (2000, s. 133) definuje případovou studii jako: „*intenzivní a obvykle i dlouhodobější výzkum jedné vybrané osoby. Tento intenzivní výzkum má vést k porozumění vnitřní a často neopakovatelné dynamice vývoje jedince, vývoji a průběhu jeho onemocnění, léčby, vývoji jeho interakce s prostředím a podobně. Data o tomto vývoji získává výzkumník bezprostředně (přímým kontaktem, rozhovory se zkoumaným člověkem atd.), ale i zprostředkovaně: rozbořem a studiem dokumentů, rozhovory s osobami, které jsou nebo byly v přímém kontaktu s „terčovou osobou“.*“

4.3 Výběr respondentů, časové vymezení a prostředí výzkumu

Při volbě jednotlivých respondentů jsem vycházela z výkladu Švaříčka, Šed'ové (2007, s. 103), podle kterých nemůže případová studie jako kvalitativní postup výzkumu nikdy spoléhat na náhodný výběr. Vždy se jedná o záměrnou volbu, tak aby vybraný respondent měl vlastnosti, které badatel zamýšlí sledovat.

Klíčovým faktorem pro výběr výzkumného vzorku bylo dlouhodobé poskytování péče osobě blízké. Při selekci vhodných rodin jsem využila vlastních znalostí a zkušeností plynoucích z praxe sociální pracovnice zajišťující agendu příspěvku na péči, přičemž zájem jsem soustředila na rodiny pečující o rodinného příslušníka závislého na pomoci jiné osoby z důvodu nemoci, stáří, úrazu a vrozeného postižení. Všichni participanti byli s obsahem výzkumu seznámeni a současně s ujištěním o zachování důvěrnosti, tedy že ve výzkumu nebudou zveřejněna data, která by umožnila čtenáři jejich identifikaci, s realizací souhlasili.

Do výzkumného vzorku bylo zařazeno pět případů, které byly podrobně zkoumány ve vlastním přirozeném prostředí, přičemž prvotní kontakt s rodinami respondentů vyplynul ze sociálního šetření, které jsem v rodinách zdravotně znevýhodněných osob jako sociální pracovnice prováděla. Samotný výzkum byl částečně realizován již v roce 2012, načež byl v roce 2013 rozšířen a doplněn o data vztahující se k cíli předkládané diplomové práce. Z bakalářské práce prezentované v červnu 2012 jsem převzala dvě případové studie a výzkumný vzorek respondentů jsem následně doplnila o další tři případy splňující kritéria výběru. Ve všech případech se jedná o rodiny, s jejichž členy jsem byla v kontaktu již delší

dobu před zahájením výzkumu, a jejichž životní příběhy, se kterými mě osobně seznámili, na mne silně zapůsobily. Hlubší pochopení sledované problematiky a detailní informace o zkoumaném jevu mi zprostředkovaly opakované návštěvy respondentů v jejich domácím prostředí, které se postupně uskutečňovaly v časovém období ledna 2012 až ledna 2014.

Soubor respondentů tvoří paní J, která převzala do pěstounské péče chlapce s vrozeným postižením, paní L, která pečuje o svého otce neschopného sebeobsluhy vzhledem k pokročilému věku, pan M, jehož otec je v důsledku vážného poranění páteře zcela odkázán na pomoc rodiny, paní H, která pečuje o svého manžela s afázií a ochrnutím pravé poloviny těla po těžké cévní mozkové příhodě a paní E, která pečuje o syna po dětské mozkové obrně.

Data získaná prostřednictvím techniky pozorování, neformálního rozhovoru a analýzou osobních dokumentů, byla zpracována a posouzena s využitím poznatků odborné literatury, informací uvedených v teoretické části diplomové práce a v neposlední řadě i v kontextu vlastních praktických zkušeností z práce s osobami s postižením. Během nezúčastněného pozorování jsem pořizovala vlastní písemné záznamy o prostředí, chování a jednání zúčastněných osob, písemně byly registrovány také odpovědi na otázky, pokládané v rámci neformálního rozhovoru s respondenty. V neposlední řadě byly zdrojem informací vedoucích k ověření výzkumných otázek záznamy ze sociálních šetření, které v rodinách probíhaly v souvislosti s posuzováním nároku na příspěvek na péči. Získaná a analyzovaná data byla následně prezentována formou jednotlivých kazuistik.

4.4 Případové studie

Kazuistika č. 1:

Případová studie paní J byla již jednou zpracována jako součást výzkumu bakalářské práce v roce 2012, zaměřeného na činnost neziskové organizace *Občanské sdružení „Když nevíš kudy kam, zajdi k nám“*, a jejího vlivu na kvalitu života klientů se zdravotním znevýhodněním v souvislosti s využíváním jejích služeb. Paní J je zakladatelkou tohoto sdružení a současně adoptivní matkou mladého muže se zdravotním postižením, kterého má ve své péči od jeho čtyř let (Vondálová, 2012). Informace získané v roce 2012 byly nyní rozšířeny a doplněny o fakta nezbytná k ověření vlivu sociální opory na náročnou životní situaci respondentky, což je předmětem výzkumu této diplomové práce.

Paní J se narodila v roce 1960 v Jeseníkách. Dětství prožila v neúplné rodině a spolu se svými třemi sourozenci velmi často zažívala nepříjemné alkoholové scény matky a hádky s jejími nahodilými partnery. Z životní situace vyplynulo, že musela částečně převzít péči o své dvě mladší sestry, neboť bratr, který byl ze sourozenců nejstarší, situaci v rodině psychicky nezvládl a z domu odešel a matka starost o děti zanedbávala. Jak paní J uvádí, mateřskou lásku jako dítě sama nepoznala. O to víc v ní postupem času zrálo přesvědčení, že ona sama bude své děti vychovávat jinak a lépe (Vondálová, 2012).

Do manželství vstupovala poměrně brzy. S manželem láskyplně vychovávali tři dcery, ale jak sama říká, jakoby vnitřně cítila, že smyslem jejího života by mělo být ještě něco víc. Nejspíše díky vlastním zážitkům z dětství se zrodila myšlenka na pomoc někomu potřebnému a náhoda následně přispěla k tomu, že rodina začala pečovat o malého chlapce (Vondálová, 2012).

Tomáš, který byl z důvodu týrání odebrán biologickým rodičům, přišel do rodiny paní J ve věku čtyř let a byl všemi jejími členy přijat s nadšením. V souvislosti s postižením způsobeném DMO potřeboval péči, která byla do té doby naprosto nedostatečná. Nové sociální prostředí mu poskytlo vše, čeho se mu až dosud nedostávalo a pomalou, dlouhodobou a cílenou péčí paní J se postupně zlepšil jeho celkový zdravotní stav. Chlapec po určité době zvládal základní úkony soběstačnosti. S pomocí druhé osoby uměl chodit, dokázal se najít, obléknout a obsloužit na toaletě a začal žít plnohodnotný život, samozřejmě přizpůsobený svým možnostem (Vondálová, 2012).

V té době paní J nepocítovala žádnou psychickou či fyzickou zátěž plynoucí z poskytování péče. Naopak, přestože péče o Tomáše, který se mezitím stal adoptivním synem, pokračovala již čtvrtým rokem a nebyla právě jednoduchá, byla pro ni neustálou výzvou a každý jeho další úspěch jí přinášel radost a uspokojení. Dodává ovšem, že jako opora jí po celou dobu stál po boku manžel a dcery, na které se mohla ve všem spolehnout a díky kterým nepocítovala žádná omezení vlastního života. Jako majitelka obchodu s konfekcí dál svědomitě plnila pracovní povinnosti, ovšem měla čas i na své vlastní zájmy a oblíbené koníčky. V čase, kdy se o chlapce z těchto důvodů nemohla sama postarat, zajistil péči kdokoli jiný z rodiny (Vondálová, 2012).

Zvrat přinesla situace, kdy manžel paní J vážně onemocněl a z důvodu těžkého zánětu slivivky, epileptických záchvatů a psychických potíží, potřeboval celodenní péči své partnerky. To ovšem na druhé straně znamenalo nedostatek prostoru pro poskytování kvalitní pé-

če synovi. Dcery v té době ještě studovaly vysokou školu, přes týden bydlely na kolejích a paní J zůstala v pozici pečující osoby sama bez pomoci. Tomáš právě ukončil základní speciální školu a následně nastoupil na dvouletou praktickou školu v Ústavu sociální péče pro tělesně postiženou mládež v Brně na Kociánce (dále jen Kociánka). Původním záměrem rodiny bylo Tomáše do školního zařízení denně vozit. Péče o nemocného manžela však byla natolik náročná, že paní J musela zvolit náhradní řešení. Tomáš do školy nastoupil, ovšem domů jezdil pouze na víkendy a přes týden pobýval na internátě. Paní J říká, že tehdy Tomášův pobyt ve specializovaném zařízení uvítala, protože péči o oba členy rodiny souběžně fyzicky ani časově nezvládala a současně byla přesvědčená, že je o syna dobře postaráno. Bohužel až později měla zjistit, že o co jí Kociánka toto období usnadní, o to jí stíží další etapu života. Tomáš pobyt na Kociánce snášel velmi špatně. Odloučení od rodiny a následně zpráva o smrti otce, u kterého se psychické problémy vyhroutily natolik, že spáchal sebevraždu, způsobily zhoršení jeho zdravotního stavu. Po definitivním návratu domů se chlapec opět nedokázal pohybovat, přestal sám jíst, neuměl, nebo možná nechtěl se sám obléknout, začal být inkontinentní. Jak paní J sama uvádí, v té době byla totálně na dně svých psychických sil. Neměla zájem o děti, přestala pečovat o sebe i o domácnost, nechtěla se s nikým stýkat. Návštěvy kamarádek ji obtěžovaly. Spatřovala v nich pouze jejich zvědavost, nikoliv soucítění. Z tohoto „srabu“, jak doslova říká, jí vytáhly její téměř dospělé holky. Začaly se střídat v péči nejen o bráchu, ale především o mamku. Nenápadně ji vtahovaly do chodu běžného denního života a sehrály na ni divadlo, že pomoc vlastně potřebují ony. Tím ji postupně vyburcovaly k tomu, že znovu nabyla chuti do života a začala s jeho nepřízní opět bojovat. Prvním krokem k novému životu byla změna bydlení. Rozhodli se opustit dům, ve kterém jim vše připomínalo tátu, a odstěhovali se na vesnici, kde paní J začala hledat nové nápady. Založení neziskové organizace bylo z její strany strategií, jak vrátit chuť do života nejen sobě, ale především Tomášovi, který celou situaci nesl nejhůře. Tím, že veškerá aktivita a činnost tohoto sdružení zaměřená na pomoc zdravotně znevýhodněným probíhá přímo v domě, kde rodina bydlí, má Tomáš téměř každodenní příležitost navazovat nové přátelské vztahy, zapojit se do společenského života a rozvíjet své motorické schopnosti. Paní J našla opět svůj smysl života a postupně zapomíná na náročné životní období, které prožila (Vondálová, 2012).

Vnímání sociální opory z pohledu paní J: „zpětně, s odstupem času vidím a chápu, že mi byla sociální opora nabízena. Byla jsem ale v takovém stavu, že jsem tuto pomoc odmítala. Spíš mě její nabízení rozčilovalo. Na kámošky, které za mnou chodily a chtěly mi pomáhat,

jsem byla zlá, hnusná. Zavřela jsem se do svého vlastního světa a nic kolem mě nezajímalo. Zaplatpánbu se do toho vložily moje zlatý holky. Dnes už mají všechny vlastní rodiny a na to zlé období vzpomínají s úsměvem, ale nebýt tenkrát jich, tak nevím, jak by to dopadlo. Vymyslely strategii, že jako ony jsou ty chudinky, co si neví s ničím rady a mazaně se mě chodily vyptávat na různé věci. Jak mají udělat to, jak ono. Dokonce si myslím, že občas něco i schválně zkazily, aby jako předvedly, že mě opravdu potřebují. No a mělo to účinek. Postupně jsem začala fungovat a dnes jsem jim za to strašně vděčná. Vůbec nevím, kde k tomu všemu v sobě našly sílu. Postupem času jsem pak začala přijímat pomoc i od dalších blízkých. Začaly za mnou opět chodit kamarádky, sedly jsme, vypily kafe a já postupně začala nahlas mluvit o všem, čím jsme jako rodina prošli. Najednou jsem zjistila, že to vypovídání se někomu a vybrečení je neuvěřitelně osvobozující. Aspoň na čas ze mě spadl ten balvan, co na mě ležel, ale jeho tíha se postupně mírnila. On i Tomáš byl pro mě vlastně jakousi motivací jít dál, zapomenout na to zlé. Ale ne hned od začátku. To až postupem času. Začala jsem si uvědomovat, že on je na tom ještě hůř než já a snažila jsem se mu ten jeho osud ulehčit. Vlastně jsme si my dva pomáhali navzájem. Tím, že jsem se ho znovu snažila zapojit do různých aktivit a činností, začal mít zájem o to se znovu něco nového učit. A pro mě, když jsem ten zájem viděla, to byla odměna, která mě motivovala to zkoušet znovu a znovu. No a v tom vlastně pokračujeme až dodnes“ (Respondentka J, 2012, 2013).

Shrnutí: pro paní J byla největším přínosem sociální opora získaná od jejích dcer v době, kdy se ocitla v náročné životní situaci spojené s nemocí manžela a jeho následnou smrtí a se zhoršením zdravotního stavu adoptivního syna. Tato pomoc jí umožnila dokázat se znovu postavit do života. Co se týkalo samotné péče o syna, kterou zajišťovali původně jako rodina společně, nespatřuje v ní respondentka mimořádnou náročnost. Do doby, dokud se v péči o Tomáše mohli v rodině postupně střídat, nepocíťovala žádné psychické ani fyzické zatížení. V době své životní krize žádnou sociální oporu neočekávala. Naopak nabízenou pomoc vnímala jako obtěžující, i když ze strany pomáhajících byla zamýšlena kladně.

Kazuistika č. 2

Paní L se narodila na Moravě a v roce 2014 oslaví jubileum 60 let. Je rozvedená, matka dvou dospělých synů ve věku 38 a 31 let a momentálně nemá žádného partnera. Starší ze synů je svobodný, bezdětný, mladší žije v partnerském vztahu a s přítelkyní vychovává čtyřletou dceru. Původními povoláními byla paní L prodavačka, nyní z důvodu zhoršeného zdravotního stavu pobírá částečný invalidní důchod a třetím rokem celodenně pečuje

o svého nemohoucího otce. Má jednu sestru, která bydlí ve městě vzdáleném 150 km, jiné příbuzné nemá.

Pečovat o své rodiče začala zhruba před deseti lety, přesnější období si však nepamatuje. V té době ještě žila i matka. Ona sama chodila do zaměstnání, bydlela ve dvoupokojovém bytě s přítelem a tehdy ještě i s oběma syny. K rodičům chodila podle potřeby, spíše nepravidelně. Po pracovní době jim občas zašla nakoupit, o víkendech uklidila, doprovázela rodiče při návštěvách lékařů a pomáhala s velkou hygienou – koupáním apod. Z počátku se spíše jednalo o náhodnou pomoc, podle toho co bylo vzhledem k zdravotnímu stavu rodičů nezbytné. V domácnosti si zatím oba senioři vystačili sami. Měli zajištěnou dovážku oběda z charity a běžné denní úkony soběstačnosti zvládali bez potíží. Postupně se ovšem náročnost péče o ně začala zvyšovat. Matka sice zůstávala dál mobilní a po bytě se dokázala pohybovat sama bez pomoci, ovšem rapidně se začal snižovat její intelekt. Následně u ní byla diagnostikována Alzheimerova choroba. Přestala se orientovat v čase i prostoru, nepoznávala své blízké. V některých dnech kdy se jí dařilo o něco lépe, poznávala manžela i dceru, ale těchto dnů bylo čím dál méně. Zdravotní stav matky začal vyžadovat neustálou kontrolu jejího chování, kterou byl zatím schopen zajistit manžel. U něho byla situace opačná. Rozumově byl a je v pořádku ještě dnes, ovšem věk a nepříznivý zdravotní stav ovlivnily jeho pohybové schopnosti. Silná artróza zapříčinila deformaci kloubů a neschopnost chůze bez opory. S pomocí holí a později i chodítka však byl z počátku ještě schopen dohlédnout na to, aby manželka nenechala puštěnou vodu, zapnutý vařič či plyn apod. V případě nutnosti zvládl pomocí mobilního telefonu zavolat pomoc v čase, kdy dcera byla v zaměstnání. V té době už se v péči o rodiče paní L střídala se starším synem, který tehdy studoval vysokou školu a k prarodičům se nastěhoval. On zajišťoval péči především dopoledne, pokud zrovna nebyl na přednáškách a v noci, paní L přebírala převážnou část povinností spojených se starostí o rodiče odpoledne po návratu z práce. O období, ve kterém měla na starosti dvě domácnosti – jednu u rodičů, kam docházela každé odpoledne a o víkendech, a kde zajišťovala vše nezbytné, druhou, vlastní, kde bydlel mladší syn a její tehdejší přítel, a kam se vracela až pozdě večer, hovoří jako o naprostém psychickém i fyzickém vyčerpání. Po dvou letech tohoto maratonu začala mít sama zdravotní problémy. Onemocněla revmatoidní artritidou, jejíž příčinu spatřuje ona sama i její ošetřující lékařka právě v prožívaném stresu a začala mít psychické problémy. Přítel, se kterým předtím bydlela ve společné domácnosti 6 let, tuto náročnou situaci nevydržel a odešel. Naštěstí už i mladší syn byl natolik dospělý, že se dokázal postarat sám o sebe. Situace se vyhrotila,

úrazem otce, který doma v kuchyni upadl, a došlo u něho ke zlomenině krčku stehenní kosti. K obvyklým denním povinnostem a starostem přibýly především časově náročné návštěvy v nemocnici, kde otec strávil téměř půl roku. Domů se vrátil téměř nechodící. Zvládl se sice s pomocí druhé osoby přesunout na přenosné WC křeslo, ovšem chůze po bytě již nebyla možná. Rodiče potřebovali nepřetržitou celodenní péči a paní L stála před rozhodnutím, co dál. Samozřejmě se nabízela možnost jejich umístění do zařízení pro seniory, což však viděla jako poslední eventualitu řešení. K rozhodnutí ukončit pracovní poměr a začít celodenně pečovat přispěl nakonec fakt, že paní L byla uznána částečně invalidní a výplata invalidního důchodu alespoň částečně nahradila její původní příjem ze zaměstnání. Rodiče sice měli nárok na příspěvek na péči, který náleží pečující osobě, ale jeho výše na pokrytí nákladů na bydlení a domácnost dostačující nebyla. Jak z rozhovoru s paní L vyplynulo, paradoxně se jí v okamžiku, kdy opustila zaměstnání a převzala 24 hodinovou péči o rodiče, ulevilo. Stres z neustálého spěchu a starostí v práci byl pryč a ona najednou vnímala víc volna, víc svobody. To však trvalo zhruba půl roku, než postupně začala pociťovat vlastní izolovanost od okolního světa. Aby mohla zajít nakoupit, vyzvednout recepty, popřípadě si sama zajít k lékařům na vyšetření, musela dopředu zajistit někoho, kdo ji v době její nepřítomnosti v péči zastoupí. Na návštěvy divadel a koncertů, na které s oblibou dřív chodila, už nezbyl čas žádný. Pomalu se také začaly vytrácet kamarádky, se kterými se dřív stýkala, a které za ní ještě z počátku chodily na návštěvy i k rodičům. Sama to cítí tak, že jim nebyla příjemná situace, kdy při klábosení nad sklenkou vína v kuchyni musela neustále odbíhat od stolu vedle do pokoje, protože jeden nebo druhý z rodičů něco potřeboval.

Před dvěma roky zemřela na náhlou srdeční příhodu maminka. Podle paní L nesl otec smrt manželky statečně a to i přesto, že vzhledem ke svému pohybovému handicapu se nemohl účastnit jejího pohřbu. Od té doby pokračuje paní L v péči už jen o tatínka, kterému je dnes 87 let a celkově mu již třetím rokem zajišťuje veškerou pomoc. Zvykla si na situaci, že je s otcem převážně sama. Chápe prý, že synové mají vlastní život a nemůže po nich chtít, aby převzali část jejich povinností na sebe. Pokud je to však z nějakého důvodu nutné, jsou vždy ochotni u dědečka počkat, než si sama vyřídí potřebné věci. Její jedinou zábavou jsou teď návštěvy knihovny, kam jednou za měsíc dochází a radost z vnučky. Pokud má volno čte, povídá si s otcem nebo se spolu dívají na televizi. Po smrti matky si otce již dvakrát k sobě vzala na týdenní pobyt sestra paní L. Považuje to za úlevu sama pro sebe, ale dodává, že týden jednou za rok na rehabilitaci její psychiky a fyzických sil nestačí. Chápe však,

že sestra, která ještě chodí do zaměstnání, nejmladší dítě jí studuje vysokou školu a manžel je bez práce, to v životě také nemá jednoduché.

Vnímání sociální opory z pohledu paní L: „víte, pečovat o rodiče je opravdu oběť. Nevím, jestli bych to po svých zkušenostech někdy mohla po svých dětech chtít. Ale kdo ví, on ten nemohoucí, starý člověk to pak ve své situaci vidí jinak. Ovšem není péče jako péče. Pokud má někdo na starosti rodiče, kterým musí zajistit pouze nákupy, úklid, prádlo, popřípadě je vozit k doktorům, nemůže mluvit o nějaké zátěži. Ale znám takové, kteří si i na toto stěžují. Těm bych přála, aby si aspoň na čas vyzkoušeli pečovat o nepohyblivého, inkontinentního člověka. Od rána, do večera máte co dělat. Než uděláte veškerou ranní hygienu, obléknete tatínka, připravíte snídani, nakrmíte a podáte léky, už abyste začali se vším znovu dokola. Mezitím uvařit oběd, vyprat povlečení, které peru skoro denně, zajít nakoupit. Naštěstí mám obchod pět minut od domu, takže pro ty běžné denní nákupy odběhnu. Pokud je toho víc a musí se zajít nakupovat až do města, buď napíšu seznam synovi, nebo naopak on přijde sem a já se do města vypravím sama. Ale to se pak syn diví, kde jsem tak dlouho (smích). To víte, když celý den s nikým pořádně nepromluvíte, to je Vám pak vzácná každá chvílka, když přijdete mezi lidi. Dřív jsem se pravidelně scházela s kamarádkami. Chodily jsme jednou za čtrnáct dnů do cukrárny na zákusek a na víno a jako správný ženský jsme probraly kde co. To mi teď hodně chybí. Ony za mnou ze začátku chodily domů, ale asi jim to tam nebylo příjemné. Matka ve své zmatenosti pořád něco vykřikovala, otec zase občas potřeboval podat bažanta nebo mísu když potřeboval na stranu. A co si budeme povídat, v malém bytě to prostě bylo cítit. Minimálně v tu chvíli. Když o tom přemýšlím, nevím, co bylo horší. Jestli doba, kdy jsem běhala do práce, z práce k našim, večer od našich domů za synem a za přítelem a ráno zas do práce a byla jsem naprosto vyřízená. Nebo teď, kdy už se sice tolik nenaběhám, ale zase se skoro nikam nedostanu.

Nemám pocit, že by mi tu situaci tenkrát něco ulehčilo. Prostě jsem si to musela prožít. Určitě mi pomohl starší syn, který se k našim nastěhoval a byl tady aspoň v té době, když jsem byla v práci. Ale stejně to vesměs všechno leželo na mě. Sestra je daleko a v té době měla děti ještě malé. Přijeli občas celá rodina na nedělní návštěvu, ale to pro mě žádná pomoc nebyla. Spíš naopak. Ještě jsem chystala a vařila oběd i pro ně. Ani na to víno jsem tehdy neměla čas si zajít. No a co bylo asi nejhorší, že mě opustil partner. Od něho očekáváte pomoc tak nějak samozřejmě. U nás to bylo naopak. Moje starosti mu byly na obtíž. No prostě to bylo opravdu hrozný. Teď tu svoji situaci vnímám tak, že už není tak hektická a stresující. Vím, co musím za den udělat, už mám určitý rozvrh, abych všechno včas stihla,

a především se snažím být v klidu hlavně i kvůli sobě. Ty zdravotní problémy co mám, prý všechny vznikly z toho vypětí, co jsem zažívala. Co ovšem považuji za hodně nepříjemné, že jsem pořád sama. Kluci sice přijdou na návštěvu, ten mladší přivede vnučku, ale to víte, dlouho je to zde nebaví. Spíš bych zde uvítala nějakou svou známou. Loni a letos v létě si na týden tatínka vzala k sobě sestru. Měla jsem čas pochodit si všechny lékaře, zašla jsem si k holiči a ten týden si užila. Ale je to moc krátká doba na to, aby si člověk odpočinul. Moje paní doktorka chce, abych jela na tři týdny do lázní. Revmatické onemocnění a fyzická námaha spojená s péčí o otce mi totiž působí velké bolesti zad a kloubů. Tak se domlouvám se sestrou, jestli si tatínka k sobě vezme. Jestli to dobře dopadne, tak se mám na co těšit“ (Respondentka L, 2013).

Shrnutí: v případě paní L byla sociální opora poskytnuta minimálně. Hlavní zdroj sociální opory, kterým by měl být především životní partner, selhal a tuto oporu poskytnout odmítl. Synové, hlavně ten starší sice mámě pomáhali a pomáhají, ale jejich opora byla tenkrát i vzhledem k jejich věku minimální. Podle vyjádření respondentky očekávala v tom nejnáročnějším období pomoc především od sestry a od kamarádek. Ale ani z této strany anticipovaná pomoc nepřišla. V tomto případě lze hovořit o sociální opoře nedostatečné, o opoře, která selhala. Dlouhodobá náročná životní situace se promítla do zdravotního stavu paní L a následně po zahájení celodenní péče způsobila velkou sociální izolovanost pečující.

Kazuistika č. 3

Panu M je 42 roků a nyní žije ve vlastním rodinném domě na venkově v okolí Brna. Je ženatý, má dva malé syny ve věku tři a jednoho roku a manželka je na mateřské dovolené. Vyučil se zahradníkem a po ukončení školy začal postupně s pomocí rodičů budovat vlastní zahradnickou firmu, která se zaměřuje na zakládání nových zahrad a údržbu stávajících. Vážný úraz otce s následným ochrnutím celého těla změnil způsob života celé rodině.

Původně pan M bydlel v rodinném domě u rodičů se svým starším bratrem a s babičkou, maminkou ze strany otce. Velkou zahradu u domu začal postupně přebudovávat na zahradnictví, ve kterém se předpěstovávají sazenice a shromažďují věci potřebné k činnosti zahradnické firmy. Jeho životním snem bylo vybudovat dobrou a prosperující firmu, jejíž činností získá dostatek finančních prostředků k zakoupení pozemků v blízké rekreační oblasti a k postavení dvou srubů, které bude pronajímat rekreantům. I když ho to stálo hodně úsilí a odříkání, šel si postupně za svým cílem a před osmi roky koupil dva sousedící pozemky. Na prvním následně začal sám s pomocí vlastních zaměstnanců budovat luxusní

dřevěnou stavbu, kterou následně za dva roky dokončil. Mezitím již byl ženatý, s manželkou si zařídili vlastní bydlení a k rodičům, kteří ho v jeho snaze ohromně podporovali, jezdil do sídla firmy, tedy do zaměstnání.

První rekreační objekt začal sloužit svému účelu a z jeho pronájmu pan M získal prostředky na stavbu druhého srubu, kterou započal v roce 2010. Otec, který se pro činnost syna nesmírně nadchl, odešel do předčasného důchodu a začal pracovat se synem. Bohužel právě na stavbě došlo na podzim roku 2011 k tragédii. Otec pracoval na střeše a nejspíš v důsledku nepozornosti spadl ze žebříku. Způsobil si poranění krční páteře s poraněním míchy a jen rychlá pomoc mu tehdy zachránila život. Jak pan M uvádí, šok, který v důsledku toho utrpěl, mu naprosto znemožnil logicky myslet a jednat. Nebyl schopen poskytnout otci první pomoc, kterou nutně potřeboval, jelikož začalo selhávat dýchání a otec se dusil. Za záchranu jeho života vděčí jednomu ze svých zaměstnanců, který podle telefonních pokynů zdravotní záchranné služby zajišťoval umělé dýchání až do příjezdu lékařů. Ti otce zaintubovali, zafixovali mu páteř a vrtulníkem ho přepravili do úrazové nemocnice v Brně. Následný rok a půl byl obdobím, kdy rodina navštěvovala otce v nemocnici a poté ve specializovaném rehabilitačním ústavu a s nadějí očekávala zlepšení zdravotního stavu. K tomu bohužel i přes veškerou snahu lékařů nedošlo a tatínek zůstal od krku dolů ochrnutý.

Již během doby, kdy byl otec rok a půl ve zdravotnických zařízeních, přemýšlela rodina jak dál zajistit péči, kterou bude následně potřebovat. V souvislosti s tím však bylo nutné zařídit péči také o otcovu matku, která ve společném rodinném domě bydlela, ale vzhledem ke svému věku již nebyla zcela soběstačná. Na matku se pan M v tomto směru spolehnout nemohl, protože sama měla zdravotní potíže a již několik let byla v plném invalidním důchodu. Prvotním přáním rodiny bylo mít otce doma, v domácím prostředí, což ve stávajícím domě nebylo možné. Musely by se provést rozsáhlé stavební úpravy, a i tak by situace nebyla odpovídající. To pana M vedlo k úvaze, postavit zcela nový rodinný dům, který bude bezbariérový a umožní o otce pečovat doma. Postupem času ovšem zjišťoval, že přes veškerá přání bude otec potřebovat odbornou péči nejen ze strany zdravotnického personálu, ale také v oblasti kompenzačních a rehabilitačních pomůcek. I kdyby otci zaplatili odbornou 24 hodinovou péči v domácím prostředí, nebyli schopni zajistit všechny pomůcky a přístroje, které mají k dispozici specializovaná zařízení. Specifická lůžka, rampy na převážení pacientů do koupelen, monitorovací zařízení na hlídání dechu a srdečních funkcí apod. Jak pan M říká, smířit se a přijmout tento fakt bylo asi nejhorší od šoku, který prožil při otcově úrazu. Podobně to vnímal i zbytek rodiny. Za dané situace musela násled-

ně babička odejít do domova pro seniory, matka čeká na umístění v domě s pečovatelskou službou a otec je trvale hospitalizován na specializovaném lůžkovém oddělení v léčebném zařízení. Šťěstím je, že všechna zařízení se nachází v jednom městě. Matka pana M každý den manžela navštěvuje, povídá si s ním, nakrmí ho, popřípadě pomůže sestřám s jeho ošetřováním a jednou za týden navštěvuje i manželovu maminku. Pan M musel naprosto změnit styl života. Časově náročné podnikání ukončil, firmu předal jednomu z bývalých zaměstnanců a snaží se žít tak, aby náročná situace, ve které se rodina již třetím rokem nachází, příliš neovlivnila kvalitu života jeho dětí a manželky. Přesto, že nejvíce času vyhrazuje jim, několikrát do týdne dojíždí za otcem do zařízení, navštěvuje matku, protože ta potřebuje především jeho psychickou podporu a jednou za 14 dnů chodí navštívit i babičku. I když se v případě pana M nedá hovořit o celodenní péči, její rozsah a především psychická náročnost jsou možná ještě horší. Velkou oporou je mu po celou dobu manželka a děti. Ty sice vzhledem k nízkému věku situaci nechápu, ale radost z nich mu dodává sílu do dalších dnů. Postupem času již mohou o tom, co se stalo společně hovořit, aniž by u toho plakali. Museli přijmout skutečnost, že stav otce se již nikdy nezlepší, ovšem smířit se s tím zatím nedokázali.

Vnímání sociální opory z pohledu pana M: „když se ta věc stala, bylo to strašné. Během vteřiny se nám všem obrátil svět naruby. Taťka byl půl roku v důchodu, plánoval si, jak bude jezdit na kole, kam všude pojedou s mamkou na výlet a strašně se těšil na prvního vnuka, který se narodil měsíc před jeho úrazem. Nejhuř to asi nesla mamka. On taťka byl celý život takový vůdčí typ a celou domácnost vlastně řídil on. Ale pro babičku, taťkovu mámu to taky lehké nebylo. Bydlela u nás a otec jí každý den chodil nakoupit, vypil si s ní po obědě kafe, povykládal co je nového, no prostě jí poskytoval vše, co starý člověk potřebuje. To všechno bylo najednou pryč. Já se doted' nemůžu smířit s tím, že se mu to stalo na mé stavbě, že tam vlastně byl kvůli mně. Sice mě okolí ujišťuje, že takhle to brát nesmím, že se to mohlo stát kdekoliv jinde, ale vyčítám si to a asi již budu do konce života. Ty první hodiny, kdy jsme čekali na stanovení diagnózy, byly nekonečné. Samozřejmě jsme všichni tušili, že je to vážné, ale v takovém okamžiku čekáte na zázrak. Lékaři nám nebyli hned na počátku schopni sdělit míru poškození. V oblasti páteře byl velký otok, který na míchu tlačil, a nebylo zcela jasné, do jaké míry se funkce hybnosti obnoví po jeho opadnutí. Podle doktorů malá naděje na zlepšení byla, bohužel se však následně nepotvrdila. Při pádu se prý krční páteř tak vychýlila do strany, že přimáčkla míchu, která se nenávratně poškodila. Taťka následně absolvoval rehabilitační pobyt v Košunberku, kde byl téměř čtřicet let roku

a poté byl umístěn v současném zařízení. Z počátku to nezvládal psychicky a chtěl, ať ho necháme umřít. Odmítal všechnu pomoc, co mu byla poskytována a nechtěl zkoušet ani rehabilitaci. Musel jíst antidepressiva, po kterých byl apatický, a ze cvičení opět nic moc nebylo. Museli jsme ho hodně motivovat, aby našel chuť do dalšího života. Dnes už se dokáže radovat z obou vnuků a pomalu se smiřuje s tím, že je odkázán na pomoc druhých.

Co se týká pomoci, jsem nejvíc vděčný své manželce. Měli jsme měsíční mimino, já byl neustále někde v nemocnici či u mamky doma, do toho jsem řešil co s firmou a dohledával dostupné možnosti, jak pomoci otci. Malý hodně plakával a žena na to všechno byla sama. Přesto, když jsem přišel večer domů, dokázala mě vyslechnout a podpořit. Taky kluci ve firmě byli úžasní. Převzali její chod a zařizovali vše potřebné, když jsem já nemohl. Pouze jsem v té době předával informace, kam mají jet a co tam mají udělat. Nejvíc jsem ale vděčný Tomášovi, který dával tatkově umělé dýchání, protože já jsem toho prostě nebyl schopen. Co bylo nepříjemné, že tatka měl strašně moc známých, kteří se samozřejmě ptali na jeho zdravotní stav a co se stalo. Už jsem se bál někoho potkat, abych zas nemusel celou tu hrůzu vykládat znovu. Sice bylo vidět, že je jim to strašně líto, a že s námi soucítí, ale to Vám v tu chvíli moc nepomůže. Hodně jsme se drželi pohromadě jako rodina, což bylo ale vždycky. Veškeré problémy jsme byli zvyklí řešit společně. Teda až na bráchu. Ten bydlí už několik let jinde a sem k rodičům moc často nejezdí. Kdysi se kvůli něčemu s tatkou nepohodli, a i když si to pak vyříkali, už ten vztah nikdy nebyl takový jako dřív.

Za důležité já osobně považuji najít nový smysl života, který Vás nasměruje dál. Já ho vidím v tom, že i přesto, co se na stavbě stalo, tak ten srub dodělávám. Hlavně kvůli tatkově, aby ten úraz co tam utrpěl, nebyl zbytečný“ (Respondent M, 2014).

Shrnutí: podle informací, které z neformálního rozhovoru s panem M vyplynuly, byla nejsilnějším zdrojem emocionální opory jeho manželka a děti, tedy blízká rodina. Doma měl možnost ventilovat veškeré svoje pocity a vyjádřit obavy a starosti, které se v něm přes den nashromáždily, což vedlo ke zmírnění vlastní úzkosti a přinášelo motivaci ve snaze pokračovat dál. Na druhou stranu on sám byl zdrojem sociální opory nejen své matce, která úrazem manžela také prožívala životní krizi, ale především otci, který potřeboval povzbudit a zvýšit míru sebevědomí, aby dokázal žít dál i přes získaný handicap. Projevila se semknutost rodiny při řešení krizových událostí, a to i přesto, že pospolitost rodiny byla umístěním jejich členů do různých zařízení rozbitá. Velice kladně pan M kvituje instrumentální oporu ze strany zaměstnanců firmy, jejíž důsledek spatřuje především v získání časových prostor

pro jiné, v té době důležitější aktivity. Jako obtěžující vnímá zájem širšího okolí o stav otce, především na počátku období, tedy čerstvě po úrazu.

Kazuistika č. 4

Paní H je osmdesátiletá starobní důchodkyně, která devět let pečovala o svého manžela, kterého v 73 letech postihla rozsáhlá cévní mozková příhoda (CMP). Společně bydleli ve dvoupokojovém bytě, ve třetím patře panelového domu bez výtahu, kde vychovaly tři děti, které jsou dnes v předdůchodovém věku.

Do doby, než manžel paní H prodělal cévní mozkovou příhodu, žili standardním způsobem života seniorů. Paní se starala o domácnost, chodila nakupovat, vařila, manžel měl zahrádku, kam skoro denně docházel. Společně sledovali oblíbené pořady v televizi a užívali si radosti z vnoučat.

Náhlá cévní mozková příhoda manžela postihla doma, v noci. Rychlou záchrannou službou byl převezen do nemocnice na neurologickou jednotku intenzivní péče, kde mu byla poskytnuta první pomoc. Stav byl ale vážný. Manžel nemluvil, ochrnul na pravou polovinu těla, byl zcela inkontinentní a z počátku několik dní ani nevnímal. Situaci navíc zkomplikovalo krvácení do mozku, které se přidalo, a které bohužel bránilo v tom, aby lékaři mohli začít rozpouštět krevní sraženinu, která cévní mozkovou příhodu způsobila. Hospitalizace na neurologickém oddělení trvala zhruba 3 týdny, poté byl manžel převezen do léčebny dlouhodobě nemocných, kde zdravotnický personál pokračoval v jeho rehabilitaci. Mladší ze synů a dcera se střídaly a vozili paní H za manželem do nemocnice každý den. Společně s ní se snažili svojí přítomností poskytnout otcí aspoň minimální pomoc a podporu, která byla v tu chvíli možná. Naprosto nečekaně však reagoval nejstarší syn, který prohlásil, že otcí stejně nemá jak pomoci, tak proč by za ním vůbec chodil. Jak paní H uvádí, právě od svého nejstaršího syna očekávala největší pomoc a podporu a jeho chování ji přirozeně velmi zasáhlo.

Po dobu následujících tří měsíců, co byl manžel v léčebně, se ve spolupráci s fyzioterapeuty, ergoterapeuty a logopedy rodina snažila o nápravu poškození, které CMP způsobila. Každodenní návštěvy sice byly pro všechny časově, ale především psychicky náročné, ale nepřestávali věřit, že zdravotní stav otce se může zlepšit a oni k tomu mohou přispět. Téměř po čtyřech měsících od ataku nemoci byl manžel schopen postavit za pomoci druhé osoby na nohy a s chodítkem zvládl ujít pár kroků po místnosti, což byl velký

úspěch. Pravá horní končetina však zůstávala dál nehybná a komunikativní schopnosti se také neobnovili. Vydával zvuky, občas se mu podařilo automaticky vyslovit nějaké slovo. Cílenou řeč, tedy vyslovit záměrně určitý výraz, nezvládal. S okolím se domlouval víceméně posunky. I přesto, že rodině byla nabídnuta možnost posunout se v rehabilitaci dál a převést manžela do léčebného sanatoria, on sám tuto možnost odmítl a dal najevo, že se chce vrátit do domácího prostředí.

Snacha tedy zprostředkovala od charity zapůjčení polohovacího lůžka a přenosného WC křesla, na které se manžel s pomocí paní H dokázal přesunout, a domácnost se uzpůsobila novým potřebám. Také vyřízení administrativních záležitostí na sebe převzala snacha. Postarala se o podání žádostí o dávky pro zdravotně znevýhodněné občany, zařídila plnou moc pro zastupování manžela a vyřídila změnu způsobu výplaty jeho důchodu na účet paní H. Návratem manžela do domácího prostředí se celé rodině výrazně ulevilo. Odpadlo každodenní cestování do léčebny a na návštěvy za otcem mohly děti přijít kdykoliv, ne jen v návštěvních hodinách. Také nejstarší syn začal opět za otcem chodit. V péči o něho však nikdy nepomáhal. Přesto, že na sebe mladší syn s dcerou převzali část povinností, většina úkonů souvisejících s péčí o manžela spočívala na paní H. Celodenní péči nakonec vykonávala dlouhých devět let až do doby, než manžel roce 2012 zemřel.

Vnímání sociální opory z pohledu paní H: „když se manžel chtěl z nemocnice vrátit domů, vůbec jsem nepřemýšlela, jestli to zvládnu. Všechno to vypadalo jednoduše. Koupíme novou postel do obývacího pokoje, já budu vařit vedle v kuchyni, pak ho nakrmím, pomohu mu na WC, umyji si ho, to přece zvládnu. Praktický život ale byl o hodně těžší. Ale dělala jsem to všechno z lásky k manželovi. Do domova bych ho dát nemohla. Náročné to bylo hlavně fyzicky. Tím, že zůstal na lůžku, se postupně zhoršovaly jeho pohybové schopnosti a on hodně rezignoval na jakoukoliv snahu mi pomáhat. Byl jako malé dítě a nechal se od nás obsluhovat. Nakonec nechtěl ani chodit na WC a klidně dělal do plen. Myslím, že přestal věřit ve zlepšení svého stavu už v léčebně, když odmítl následnou léčbu v sanatoriu, kde ho mohli ještě rozpohybovat. Tím, že jsme se naučili rozumět jeho posunkům, přestal se snažit i o to, aby se rozmluvil. Doma vyžadoval mou neustálou pozornost. Když jsem byla v kuchyni, nebo jsem musela do koupelny, tak vykřikoval zvuky a vyžadoval, abych se vrátila k němu. Nechápal, nebo možná nechtěl chápat, že pokud se o něho mám postarat, musím zajistit spoustu dalších věcí s tím spojených. Jednou za měsíc jsem musela vyzvednout důchody a příspěvky z účtu. Syn mě vozil do banky a dcera zatím zůstávala s manželem. Pokud jsem potřebovala sama k lékaři, bylo to stejné. Jinak jsem ovšem byla s manželem ne-

přetržitě 24 hodin denně. Dokud byl manžel ještě naživu, ani jsem nějakou samotu nepociťovala. Až po jeho smrti, kdy mohu odejít z domu, kdy potřebuji, a nemusím spěchat s návratem, si uvědomuji, jak mi to chybělo.

Děti se mi snažily pomáhat podle svých možností. Dcera nakupovala, pomáhala mi s úklidem domácnosti, syn chodil manžela dvakrát do týdne holit. Oba mi pomáhali se zajišťováním čistoty a hygieny, protože sama jsem manžela na lůžku nazvednout nedokázala a on mi nijak nepomohl. Co jsem hodně oplakala, byla reakce nejstaršího syna, když manžela odvezli do nemocnice. Odmítl za ním chodit, prý mu nemá jak pomoci. Na návštěvy za ním začal chodit až k nám domů, ale s péčí nikdy nepomáhal. Sourozenci se na něho za to hodně zlobí a hodně to narušilo vztahy mezi nimi. Ani smrt manžela to už nezměnila.

Shrnutí: paní H byla poskytnuta emocionální a instrumentální sociální opora ze strany blízké rodiny. Prožila ovšem i negativní vliv tohoto jevu, kdy opora, kterou očekávala především od svého nejstaršího syna, poskytnuta nebyla. V době, kdy se o manžela starala, nepociťovala výrazně příznaky sociální izolovanosti. Toto omezení si uvědomila až po jeho smrti, kdy opět začala chodit do společnosti. Náročnou situaci jí pomáhaly zvládat její dvě mladší děti, které ji za manželem vozily a dle svých možností pomáhaly s jeho následnou péčí v domácnosti a po úmrtí manžela společně zařídily veškeré záležitosti týkající se pohřbu.

Kazuistika č. 5

Podobně jako kazuistika č. 1, byl i tento případ již jednou jako případová studie zpracován. Rodina paní E byla v roce 2012 zahrnuta do výzkumu, jehož cílem bylo ověření pozitivního vlivu neziskové organizace na rozšíření možností pro zdravotně znevýhodněné spoluobčany v rámci rehabilitační péče, přičemž výsledky byly zveřejněny v bakalářské práci Vondálové (2012). Neformální rozhovory a návštěvy v rodině probíhaly již v roce 2012, následně pak byly v roce 2013 rozšířeny o souvislosti spojené s výzkumem zaměřeným na vliv sociální opory.

Paní E je vdaná, dnes má 36 roků a je matkou sedmiletého Martina. Respondentka pracuje ve státní správě a manžel je řidičem z povolání. Oba jsou zaměstnaní na plný pracovní úvazek. Chlapec navštěvuje první třídu základní školy a všichni bydlí ve vlastním rodinném domě. Dle dostupné zdravotnické dokumentace, do které bylo se souhlasem matky nahlédnuto, se u chlapce jedná o diparetickou formu dětské mozkové obrny doprovázenou

svalovým tonusem, vadným držením dolních končetin a pánve. Pohybové potíže se projevují převážně na dolních končetinách, přesto i drobná motorika rukou je narušena. Z celkového pohledu lékařů se jako problematická jeví levá strana těla, především levá horní končetina, ve které chlapec nemá úchopovou schopnost. Využívá ji pouze jako oporu k přidržení. V čase a v prostoru se chlapec orientuje, poznává blízké osoby a dobře reaguje na podněty z okolí. Inteligenční schopnosti jsou zcela zachovány, trpí vadou zraku. Za pomoci speciálních čtyřbodových holí zvládá chůzi po rovině na kratší vzdálenosti, doma se nejčastěji pohybuje v kleče (Vondálová, 2012).

Syn se paní E narodil předčasně ve 31 týdnu těhotenství jako první dítě a následkem komplikací při porodu byla u chlapce diagnostikována dětská mozková obrna s trvalými následky. Posléze byl i s maminkou hospitalizován na dětském neurologickém oddělení v Brně, kde probíhala léčba a nezbytná vyšetření. Společně se zdravotním personálem se zde paní E učila podávat synovi potřebné léky a za dohledu rehabilitačních pracovníků začali cvičit Vojtovu metodu. Po návratu z nemocnice pořídily rehabilitační stůl a postupně začali domácí prostředí přizpůsobovat potřebám nemocného syna, jehož zdravotní stav vyžadoval nepřetržitou péči náročnou nejen psychicky, ale také fyzicky. Jak chlapec postupně rostl, bylo dennodenní cvičení s ním čím dál náročnější. Především aplikace Vojtovy metody vyžadovala značnou sílu. Jak ovšem paní E uvedla, cvičení zajišťovala a zajišťuje ona sama. Otec ani babička, která dřív s rodinou bydlela ve společné domácnosti, se tuto techniku nenaučili. Hodně prý jim vadilo, že chlapec u cvičení pláče (Vondálová, 2012).

Po dobu prvních dvou let chlapcova života byla paní E se synem víc v nemocnicích jak doma. Postupem času syn absolvoval několik operací dolních končetin, přičemž v mezičase musel mít nožičky v sádrové dlaze. Situaci snášela špatně celá rodina. Jak paní E uvádí, v té době jí samotné hodně pomáhalo mluvit s ostatními maminkami v nemocnici, které měly podobně postižené dítě. Dozvěděla se od nich spoustu informací jednak o nemoci samé, ale také o možnostech léčby a pozitivních účincích rehabilitací. Zprostředkovaly jí určitý náhled na budoucnost s touto nemocí a zbavily ji počáteční nejistoty z neznáma. Doslova říká, že nejhorší bylo, že nic nevěděla. Měli sice s manželem k dispozici spousty letáků a odborných knih, ale až příklady z praxe, které slyšela od jiných, jí zprostředkovaly konkrétní představu o tom, co bude dál. Manžel se s náročnou situací vyrovnal po svém. Upnul se na práci a hlavně na stavbu nového rodinného domu, který měl vyhovovat synovým potřebám (Vondálová, 2012).

Po dosažení synových tří let se matka po dohodě s lékaři vrátila po mateřské dovolené do zaměstnání. Chlapec začal 3x týdně navštěvovat speciální mateřskou školku, ve zbývající dny ho vozili do dětské léčebny pohybových poruch. Jelikož chlapec vzhledem ke zdravotnímu stavu potřebuje nepřetržitou péči dospělé osoby, která rozsahem a intenzitou výrazně přesahuje pomoc poskytovanou zdravému dítěti stejného věku, požádala rodina o přidělení pedagogické asistentky, která chlapce ve školce, v léčebně a nyní i ve škole doprovází a zajišťuje mu potřebnou péči v době, kdy jsou rodiče v zaměstnání (Vondálová, 2012).

Rodina se mezitím z domu prarodičů, ve kterém bylo bydlení pro syna zcela nevyhovující, přestěhovala do nového rodinného domu, který je uzpůsoben zdravotnímu stavu a potřebám syna. Pro chlapce je zde zařízen speciální pokoj na cvičení s rehabilitačním stolem, rehabilitačními přístroji, samozřejmostí je bezbariérový pohyb po celém domě a nájezdová rampa, aby chlapec, který se pohybuje na invalidním vozíku, mohl žít běžný život s minimálním omezením. Dnes už chlapec chodí do první třídy základní školy a podle vyjádření matky se mu mezi dětmi moc líbí. Za účasti pedagogické asistentky se zařadil do běžného života svých vrstevníků. Rodiče pod vedením lékařů dál pokračují v komplexním léčení a snaží se co nejvíce eliminovat důsledky synova onemocnění.

V době, když se syn narodil, toho o DMO mnoho nevěděli. Z počátku byl syn miminko jako každé jiné, ale postupem času se následky onemocnění začaly projevovat markantněji. Časté pobyty v nemocnici, náročná cvičení a psychické vyčerpání snášela rodina špatně. Postupně si ale začali zjišťovat informace, co mohou pro syna udělat, jakou má prognózu zdravotního stavu a čeho mohou svým pozitivním postojem dosáhnout. Rodina dnes funguje jako každá jiná. Žijí harmonický život a na prvním místě jsou upřednostňovány zájmy dítěte. Chlapec má stanovený speciální terapeutický program, účastní se hipoterapie. Ve spolupráci s pedagogickou asistentkou a občas i za přispění babičky, která má na péči o vnuka také svůj podíl, dnes vedou běžný život s ohledem na pohybový handicap syna.

Vnímání sociální opory z pohledu paní E: „ze začátku bylo nejtěžší, aspoň pro mne, vyrovnat se psychicky s tím, že syn je a bude postižený. Co jsem ale vnímala nejvíc zle, že jsem o nemoci a jejích následcích pořádně nevěděla nic konkrétního. Rozhovory s lékaři byly hodně na medicínské úrovni, a i když se nám snažili hodně věcí vysvětlit, tápala jsem pořád v nejistotě co a hlavně jak to bude dál. Hrozně moc mi pomohly jiné maminky, se kterými jsem se setkávala při hospitalizacích v nemocnici. Ony už byly ty „zkušené“ a když povídaly, jaké to bylo u nich, co všechno už s dětmi absolvovaly, jak to přesně probíhalo

a jak na to děti reagovaly, začala jsem si konečně dělat konkrétní obrázek, jaký bude život se synovým postižením. Strašně moc mi pomáhalo o tom s nimi mluvit. U doktorů jsem měla občas strach se zeptat, abych nevypadala hloupě, nebo abych je svými dotazy neobtěžovala, ale u těch mamin to bylo přirozené se zeptat. A když vykládaly, jak to vypadá u nich doma, jak jejich děti chodí do školek, do škol i do kroužků, tak jsem si říkala, že to zvládneme taky. No byly jsme v té nemocnici vlastně taková náhradní rodina a řešily jsme společně, co člověk běžně řeší se svými blízkými doma.

Pobyty v nemocnici byly hodně dlouhé a hodně se nám stýskalo po domově. Manžel za námi jezdil na návštěvy, ale ve srovnání s časem, který jsme v nemocnici celkově strávili, to bylo úplné minimum. Naštěstí se postupně hospitalizace začaly zkracovat a bylo jich čím dál méně. Dnes už jezdíme jen na pravidelné kontroly a konzultace a jednou ročně na rehabilitační pobyt do lázní, což si se synem užíváme. Dostane se mu tam úplně jiných možností cvičení, než ke kterým má přístup v běžném životě. Ale ty první dva roky byly hodně náročné. Po návratu do domácího prostředí ležela veškerá péče o syna na mě. Manžel ani moje mamka se nechtěli naučit se synem rehabilitovat. On ze začátku, hlavně při Vojtovce (Vojtova metoda), u těch cvičení hodně plakal. Já jsem se naučila to nevnímat, říkala jsem si, že mu tím pomáhám, ale oni to prostě psychicky nezvládli. Byla jsem v té době hodně unavená, nevyspalá. Malej měl pořád nožičky v sádře nebo aspoň upnuté v dlahách, což se mu samozřejmě nelíbilo a on hodně plakal. Babička si ho aspoň odpoledne brala do kočárku na vycházky, abych si já aspoň chvíli mohla zdřímnout, manžel se po návratu z práce snažil pomáhat v domácnosti. Umyl nádobí, vysypal koše atd. Hodně se mi především fyzicky ulevilo, když jsem se po poradě s lékaři mohla vrátit po mateřské dovolené do práce. Syn nastoupil do speciální mateřské školky, kam jsem ho ráno před zaměstnáním vozila a dvakrát v týdnu byl v léčebně pohybově postižených dětí, kde s ním kvalitně rehabilitovali. Vzhledem k handicapu, který syn má, potřebuje nepřetržitou pomoc druhé osoby, kterou mu nemohla zajišťovat paní učitelka ve školce. Proto jsme prostřednictvím sociálního odboru požádali o přidělení pedagogické asistentky, která se synem začala do školky i do léčebny chodit a nyní ho doprovází i v první třídě základní školy, kam v září nastoupil. I zde mu pomáhá pouze při činnostech, které nezvládá kvůli pohybovému omezení. Připravuje ho na vozíku do jednotlivých učeben, nosí tašku s učebnicemi, připravuje pomůcky na lavici, přinese oběd a odnáší nádobí. Pokud má třída hodinu tělocviku, ze které je syn osvobozen, zůstává s ním asistentka ve třídě a věnují se společně jiné činnosti. Někdy čtou, jindy malují, je to různé. Odpoledne v družině si pak hrají.

S manželem se teď v péči o syna hodně střídáme. Potom, co jsme se nastěhovali do našeho nového domu, který manžel postavil víceméně sám, má syn dostatečný a hlavně bezpečný prostor pro svůj pohyb i pro svoje aktivity odpovídající jeho zdravotnímu stavu. Taky jsme mu pořídili pejska. Belina je zlatý retrívr a se synem se od sebe nehnu. My tam máme víc času na svoje vlastní zájmy a koníčky. Já jsem se vrátila k vysokohorské turistice, kterou jsem provozovala ještě za svobodna, manžel chodí hrát pozemní hokej, občas si zajde na pivo. Pokud jdeme někam společně, zajišťuje nám hlídání babička. Dnes už můžu říct, že jsme to opravdu zvládli“ (Respondentka E, 2013).

Shrnutí: pro paní E byla především na počátku náročného životního období velkým přínosem informační forma sociální opory v podobě rad, doporučení a zkušeností od matek podobně postižených dětí, které jí umožnily pochopení celé situace, a tím i možnost lépe se vyrovnat s daným stavem. Zdrojem instrumentální opory byla hlavně babička, která vozila vnuka na vycházky, a tím umožnila paní E fyzický odpočinek, ale také pedagogická asistentka, která přebrala péči o chlapce, když je matka v zaměstnání. Jako emocionální oporu vnímá sama respondentka především dobrý vztah s manželem.

4.5 Souhrn výzkumu a následná doporučení

Cílem výzkumu bylo zjištění vlivu sociální opory na zvládání náročných životních situací v souvislosti se zajišťováním péče osobě blízké závislé na pomoci osoby jiné a ověření výzkumných otázek. V návaznosti na teoretické poznatky zpracované v první části diplomové práce podle odborné literatury, byla postupně data získaná prostřednictvím kvalitativních technik výzkumu analyzována, což umožnilo hlubší pochopení zkoumané problematiky. V souladu s názorem Dismana (1999, s. 289) tak došlo k naplnění hlavního poslání této formy výzkumu, lépe porozumět lidem v sociálních situacích.

Srovnání výsledků jednotlivých kazuistik

S úmyslem dospět k ověření výzkumných otázek a naplnit cíl výzkumu, byly jednotlivým respondentům po vyslechnutí jejich životních příběhů položeny v rámci neformálního rozhovoru následující doplňující otázky:

Otázka č. 1: jste schopen/na vymezit pro Vás nejhorší důsledek náročné životní situace, kterou v souvislosti s dlouhodobou péčí prožíváte?

Otázka č. 2: dokážete určit, co bylo největším přínosem sociální opory ve Vašem konkrétním případě, pokud Vám sociální opora byla poskytnuta?

Otázka č. 3: v okamžiku životní krize člověk očekává pomoc především od svého nejbližšího okolí. Můžete s tímto tvrzením souhlasit? Pokud ano, kdo byl tímto zdrojem?

Otázka č. 4: došlo v souvislosti s náročnou životní situací ve Vaší rodině ke změně rodinných vztahů? Upevnily se tyto vazby, či naopak přetrhaly?

Otázka č. 5: vnímal/a jste někdy poskytnutou pomoc formou sociální opory jako obtěžující? V čem se tento negativní vliv projevil?

Na první otázku, v čem respondenti spatřují nejhorší důsledek jejich náročné životní situace, odpověděli všichni respondenti kromě paní L shodně, že nejhorším okamžikem byl šok z náhlé změny. Pro paní J to byla sebevražda manžela a hluboké zhoršení zdravotního stavu syna, pan M naprosto nezvládl šok z úrazu otce, u kterého byl přítomen a podobně i paní H spojuje nejhorší okamžik s otřesem prožitým v souvislosti s cévní mozkovou příhodou manžela. Pro paní E bylo touto náhlou změnou narození postiženého syna. Paní L, jejíž náročná životní situace se vyvíjela postupně, spatřuje jako nejhorší důsledek dlouhodobé péče samotou a náročnost péče, ve které ze svého pohledu vidí svoji určitou oběť.

Odpovědi na druhou otázku, která byla zaměřena na přínos sociální opory v případě, že byla poskytnuta, se v podstatě také shodují. Kromě paní L, v jejímž případě sociální opora poskytnuta téměř nebyla, vidí všichni dotázaní jako její největší pozitivum především sdílení náročné situace s někým blízkým. Poněkud odlišný je pouze případ paní J, která z počátku sociální oporu odmítala a její pozitivní vliv kvitovala až s odstupem času. Za nezanedbatelnou pomoc byla v případech pana M, paní H a paní E označena i pomoc instrumentální a informační, která dle vlastních slov respondentů jim jejich náročnou situaci také výrazně ulehčila.

Odpovědi na předcházející otázku v podstatě potvrdily tvrzení č. 3, které předpokládá poskytnutí sociální opory především lidmi z nejbližšího okolí. Ve všech případech byly zdrojem sociální opory životní partneři, děti, ale i přátelé a osoby, které se ocitly v podobné životní situaci jako respondenti, a to i v případě paní L, kdy zdrojem nedostatečné sociální opory byly synové.

Další otázka v pořadí měla za úkol prověřit vliv náročné situace na rodinné vazby. Semknutost rodiny se potvrdila v případě paní J, pana M a paní E. V případě paní H zůstaly zachovány kvalitní rodinné vztahy pouze částečně. Odmítnutím pomoci nejstarším synem došlo k narušení těchto vazeb především mezi sourozenci. V případě paní L nelze hovořit o žádné výrazné změně rodinných vztahů ve smyslu pozitivním ani negativním. Rozhodně zde však nelze hovořit o semknutosti rodiny.

Poslední otázka se zaměřila na zjištění výskytu obtěžující sociální opory. Pokud hovoříme o tomto negativním vnímání opory, projevil se především v případě paní J, která nabízenou sociální oporu vnímala jako obtěžující a odmítala ji. Také v případě pana M se určitým způsobem projevil obtěžující vliv opory ze strany širšího okolí, které projevovalo zájem o zdravotní stav otce, což pan M považoval za obtěžující.

Souhrnně z odpovědí respondentů vyplývá, že nejhorším okamžikem v souvislosti s náročnou situací v rodině byl šok z náhlé změny, největším přínosem byla emocionální, popřípadě jiná forma sociální opory poskytnutá rodinou či jinou blízkou osobou, v případech, kdy fungovala sociální opora v rámci rodiny, došlo i k upevnění rodinných vazeb a potvrdil se fakt, že vnímání sociální opory je ovlivněno subjektivním náhledem jedince.

Vyhodnocení výzkum

Výsledky výzkumu potvrdily vliv sociální opory na zvládání náročné životní situace a rozkryly odpověď na obě výzkumné otázky. V případech kde byla sociální opora získaná či anticipovaná poskytnuta, byl ověřen z pohledu respondentů její pozitivní vliv na průběh náročné životní situace, přičemž její největší přínos respondenti spatřují právě ve zmírnění dané situace. Ve dvou případech pečující osoby hovoří o sociální opoře obtěžující, jejíž vnímání ovšem ovlivnil jejich subjektivní pohled. Na stejný druh pomoci může jiný příjemce nahlížet jako na oporu získanou či očekávanou, tedy žádoucí.

Návrhy a doporučení

V souvislosti s ověřením vlivu sociální opory na zvládání náročné životní situace považuji za vhodné, aby důležitost tohoto fenoménu vešla ve známost co nejširší veřejnosti. Poskytnutí kvalitní sociální opory ať už v rámci rodiny či blízkého sociálního okolí, může přispět k zachování kvality života nejen pečující osoby, ale i širší rodiny. Zmírněním následků náročné situace formou sociální opory lze zamezit vzniku některých psychosomatických

onemocnění pečujících osob, což může mít nezanedbatelný význam na případné úspory ve zdravotnictví. V neposlední řadě může optimální fungování sociální opory přispět k upevnění sociálních vazeb v rámci malé sociální skupiny, a tím následně posílit fungování celé společnosti, což považuji za významné z pohledu sociální pedagogiky.

4.6 Diskuse

Všeobecně můžeme z výsledku výzkumu konstatovat, že poskytnutím sociální opory svým nejbližším můžeme eliminovat negativní vliv náročné životní situace plynoucí z dlouhodobé péče o blízkou osobu na psychické i fyzické zdraví pečující osoby. Ne všichni však rozsah a míru tohoto multidimenzionálního jevu vnímají stejně. Rozdílnost percepce sociální opory vyplývá ze subjektivního pohledu příjemce na straně jedné a poskytovatele na straně druhé. K podobnému závěru dospěl i Mareš (2003, s. 35), který tuto rozdílnost vysvětluje nepochopením intence poskytovatele a odlišnou představou příjemce sociální opory. Názorně danou skutečnost reflektuje kazuistika č. 1, ve které nabízená sociální opora nebyla přijata právě z důvodu nepochopení jejího záměru. Provedený výzkum poukázal mimo jiné na vzájemnou provázanost sociální opory, kdy poskytovatel pomoci může být současně jejím příjemcem a naopak. Tento fakt lze vyzorovat především z kazuistiky č. 3, kdy vlivem vážného úrazu otce se zbývající členové rodiny náhle ocitají ve stejném postavení. Oporu si v té době poskytovali navzájem, přičemž role poskytovatele a role příjemce se průběžně navzájem měnily. Za důležité považuji v závěrečné diskuzi uvést také skutečnost, že výsledek výzkumu potvrzuje i názor Matouška (1997, s. 103), který poukazuje na fakt, že čím rychleji náhlá životní situace přijde, tím hůř ho pacient a rodina zvládají. Za nejhůře zvladatelné považuje autor vážné úrazy, které utrpí do té doby zdravý člověk, což interpretuje právě kazuistika č. 3. V neposlední řadě pak kazuistika č. 2 poukazuje na možný vliv dlouhodobé náročné životní situace na psychické a fyzické zdraví jedince, přičemž k podobnému závěru dospěli i Janečková, 2005, s. 451-453; Mohapl, 1992, s. 51).

Těžké životní situace v našem životě vždy byly, jsou a budou. Není tedy divu, že lidé se tím, jak je s nimi bojovat, jak je zvládat, zabývají odnepaměti. Smysl využít v tomto boji sociální oporu jako významný faktor prokázal i provedený výzkum.

ZÁVĚR

Poměrně mladé téma sociální opory považuji z profesních důvodů za velmi zajímavé a poučné. I z tohoto důvodu jsem si je vybrala pro zpracování své diplomové práce. Jako sociální pracovníce jsem v každodenním kontaktu s klienty, kteří se z různých důvodů ocitnou v náročné životní situaci a mojí snahou je nastítnit jim možné cesty, jak tuto krizi zvládnout. Právě informace načerpané ze závěrů výzkumu mi v mojí snaze mohou pomoci.

Záměrem diplomové práce bylo nastudovat a osvojit si poznatky z dostupné literatury k dané problematice, tyto poznatky následně logicky utřídit a vzájemně provázat a navázat na stěžejní část diplomové práce, která obsahuje jednotlivé případové studie a prezentaci výzkumu.

Teoretickou část tvoří tři hlavní kapitoly, které postupně představují pojmy sociální opora, kvalita života a příčiny náročné životní situace. První kapitola přibližuje fenomén sociální opory, tak jak ho vnímá a definuje odborná literatura, přičemž jednotlivé podkapitoly vymezují samotný pojem sociální opory, přístupy k jeho výzkumu, sociální opěrnou síť, jejíž součástí jsou zdroje sociální opory a v neposlední řadě jednotlivé druhy sociální opory. Druhá kapitola je věnována kvalitě života, která s poskytováním sociální opory v náročné životní situaci úzce souvisí. Zahnuje mimo jiné vymezení rozsahu kvality života, možnosti jeho měření a především přibližuje psychickou zátěž pečujících osob promítajících se do kvality života. Závěrečná kapitola teoretické části se věnuje potencionálním příčinám náročné životní situace a představuje několik situací, v důsledku kterých vznikne závislost fyzické osoby na pomoci osoby druhé, přičemž většinou se touto pečující osobou stane blízký rodinný příslušník.

Praktická část je zpracována formou kvalitativního výzkumu, který umožnil hlubší pochopení zkoumané problematiky a umožnil nahlédnout do jednotlivých životních osudů respondentů. Opakovanými návštěvami v rámci výzkumu došlo postupně ke sblížení s rodinami pečujících, což pomohlo překonat bariéry a ostych při jednotlivých vyprávěních a rozhovorech, a následně umožnilo potvrdit všeobecně známá fakta uvedená v teoretické části práce.

Zpracováním diplomové práce, záměrným výběrem reprezentativního vzorku respondentů a uskutečněním jednotlivých pozorování a rozhovorů, jsem dosáhla výše uvedených stanovených cílů, ověření pozitivního vlivu sociální opory na zvládnání náročné životní situace. Jako velmi přínosné kvituji seznámení se se skutečnými životními příběhy pečujících.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a zobecnění uvedené v závěru práce, může přispět k naplnění návrhů a doporučení v souvislosti s významem sociální opory.

Na závěr bych touto cestou chtěla popřát všem zúčastněným mnoho sil k překonání jejich náročné životní situace.

Citát na konec: „Vědomí, že druzí lidé jsou připraveni člověku pomoci, vytváří pocit sociální jistoty, která usnadňuje podstoupení rizika a povzbuzuje člověka k tomu, aby se samostatně pokusil řešit problém, před nímž stojí.“

N. Krause

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BAŠTECKÁ, Bohumila a kol., 2005. *Terénní a krizová práce*. Praha: Grada Publishing, 300 s. ISBN 80-247-0708-X.
- ČEVELA, Rostislav a kol., 2012. *Sociální gerontologie*. Praha: Grada Publishing, 264 s. ISBN 978-80-247-3901-4.
- DISMAN, Miroslav, 1993. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 374 s. ISBN 80-7184-141-2.
- DOLEŽEL, Jan, 2004. *Traumatická léze míšni*. Urologie pro praxi [online], roč. 5, č. 4, s. 146-155 [cit. 2014-03-12]. ISSN 1803-5299. Dostupný z: <http://www.urologiepropraxi.cz/pdfs/uro/2004/04/02.pdf>.
- DZIUBACKA Krystyna, 2006. *Wsparcie społeczne w sytuacji zmiany społecznej*. In Mühlpachr, Pavel: *Sociální práce jako životní pomoc*. Brno: Masarykova univerzita, s. 106-117. ISBN 80-86633-62-4.
- FERJENČÍK, Ján, 2000. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 255 s. ISBN 80-7178-367-6.
- HARDY, Mária a kol., 2011. *Sociální patologie rodiny*. Brno: Institut mezioborových studií, 340 s. ISBN 978-80-87182-17-8.
- HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena, 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 774 s. ISBN 80-7178-303-X.
- HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
- HNILICA, Karel a kol., 2005. *Negativní životní události a karcinom kůže*. In Payne, Jan a kol.: *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 605- 617. ISBN 80-7254-657-0.
- HNILICOVÁ, Helena, 2005. *Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví*. In Payne, Jan a kol.: *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 205-216. ISBN 80-7254-657-0.
- HROZENSKÁ, Martina, DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada Publishing, 192 s. ISBN 978-80-247-4139-0.
- JANEČKOVÁ, Hana, 2005. *Životní události a kvalita života*. In Payne, Jan a kol.: *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 451-472. ISBN 80-7254-657-0.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, s. 223. ISBN 80-7254-329-6.

JEDLINSKÁ, Martina, 2009. *Psychická zátěž laických rodinných pečujících*. Profese [online], roč. 2, č. 1 [cit. 2014-02-28]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: http://profeseonline.upol.cz/upload/soubory/2009_01/jedlinska_final_web_tisk.pdf.

JEŘÁBEK, Hynek a kol., 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: Ceses, Fakulta sociálních věd, Univerzita Karlova, 99 s. ISSN 1801-1640.

JUSTAN, Ivan, 2000. *Spinální poranění*. In: Zdravotnictví a medicína: Zdraví E15 [online], PM 5/2000 [cit. 2014-13-03]. Dostupný z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/spinalni-poraneni-130693>.

KEBZA, Vladimír, 2005. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia, 263 s. ISBN 80-200-1307-5.

KEBZA, Vladimír, ŠOLCOVÁ, Iva, 1999. *Sociální opora jako významný protektivní faktor*. Československá psychologie. Praha: Psychologický ústav AV ČR. Ročník 43, č. 1 s. 19-38. ISSN 0009-062-X.

KLIMEŠ, Lumír, 1981. *Slovník cizích slov*. Praha:SNP, 791 s.

KOSEK, Martin, 2011. *Psychosociální faktory zdraví a nemoci* [online]. ©2014 [cit. 2014-02-12]. Dostupné z: <http://www.martinkosek.com/clanky/psychologie/psychosocialni-faktory-zdravi-a-nemoci.html>.

KOUBEKOVÁ, Eva, 2001. *Vztahy medzi percipovanou sociálnou oporou a niektorými osobnostnými charakteristikami adolescentov*, Psychológia a patopsychológia dieťaťa. Bratislava: Výskumný ústav detskej psychológie a patopsychológie. Ročník 36, č. 1, s. 39-49. ISSN 0555-5574.

KOŽENÝ, Jiří a kol., 2003. *Dotazník sociální opory – MOS: vnitřní struktura nástroje*. Československá psychologie. Praha: Psychologický ústav AV ČR, roč. 47, č. 2, s. 135-143. ISSN 0009-062X.

KRPOUN, Zdeněk, 2012. *Sociální opora: shrnutí výzkumné činnosti v české a slovenské oblasti a inspirace do budoucnosti – nadané děti*. Psychologie, Elektronický časopis ČMPS [online], roč. 6, č. 1, s. 42-50 [cit. 2013-12-7]. ISSN 1802-8853. Dostupný z: <http://e-psycholog.eu/pdf/krpoun.pdf>.

- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 280 s. ISBN 80-7178-551-2.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘÍŽOVÁ, Eva, 2005. *Sociologické podmínky kvality života*. In Payne, Jan a kol.: *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 351-363. ISBN 80-7254-657-0.
- MAREŠ, Jiří a kol., 2001. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 152 s. ISBN 80-86225-19-4.
- MAREŠ, Jiří a kol., 2002. *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: Nucleus, 188 s. ISBN 80-86225-25-9, [80-86225-36-4].
- MAREŠ, Jiří a kol., 2003. *Sociální opora u dětí a dospívajících III*. Hradec Králové: Nucleus, 252 s. ISBN 80-86225-47-1.
- MATOCHOVÁ, Jarmila. *Zdroje sociální opory u dětí s poruchami emocí a chování*. Brno, 2010. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Fakulta pedagogická, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce: Vojtová Věra.
- MATOUŠEK, Oldřich, 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 144 s. ISBN 80-85850-24-9.
- MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2007. *Sociální služby*. Praha: Portál, 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
- Míšní poranění. Obecně prospěšná společnost centrum Paraple [online]. ©2011 [cit. 2014-03-15]. Dostupné z: <http://www.paraple.cz/informace/misni-poraneni.html>.
- MOHAPL, Přemysl, 1992. *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 90 s. ISBN 80-7067-127-0.
- MOŽNÝ, Ivo, 2002. *Česká společnost: nejdůležitější fakta o kvalitě našeho života*. Praha: Portál, 208 s. ISBN 80-7178-624-1.
- MÜHLPACHR, Pavel, 2009. *Gerontopedagogika*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 204 s. ISBN 978-80-210-5029-7.
- MÜHLPACHR, Pavel a kol., 2011. *Sociální pedagogika II*. Brno: Institut mezioborových studií, 252 s.

ONDRUŠOVÁ, Jiřina, 2011. *Stáří a smysl života*. Praha: Univerzita Karlova, 170 s. ISBN 978-80-246-1997-2.

Rodina v roli pečujícího. Umírání [online]. @2014 [cit. 2014-03-15]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rodina-v-rolí.html>.

STEHLÍK, Alois a kol., 1977. *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, n.p., 244 s.

ŠOLCOVÁ, Iva, 2009. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada Publishing, 104 s. ISBN 978-80-247-2947-3.

ŠVARŤÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TOŠNEROVÁ, Tamara, 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ústav lékařské etiky 3. LF Univerzity Karlovy, 68 s. ISBN 80-238-238-8001-2.

Ústav zdravotnických informací a statistik. *Výběrové šetření o zdravotním stavu České populace v roce 2002 - HIS CR 2002* [online], 2003, [cit. 2014-02-17]. Dostupné z: [file:///C:/Users/xXx/Downloads/hiscz2002%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/xXx/Downloads/hiscz2002%20(2).pdf).

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie a kol., 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Univerzita Karlova, 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2010. *Psychologie osobnosti*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 468 s. ISBN 978-80-246-1832-6.

VONDÁLOVÁ, Monika. *Občanské sdružení „Když nevíš kudy kam, zajdi k nám“*. Brno, 2012. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Institut mezioborových studií Brno. Vedoucí práce Šigut Zdeněk.

WHO QUALITY OF LIFE ASSESSMENT GROUP. *What quality of life? World Health Forum* [online], 1996, č. 4, s. 354, [cit. 2014-02-15]. Dostupný z [www: http://whqlibdoc.who.int/whf/1996/vol17-no4/WHF_1996_17\(4\)_p354-356.pdf](http://whqlibdoc.who.int/whf/1996/vol17-no4/WHF_1996_17(4)_p354-356.pdf).

ZVĚŘOVÁ, Martina, 2010. *Alzheimerova demence a zátěž pečovatele*. Česká a slovenská psychiatrie [online], roč. 106, č. 5, s. 307-309 [cit. 2014-02-20]. ISSN 1212-0383. Dostupné z: http://www.cspsychiatr.cz/dwnld/CSP_2010_5_307_309.pdf.

ŽIŽLA VSKÝ, Martin, 2003. *Metodologie pro sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 142 s. ISBN 80-210-3110-7.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Apod. A podobně.

ATS American Thoracic Society: model měření kvality života.

Atd. A tak dále.

CMP Cévní mozková příhoda

CNC Centrální nervová soustava

DMO Dětská mozková obrna.

WHO Světová zdravotnická organizace

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Změny, k nimž u matek došlo v souvislosti s péčí o dítě s DMO.....	38
--	----

SEZNAM TABULEK

Tab. 1. Domény a aspekty života dle WHO	26
Tab. 2. Následky nadměrné zátěže pečujících osob	35
Tab. 3. Přehled změn ve stáří	39

SEZNAM PŘÍLOH

P 1: Charakteristika nejdůležitějších potřeb podle H. Murrayho

P 2: Funkce sociální opory

P 3: Měření psychosociálního stresu podle Holmesa a Raheho

**PŘÍLOHA P 1: CHARAKTERISTIKA NEJDŮLEŽITĚJŠÍCH POTŘEB
 PODLE H. MURRAYHO (VÁGNEROVÁ, 2010, s. 272).**

POTŘEBA	JEJÍ CHARAKTERISTIKA	PSYCHICKÝ STAV	OTÁZKA ZAMĚŘENÁ NA JEJÍ HODNOCENÍ
ÚSPĚCHU	dokázat něco, překonat překážky a zvítězit nad ostatními	ambice, snaha, úsilí, hrdost, naděje	„Dávám si náročné cíle a snažím se jich dosáhnout.“
ZAČLENĚNÍ	získat něčí náklonnost, být v přátelských vztazích s lidmi a spolupracovat s nimi	náklonnost, důvěra, empatie	„Raději spolupracuji s jinými lidmi, než bych pracoval/a sám/sama.“
AUTONOMIE	odolávat nátlaku a omezení, být nezávislý	pocit svobody či omezení	„Když na mě někdo vyvíjí nátlak, zatnu se a neustoupím.“
DOMINANCE	ovládat svoje okolí a ovlivňovat druhé	sebedůvěra a sebejistota	„Rád/a organizuji a řídím činnost skupiny“.
PODŘÍZENÍ	podřídit se jiným a nechat se jimi vést a ovládat	nejistota a nízká sebedůvěra	„Raději nechám na ostatních, aby rozhodli, co bude“.
AGRESE	bojovat, překonat opozici silou, trestat a ponižovat druhé	hněv, nenávisť	„Často se neovládám, když jsem naštvaný/á“.
PEČOVAT	pomáhat, ochraňovat a utěšovat ty, kdo to potřebují	soucit, lítost	„Snažím se potěšit druhé, když jsou na tom špatně“.
PODPORY	nechat si pomoci jinými, potřeba podřízení a útěchy od jiných	úzkost, nejistota, pocit bezmocnosti	„Mám sklon spoléhat se na úsudek jiných lidí“.
PŘIJMOUT VINU	přiznat vlastní neschopnost a nedostačivost	pocity studu, viny a nedostačivosti	„Když něco nevyjde, mám tendenci obviňovat spíš sebe než ostatní“.

PŘÍLOHA P 2: FUNKCE SOCIÁLNÍ OPORY (MAREŠ, 2002, S. 38).

FUNKCE SOCIÁLNÍ OPORY	TERMINOLOGICKÉ VARIANTY	PRAKTICKÉ PŘÍKLADY	TEORETICKY UVAŽOVANÝ PŘÍNOS SOCIÁLNÍ OPORY
emocionální opora	opora poskytovaná přítelem, kamarádem, ujišťující o respektu, úctě, důležitosti, o ceně; osobní, důvěrný vztah	Člověk v tísní má možnost popovídat si o svých pocitech, bez obav ventilovat své starosti, trápení, vyjádřit své sympatie, náklonnost, projevit péči, akceptovat druhé.	vede k posunu či změně v jedincově hodnocení míry svého ohrožení událostmi; posiluje jeho sebedůvěru, zvyšuje jeho sebehodnocení, redukuje jeho úzkost, strach deprese; motivuje ho ke zvládnutí zátěžových situací
instrumentální opora	opora poskytnutím hmotné pomoci; praktická opora, pomáhající chování, materiální pomoc	poskytnout nebo obstarat peníze, věci do domácnosti, půjčit nářadí, zajistit dopravu, hlídání dětí, pomoc při úklidu, vaření, nakupování, údržbě či opravách	pomáhá jedinci řešit praktické problémy, rozšiřuje časový prostor pro jiné aktivity, pro relaxaci, posiluje jeho snahy zvládat zátěž
informační opora	poskytnutí rady, doporučení; opora posouzením (situace), zhodnocením, kognitivní poučení, řešení problému	nasměrovat zájemce k potřebným zdrojům informací, informačním pramenům, doporučit alternativní způsoby činnosti; poskytování rad o účinnosti postupů apod.	poskytuje jedinci více užitečných informací a snadnější dostupnost informací, které potřebuje; poskytuje mu konkrétní pomoc při získání potřebných služeb, což může vést k efektivnějšímu zvládnutí úkolů
opora poskytovaná (sociálním) společenstvím	pocit přináležitosti, sounáležitosti, socializování, začlenění, včlenění	zasportovat si společně, jet na výlet, rekreovat se společně, posedět v restauraci, jít na večírek, společně nakupovat, jít společně za kulturou, účastnit se akcí pořádaných zájmovými organizacemi	navozuje u jedince kladné emoce, což mu umožňuje odpoutat se na chvíli od jeho zátěže, pookrát, odvádí jeho myšlenky od neustálého obírání se problémy
opora potvrzením platnosti	zpětná vazba, sociální srovnávání	dosáhnout konsensu ve vidění problémů, vhodnosti/nevhodnosti chování jedince, vyjadřování jeho emocí, o jeho postavení v konkrétní sociální skupině, ve společenství lidí	snižuje jedincův pocit, že je mimo normu; dává mu zažít pocit, že to, co prožívá, lidé kolem akceptují; umožňuje srovnávání, které pro něj dopadá příznivě

PŘÍLOHA P 3: MĚŘENÍ PSYCHOSOCIÁLNÍHO STRESU PODLE HOLMESE A RAHEHO (KOSEK, 2011)

Průkopnickou prací v oblasti *měření psychosociálního stresu*, respektive měření zásadních životních událostí byla práce autorů Holmes a Rahe z roku 1967. Tito autoři předložili škálu životních událostí, které byly odstupňovány dle závažnosti (jak působí na jedince) např.: smrt partnera (100 bodů), rozvod (73 bodů), výkon trestu (63 bodů), smrt blízkého člena rodiny (63 bodů), vlastní zranění nebo nemoc (53 bodů), atd. Autoři uvádějí, že součet 250 bodů za období jeden rok je hraniční číslo, kdy se organismus ocitá na pomezí vlastních rezerv.

UDÁLOST	BODY
Úmrtí partnera, partnerky	100
Rozvod	73
Rozvrat manželství	65
Uvěznění	63
Úmrtí blízkého člena rodiny	63
Úraz nebo vážné onemocnění	53
Sňatek	50
Ztráta zaměstnání	47
Usmíření a přebudování manželství	45
Odchod do důchodu	45
Změna zdravotního stavu člena rodiny	44
Těhotenství	40
Sexuální obtíže	39
Přírůstek nového člena do rodiny	39
Změna finančního stavu	38
Úmrtí blízkého přítele	37
Přeřazení na jinou práci	36
Závažné neshody s partnerem	35
Půjčka vyšší než jeden průměrný roční plat	31
Splatnost půjčky	30
Změna odpovědnosti v zaměstnání	29

Syn nebo dcera opouští domov	29
Konflikty s tchánem, tchýní, zetěm, snachou	29
Mimořádný osobní čin nebo výkon	28
Manžel, manželka nastupuje či končí zaměstnání	26
Vstup do školy nebo její ukončení	26
Změna životních podmínek	25
Změna životních zvyklostí	24
Problémy a konflikty se šéfem	23
Změna pracovní doby nebo pracovních podmínek	20
Změna bydliště	20
Změna školy	20
Změna rekreačních aktivit	19
Změna církve nebo politické strany	19
Změna sociálních aktivit	18
Půjčka menší než průměrný roční plat	17
Změna spánkových zvyklostí a režimu	16
Změny v širší rodině (úmrtí, sňatky)	15
Změny stravovacích zvyklostí	15
Vánoce	12
Přestupek (např. dopravní) a jeho projednávání	11

Z tabulky se vypíše a sečte bodové ohodnocení všech událostí, které jedinec prožil v posledních 12 měsících. Vyhodnocení míry stresu se vyčte z následující tabulky:

150 a méně bodů	Člověk je bez významných problémů
150 - 199	Mírně znepokojivé, 33% pravděpodobnost onemocnění
200 - 299	Středně znepokojivé, 50 % pravděpodobnost onemocnění
300 a více	Kritický stav, 80 % pravděpodobnost onemocnění