UNIVERZITA KARLOVA

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ
FAKULTA

Proměna postojů pečujících o osoby se závažným onemocněním

Transforming attitudes of carers of people with serious illness

Bakalářská práce

Vedoucí práce: ThLic. Mariusz Gerard Kuźniar, Th.D.

Autor: Hana Hamáčková

Praha 2025

Poděkování

Tímto děkuji mému vedoucímu bakalářské práce, ThLic. Mariuszovi Kuźniarovi, Th.D. za odborné vedení a cenné rady, které mi při psaní této práce poskytl.

Mé největší díky patří všem mým respondentům, kteří si na mne dokázali najít čas i přes nelehkou životní situaci, která jim vstoupila do života a za otevřenost, s jakou o ní dokázali hovořit. Bez Vás by tato práce nemohla vzniknout a za to Vám patří mé převeliké díky.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Proměna postojů pečujících o osoby se závažným onemocněním“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 1. 5. 2025 Hana Hamáčková

Anotace

Tato bakalářská práce se zabývá neformálními pečujícími, a především tím, jak se mění jejich postoje v průběhu pečování o blízkého se závažným onemocněním. Teoretická část se zabývá vymezením neformálních pečujících jakožto cílové skupiny a jejími současnými fenomény jako je tzv. sendvičová generace a skleněné děti. Následující kapitoly popisují aktuální trendy v rámci neformální péče a výzvy, kterým musí neformální pečující čelit. Tyto výzvy byly rozděleny do několika podkapitol obsahujících nejvýraznější těžkosti, které jsou spojovány s neformální péčí, a proměnu psychosociálního nastavení ve vybraných oblastech. Poslední část teoretické části je zaměřena na fáze smíření dle modelu Elisabeth Kübler-Ross v kontextu neformálních pečujících, roli anticipačního zármutku a jaký může mít dopad popírání skutečnosti na osoby, o které pečující.

Praktická část bakalářské práce se skládá z polostrukturovaných rozhovorů s pěti dospělými respondenty-neformálními pečujícími, kteří otevřeně mluví o své zkušenosti s neformální péčí. Výzkum se zabývá jejich retrospektivním vnímáním situace, kdy se dostali do role neformálního pečujícího, a jak danou roli vnímají v současnosti. Pozornost je také věnována tomu, jak péče ovlivnila jejich rodinné vztahy.

Cílem práce bylo zjistit, jak se respondenti vyrovnávali s úskalími, která může neformální péče přinášet, a jak se během období péče proměňovaly jejich životní postoje.

Klíčová slova

Neformální pečující, neformální péče, sendvičová generace, skleněné děti, změna postojů, podpora pečujících, závažné onemocnění, výzvy neformální péče, fáze smíření

Annotation

This bachelor's thesis concerns itself with informal carers, and particularly with their changing attitudes throughout their period of caring for a loved one with a serious chronic illness. The theoretical part explores the definition of informal carers as a specific population and the adjacent phenomena, such as the so-called "sandwich generation" and "glass children". The following chapters describe current trends in informal care and challenges that carers face. These challenges have been split into several subchapters, including the most difficult aspects of care, and the change of the psychosocial setting in various areas. The last theoretical part is focused on the phases of acceptance, developed by Elisabeth Kübler-Ross in her model, in the context of informal carers, the role of anticipatory grief and the effect denial can have on those that are being cared for.

The practical section of the thesis consists of semi-structured interviews with five adult respondents – informal carers – that openly share their experience with informal care. The research analyses their retrospective understanding of the situation when they became an informal carer and how they perceive the role currently. Attention is also given to how the care has affected their family relationships.

The aim of the thesis was to find out how respondents coped with the drawbacks that informal care brings and how their attitudes have changed throughout their process of caring for someone.

Key words

Informal carers, informal care, sandwich generation, glass children, change of attitudes, supporting carers, chronic illness, challenges of informal care, stages of grief

Obsah

Úvod **9**
I TEORETICKÁ ČÁST **11**
1. Neformální pečující 11
1.1. Zastoupení neformálních pečujících na území ČR 12
1.1.1. Příjemci neformální péče 13
1.2. Fenomén sendvičové generace 13
1.3. Fenomén skleněných dětí 14
2. Dávky a sociální služby pro neformální pečující **16**
2.1. Sdílená péče 18
2.1.1. Homesharing 18
2. 2. Metoda rodinného průvodce 19
3. Výzvy neformální péče **21**
3.1. Časová a finanční náročnost péče v domácím prostředí 21
3.1.1. Změna profesní role neformálních pečujících 23
3.2. Proměna psychosociálního nastavení neformálních pečujících 24
3.2.1. Vnímání lidské solidarity z pohledu neformálních pečujících 25
3.2.2. Proměna optimismu u neformálních pečujících 26
3.2.3. Vnímání spirituality u neformálních pečujících 26
3.3. Psychická zátěž a dlouhodobý stres u neformálních pečujících 27
3.4. Dopad neformální péče na mezilidské vztahy 28
3.4.1. Manželství a narození dítěte se zdravotním postižením 30
3.5. Úskalí současné podoby systému 31
4. Fáze smíření dle modelu Elisabeth Kübler-Ross v kontextu neformálních pečujících a role anticipačního zármutku **33**
4.1. Šok 34
4.2. První stádium: popírání a izolace 35
4.3. Druhé stádium: zlost 36
4.4. Třetí stadium: smlouvání 37
4.5. Čtvrté stádium: deprese 38
4.6. Páté stadium: akceptace 39
II PRAKTICKÁ ČÁST **40**
5. Vymezení výzkumu **40**
5.1. Cíl výzkumného šetření 40
5.2. Výzkumné otázky 40
5.3. Volba výzkumné metody – kvalitativní výzkum 40

5.3.1. Metoda sběru dat – polostrukturovaný rozhovor 41
5.3.2. Tematická analýza 41
5.3.3. Postup při zpracovávání dat 42
5.4. Etika výzkumu 43
5.5. Charakteristika výzkumného vzorku 44
5.6. Identifikace společných témat 45
Závěr 55
Zdroje 57
1. Seznam použité literatury 57
2. Seznam použitých elektronických zdrojů 58
Seznam tabulek 62
Seznam grafů 62
Seznam použitých příloh 63

Seznam použitých zkratek:

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

ČR – Česká republika

ČSU – Český statistický úřad

FF UK – Filozofická fakulta Univerzity Karlovy

NÚDZ – Národní ústav duševního zdraví

PnP – Příspěvek na péči

PEG – perkutánní endoskopická gastrostomie neboli výživová sonda

OSVČ – osoba samostatně výdělečně činná

PAS – porucha autistického spektra

DMO - dětská mozková obrna

STD – sociálně terapeutická dílna

DPP – dohoda o provedení práce

Úvod

Neformální pečující představují nedílnou součást systému péče o osoby, které v důsledku nepříznivého zdravotního stavu potřebují podporu a pomoc druhých. Bez jejich zapojení by se současný systém pravděpodobně zhroutil – kapacity sociálních služeb jsou nedostatečné, čekací lhůty dlouhé, chybí tisíce pracovníků a zřizovatelé často postrádají prostředky na jejich provoz. Neformální péče je pro stát výrazně méně nákladná než výhradní institucionální péče, přesto se jí v mnoha oblastech stále nedostává odpovídající podpory, s čímž je pro neformální pečující spojeno mnoho výzev. Teprve v roce 2024 byla tato skupina oficiálně definována ze zákonného hlediska a zařazena mezi cílové skupiny státní sociální podpory.

Bakalářská práce zahrnuje teoretickou i praktickou část. Na začátku teoretické části je popsáno vymezení neformální péče společně s aktuálními fenomény, jejichž znalost je pro porozumění této práce a tématu klíčová. Poté následuje přehled dávek a sociálních služeb, které mohou neformální pečující ve své situaci využít. V následujících podkapitolách jsou představeny trendy ze zahraničí, které si postupně nacházejí své místo i v našem českém prostředí – konkrétně sdílená péče, homesharing a metoda rodinného průvodce. Poté následuje stěžejní část této bakalářské práce, jež zahrnuje výzvy neformální péče, kterým mohou neformální pečující čelit, společně s psychosociálním nastavením, které se vlivem zkušeností s neformální péčí vždy nějak proměňuje. Poukazuji zde i na zvýšené riziko vzniku syndromu vyhoření společně s dopadem na mezilidské vztahy, a to včetně změn v manželství / partnerském vztahu, se kterými se mohou neformální pečující potýkat. Vše výše zmíněné má nezpochybnitelný dopad na proměnu jejich (životních) postojů.

V poslední části teoretické části jsou popsány fáze smíření dle modelu Elisabeth Kübler-Ross tak, jak je mohou prožívat neformální pečující ve vztahu k onemocnění blízkého, o kterého pečují. Pozornost je věnována také roli anticipačního zármutku. Kapitola rovněž popisuje, jak prožívání jednotlivých fází smíření ze strany neformálních pečujících může ovlivňovat samotné opečovávané osoby a jejich vlastní prožívání emocí spolu s postojem k jejich onemocnění..

Praktická část práce se zaměřuje na proměnu postojů neformálních pečujících v průběhu péče o blízkého člověka. Cílem této bakalářské práce je zjistit, jak se v průběhu času mění postoje těchto neformálních pečujících k závažnému onemocnění opečovávané

osoby a především k péči samotné. Zároveň je zkoumáno, jaké faktory mají na tuto proměnu postojů největší vliv.

Realizace průzkumu byla provedena polostrukturovanými rozhovory s pěti respondenty, kteří v současné době pečují o potomka se závažným onemocněním. V této části respondenti popisovali úskalí, se kterými se během pečování setkávali a stále setkávají, a jak se během neformálního pečování proměňovaly jejich životní postoje.

I TEORETICKÁ ČÁST

1. Neformální pečující

Neformálně pečující lze definovat jako osoby, které pečují o své blízké závislé na pomoci druhých v jejich přirozeném prostředí. Těmito pečujícími jsou nejčastěji rodinní příslušníci, kteří nemívají specifické vzdělání pro poskytování přímé péče a nejsou za tuto činnost placeni. Tato pomoc je založena především na mezilidských vztazích, citové zainteresovanosti a mnohdy i tzv. morální povinnosti daných osob.[1] Definovaná forma péče je bezpochyby nepostradatelnou součástí systému sociální péče a je značným ekonomickým přínosem pro stát, jelikož vychází mnohem levněji než péče čistě institucionální - bez neformální péče by se systém státní sociální péče zhroutil. Zároveň lze říci, že zásadně přispívá k rodinné soudržnosti a mezigenerační solidaritě.[2]

Do roku 2024 nebyla na území České republiky žádná zákonná definice pro neformálně pečující osoby, což znamenalo, že je stát nevnímal jako cílovou skupinu pro státní sociální podporu a služby.[3] To se změnilo až se schválením novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jejíž účinnost lze datovat k 1. 7. 2024.[4] Podle § 3 písm. k) bodu 1 až 5 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, je pečující osoba vymezena následovně:

„k) pečující osobou

1. osoba blízká uvedená v žádosti o příspěvek na péči poskytující pomoc osobě před přiznáním příspěvku na péči,

2. osoba blízká poskytující pomoc osobě, jíž byl přiznán příspěvek na péči,

3. osoba, které je vypláceno dlouhodobé ošetřovné z nemocenského pojištění z důvodu péče o osobu potřebující poskytování dlouhodobé péče v domácím prostředí,

---

[1] MUTLOVÁ, Olga, 2019. Co je neformální péče. ALFA HUMAN SERVICE, Z.S. *Alfabet* [online]. 02. 10. 2019. Dostupné z: https://www.alfabet.cz/...pece/. [cit. 2025-02-27].

[2] KUNETKOVÁ, Iva. Sdílená péče a její nastavení v rodinách s dětmi se zdravotním postižením. Olomouc, 2020. diplomová práce (Mgr.). UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI. Cyrilometodějská teologická fakulta

[3] NOVOTNÁ, Barbora, 2022. *Milion Čechů pečuje o blízké. Stát by se bez nich zhroutil, ale nepomáhá jim* [online]. 28. 7. 2022. Dostupné z: https://www.seznamzpravy.cz/clanek/fakta...210038. [cit. 2025-03-01].

[4] Ministerstvo práce a sociálních věcí [MPSV]. Průzkum veřejného mínění na téma „Pečující osoby v ČR“. Závěrečná zpráva. [online]. Praha 2024. Dostupné z: https://www.nadacesirius.cz/...pdf [citováno 2025-03-14].

4. osoba, jíž bylo vyplácení dlouhodobého ošetřovného ukončeno, ale nadále pečuje o osobu vyžadující péči v domácím prostředí,

5. osoba poskytující péči osobě, která spadá do cílové skupiny poskytované služby.“[5]

Z této citace je patrné, že zákon pojem „neformální pečující" nezná, respektive tuto skupinu osob takto nenazývá. Místo něj s totožným významem užívá výše uvedeného pojmu „pečující osoba“, jenž se shoduje s definicí na samotném počátku této kapitoly, ale v materiálech a na stránkách MPSV je pojmu „neformální pečující“ běžně užíváno.

1.1. Zastoupení neformálních pečujících na území ČR

Neformální pečující jsou jen velmi těžce ohraničitelnou skupinou. Neformální péče totiž zahrnuje široké spektrum pomoci a různorodou míru podpory osob, o které pečují.[6] Taková neformální péče může zahrnovat pravidelné nákupy pro stárnoucí rodiče až péči o osoby vyžadující nepřetržitou přítomnost druhé osoby v důsledku závažného onemocnění se širokým množstvím zdravotnických úkonů.

Z výše popsaných důvodů se můžeme setkat s odlišnými kvantitativními údaji o počtu neformálních pečujících na území ČR, které vzešly z tázání v rámci jednotlivých výzkumů - proto je důležité se při jejich interpretaci dobře seznámit s kritérii a metodickým přístupem, podle kterých byly tyto údaje zpracovávány.[7] V důsledku těchto okolností je uváděn široký odhad ohledně počtu neformálních pečujících, jenž se pohybuje v rozmezí od 250 000[8] až do 1 000 000, přičemž na základě kvalifikovaných odhadů může být toto číslo ještě mnohem vyšší.[9]

Výsledky výzkumu Fondu dalšího vzdělávání, příspěvkové organizace MPSV, dále poukazují na dominantní zastoupení žen v této skupině občanů. Ty podle tohoto výzkumu

---

[5] ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách [online]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.e-sbirka.cz/sb/2006/108?zalozka=text. [cit. 2025-02-28].

[6] GEISSLER, Hana. Neformální péče v datech. In: FRYČ, V.; CHMELOVÁ M. A ADAMKOVÁ P. (eds). *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí.* Praha: Pasparta Publishing, s. r. o, 2021, s. 56-62. ISBN 978-80-88290-85-8. str. 56-57.

[7] Tamtéž.

[8] Pro prarodiče s.r.o., 2024. *Pečující roku 2024: Ocenění neformální péče.* In: Proprarodice.cz [online]. 11.06.2024. Dostupné z: https://www.proprarodice.cz/...1029. [cit. 2025-03-09].

[9] ALFA HUMAN SERVICE, 2022. *Tisková zpráva: Na důležitost neformální péče v ČR upozornil 2. říjen: DEN PEČUJÍCÍCH* [online]. 9. 10. 2022. Dostupné z: https://www.linkos.cz/...pecujicich/. [cit. 2025-03-09].

tvoří až 62% všech neformálních pečujících, jejichž průměrný věk dosahuje 52 let.[10] V případě neformální péče o osoby se závažným zdravotním postižením se jedná již o výhradní záležitost žen. Není proto překvapením, že právě na ně nejvíce dopadají negativa spojená se „sebeobětováním“ v podobě rezignace na vlastní seberealizaci, změny role na trhu práce a následně při vyplácení starobního důchodu, který jim byl ještě do nedávna krácen.[11]

1.1.1. Příjemci neformální péče

Nejčastějšími příjemci neformální (rodinné) péče jsou bezesporu osoby starší 60 let, které tvoří až 83 % všech příjemců, a senioři, kteří jsou z důvodu vysokého věku odkázáni na pomoc/péči druhé osoby - ti podle výzkumů tvoří až 64 %. Další početnou skupinou jsou osoby s tělesným postižením, která je odhadována až na 36 %. Statisticky významnými skupinami jsou i osoby s vnitřními onemocněními (16 %), smyslovými onemocněními (12 - 13 %), syndromem demence (8 %), poruchou vývoje intelektu (6 %) a duševními onemocněními (5 %).[12]

V rámci příbuzenských vztahů jsou pak nejčastějšími příjemci péče vlastní rodiče (37 %), prarodiče (16 %), partneři (14 %) a rodiče partnera (11 %). V případě vlastního dítěte s postižením se jedná o 5 % všech příjemců neformální péče. [13]

1.2. Fenomén sendvičové generace

Dle Českého statistického úřadu výrazně vzrostla naděje dožití při narození, a to o 0,7 roku u mužů a o 0,8 roku u žen oproti roku 2022. Aktuální výše naděje dožití při narození tak dosahuje 76,9 let u mužů a u žen 82,8 let.[14] Navíc stále vzrůstá průměrný věk

[10] GEISSLER, Hana. Neformální péče v datech. In: FRYČ, V.; CHMELOVÁ M. A ADAMKOVÁ P. (eds). *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí.* Praha: Pasparta Publishing, s. r. o, 2021, s. 56-62. ISBN 978-80-88290-85-8. str. 57.
[11] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 30.
[12] GEISSLER, Hana. Neformální péče v datech. In: FRYČ, V.; CHMELOVÁ M. A ADAMKOVÁ P. (eds). *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí.* Praha: Pasparta Publishing, s. r. o, 2021, s. 56-62. ISBN 978-80-88290-85-8. str. 57-58.
[13] Tamtéž.
[14] ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD [ČSÚ]. *Naděje dožití loni překonala předpandemickou úroveň* [online]. 02. 10. 2024. Dostupné z: https://csu.gov.cz/produkty/nadeje...uroven. [cit. 2025-03-10].

prvorodiček, který v současnosti dosahuje téměř 30 let.[15] V důsledku toho dochází ke snižování počtu živě narozených dětí a k výraznému nárůstu počtu osob v důchodovém věku napříč celou společností.

Vlivem těchto demografických změn se čím dál tím více osob ocitá v soukolí požadavků hned několika rolí zároveň: musí se starat o své nezletilé potomky a o své stárnoucí rodiče (případně rodiče partnera), kteří se již neobejdou bez pomoci druhé osoby, a přitom být ekonomicky aktivní. Tato situace je o to náročnější, pokud pečují o osoby se závažným onemocněním, případně postižením. Osoby v této situaci jsou příznačně nazývány jako „sendvičová generace" – někdy však je tento termín nahrazován pojmem „sendvičová konstelace", který více klade důraz na souběh uvedených rolí. [16]

Tento fenomén se opětovně týká zejména žen ve věku 40 – 60 let. Výzkumy rovněž ukazují, že starší lidé se mnohem častěji obracejí na ženy, především na vlastní dcery, jestliže potřebují podporu v oblasti péče o vlastní osobu či v domácnosti. Americká autorka Elaine M. Brody tyto neformálně pečující ženy nazývá ‟"*Women in the middle"*, čímž se snaží poukázat na dominantní zastoupení žen ve středních letech *(z angl. in the middle years)* a i na jejich postavení, které je staví do středu několika rolí, jež musí zastávat. *(z angl. being in the middle of several roles).*[17]

1.3. Fenomén skleněných dětí

Zdraví sourozenci osob se závažným zdravotním znevýhodněním byli donedávna značně opomíjenou skupinou. Ačkoli se nejedná o primární pečující a nemají stejný objem pečovatelských povinností jako jejich rodiče, tato situace na ně má zásadní dopad v podobě stresorů, jako je chování náročné na péči u nemocného sourozence, možné finanční strádání, omezení společenského života, ztráta sama sebe, sebeobviňování za neschopnost být dostatečnou oporou pro rodiče či upozaďování vlastních potřeb ve prospěch nemocného sourozence. To může vést u těchto zdravých sourozenců, pro které se vžilo označení

[15] ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD [ČSÚ]. *Narození* [online]. 24. 06. 2024. Dostupné z: https://csu.gov.cz/narozenipocet ...Vydani. [cit. 2025-03-10].
[16] ŠINDELÁŘ, Michal. Sendvičová konstelace a well-being člověka: vhled do českého terénu. *Sociální studia: Stárnout aktivně.* Brno: Fakulta sociálních studií MU, 2014, roč. 11, č 3., s. 31–49. ISSN 1214-813X. str. 31-32.
[17] BRODY, Elaine M. *Women in the middle: their parent care years*. 2nd ed. New York: Springer Pub, c2006, c2004. ISBN 0-8261-9776-0. str. 15-16

„skleněné děti“ v důsledku jejich častého přehlížení, ke zvýšenému napětí, jež vede k vyšší prevalenci vzniku úzkostí, depresí, somatických obtíží a sebevraždě dospívajících.[18]

V ČR ještě donedávna neexistovala žádná data týkající se zdravých sourozenců dětí s vážným onemocněním nebo postižením. První přelomový výzkum na toto téma byl na našem území realizován až v rámci observačního dokumentárního filmu s příznačným názvem „Ta druhá“ pod záštitou Katedry sociologie FF UK. Z tohoto výzkumu vzešla data, že na našem území žije přibližně 840 000 skleněných dětí, což činí 8 % celkové populace naší republiky napříč všemi věkovými kategoriemi. [19]

Během tohoto dotazování potvrdili zahraniční výsledky zvýšené prevalence duševních obtíží u skleněných dětí. Zatímco v běžné populaci má zkušenost s úzkostmi 20 % osob, u této skupiny se jedná až o 60 % jedinců. Ohledně deprese jsou tato data též trojnásobně vyšší ve srovnání s běžnou populací. Sebevražedné myšlenky pak přiznalo 24 % skleněných dětí.[20]

Pro tyto osoby neexistuje snadno dostupná odborná pomoc, která by byla komplexní. Česká republika se dlouhodobě potýká s akutním nedostatkem odborníků v oblasti psychiatrie a psychologie, a to zejména dětských specialistů. Aktuálně na celém našem území chybí stovky psychiatrů a psychiatriček a ze současných 1361 jich je 391 starších 60 let. V současnosti nám tak hrozí ještě vyšší nedostupnost psychiatrické péče než je doposud.[21]

---

[18]HANVEY, I., MALOVIC, A., & NTONTIS, E. Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2022, roč. 32, č. 5., str. 936 - 948. ISSN 1052-9284. str. 936-942

[19] TA DRUHÁ: Celovečerní dokumentární film Marie-Magdaleny Kochové. *8 % české populace = více než 840 000 lidí.* [online]. příspěvek. 2024-02-05T18:08. Dostupné z: Facebook, https://www.facebook.com/tadruha.film/posts/pf4D...qKoQl. [citováno 2025-03-16].

[20] TA DRUHÁ: Celovečerní dokumentární film Marie-Magdaleny Kochové. *Včera jsme v kině Přítomnost na speciální projekci pro média a odborníky představili výsledky prvního výzkumu o skleněných dětech*. [online]. příspěvek. 2024-02-05T21:23. Dostupné z: Facebook, https://www.facebook.com/tadruha.film/posts/...Q56Zl. [citováno 2025-03-16].

[21] 100rocne.cz. *Česku chybí psychiatři.* [online]. @2024. Dostupné z: https://100rocne.cz/. [cit. 2025-03-16].

2. Dávky a sociální služby pro neformální pečující

Neformální pečující byli jako cílová skupina státní sociální podpory a služeb definována až v roce 2024. Od tohoto roku jsou neformální pečující označeni jakožto možní příjemci vybraných sociálních služeb. V praxi však sociálních služeb, obzvláště těch z oblasti sociální péče, využívali již před touto reformou, a to sekundárním (zástupným) způsobem, což platí i dnes. Oficiálně jsou neformální pečující (v zákonné terminologii pouze „pečující“) jakožto cílová skupina, definováni jen v několika málo službách – jmenovitě se jedná o sociální poradenství, odlehčovací služby a ranou péči. [22] V případě psychických obtíží mohou využít i telefonickou krizovou pomoc.[23]

Onou druhotností je myšleno, že i když je většina služeb sociální péče primárně určena samotným osobám, které jsou zdravotně znevýhodněny, přináší jejich zapojení pro neformální pečující možnost, jak si mohou odpočinout od náročného pečování o své blízké. (Ona služba je dokáže alespoň na chvíli v oné péči nahradit.) Tímto se pole sociálních služeb, na které se neformální pečující mohou obrátit, značně rozšiřuje. Za další vhodné služby tak lze označit pečovatelskou službu, osobní asistenci, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře.[24]

Stejný princip druhotnosti platí i u sociálních dávek. Neformálně pečující rodiny se potýkají s dlouhodobým výpadkem příjmů ze zaměstnání, kdy se zejména primární pečující nemůže v důsledku náročnosti péče plně zapojovat do výdělečné činnosti. Péče o osoby se závažným onemocněním je navíc spojena s vysokými náklady na speciální pomůcky, léky a případnou úpravu bytu. Pro tyto náročné situace nabízí systém státní sociální podpory ČR hned několik dávek, které si zde v krátkosti představíme.

Nejvýznamnější dávkou je příspěvek na péči, který je určen osobám, jež potřebují fyzickou pomoc druhé osoby a jehož přiznáním si úhradové služby sociální péče podmiňují poskytování služeb. Jak vypovídá samotný název, tento finanční obnos je určen na zajištění fyzické pomoci a tuto pomoc zajišťují i neformální pečující. U tohoto příspěvku se nezkoumá příjem rodiny; pro přiznání je zásadní pouze posouzení zvládání základních životních potřeb. Mezi tyto potřeby patří následující činnosti: „*a) mobilita, b) orientace,*

[22] *pozn. u této služby je uveden termín rodiče, nikoli pečující*
[23] ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách [online]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.e-sbirka.cz/sb/2006/108?zalozka=text. [cit. 2025-03-25].
[24] Tamtéž.

c) komunikace, d) stravování, e) oblékání a obouvání, f) tělesná hygiena, g) výkon fyziologické potřeby, h) péče o zdraví, i) osobní aktivity, j) péče o domácnost."[25] (Péče o domácnost se nehodnotí u osob mladších 18 let.) O tento příspěvek se žádá na Úřadu práce České republiky. (Výše PnP: viz kapitola 3.1**.** Časová a finanční náročnost péče v domácím prostředí.)

Dalšími dávkami ze sociálního zabezpečení, které mohou neformální pečující pro své blízké využít, jsou příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkazy osob se zdravotním postižením – TP, ZTP, ZTP/P.[26] Z pilíře státní sociální podpory mohou využít dávky hmotné nouze. Mezi ně patří příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc. V případě prvních dvou se jedná o opakovaně vyplácené látky s měsíční frekvencí, v případě mimořádné okamžité pomoci se jedná o dávku jednorázovou.[27]

Pro případ náhle vzniklé situace existuje od roku 2018 v rámci nemocenského pojištění institut dlouhodobého ošetřovného. Tato dávka je vyplácena pečujícímu, který dle zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění pečuje o *„osobu potřebující poskytování dlouhodobé péče v domácím prostředí a nevykonává v zaměstnání, z něhož dlouhodobé ošetřovné náleží, nebo v jiném zaměstnání práci, jde-li o zaměstnance, ani osobně nevykonává samostatnou výdělečnou činnost, jde-li o osobu samostatně výdělečně činnou."*[28] Z této citace vyplývá, že pečující nesmí během pobírání této dávky vykonávat jakoukoli pracovně-výdělečnou činnost.

Ošetřovaná osoba je pro účel této dávky definovaná jako někdo, u koho došlo k závažné se poruše zdraví vyžadující hospitalizaci po dobu nejméně čtyř dnů a následnou domácí péči po dobu alespoň 30 dnů, nebo jako osobu v osobu v inkurabilním stavu vyžadující paliativní péči bez podmínky hospitalizace.

---

[25] ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách, § 9 [online]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.e-sbirka.cz/sb/2006/108?zalozka=text. [cit. 2025-03-25].

[26] ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách [online]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.e-sbirka.cz/sb/2006/108?zalozka=text. [cit. 2025-03-25].

[27] ČESKO. Zákon č. 111 ze dne 31. března 2006 o pomoci v hmotné nouzi [online]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-111?text=hmotn%C3%A1%20pomoc. [cit. 2025-03-26].

[28] ČESKO. Zákon č. 187 ze dne 12. května 2006 o nemocenském pojištění – dlouhodobé ošetřovné, § 41a [online]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 64. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-111?text=hmotn%C3%A1%20pomoc. [cit. 2025-03-26].

Nárok na vyplácení této dávky mají blízcí příbuzní, registrovaní partneři, druzi či osoby žijící ve společné domácnosti s ošetřovanou osobou, pokud jsou pojištěni minimálně 90 dní před vznikem potřeby péče v průběhu posledních 4 měsíců v případě zaměstnanců. Podpůrčí doba trvá maximálně 90 dnů a dávka činí 60 % denního vyměřovacího základu. Tato dávka není vyplácena během hospitalizace (s výjimkou prvního a posledního dne) a v některých případech pracovního volna bez náhrady příjmu.[29] Tato dávka slouží (budoucím) neformálním pečujícím i jako možnost, jak si vyzkoušet péči o svého blízkého v domácím prostředí a dává jim tak prostor pro uvědomění si, jestli je pro ně dlouhodobá péče zvládnutelná.

2.1. Sdílená péče

Sdílená péče je pojem, kterým se označuje kombinace formální a neformální péče v oblasti péče o osobu závislou na pomoci druhé osoby. V případě formální péče se jedná o poskytování péče registrovanou sociální službou v domácím prostředí, zatímco neformální péči, jak jsme si představili na samotném začátku této práce, může zastávat kdokoli, koho si daná osoba určí. Nejčastěji se jedná o někoho z rodiny.

Cílem sdílené péče je, aby tito lidé mohli co nejdéle zůstávat ve svém přirozeném prostředí a zároveň poskytovat neformálním pečujícím oporu v jejich náročné situaci. Sdílená péče jim umožňuje načerpat potřebné síly a dává jim prostor, aby mohli pečovat i sami o sebe. Kromě toho jim přináší jisté uklidnění pro případ, kdyby se jim samotným něco stalo, že budou mít možnost se obrátit na někoho, koho již znají a věří mu. Sdílená péče se tak stává zdrojem podpory a prostorem pro sdílení zkušeností.[30]

2.1.1. Homesharing

V západních zemích se uchytil formát tzv. homesharingu, jenž je určen především pro rodiče, kteří pečují o děti s autismem a mentálním postižením. Jedná se o druh komunitní sdílené péče mezi rodinami těchto dětí a hostitelskými rodinami, případně jednotlivci, kteří si tyto děti pravidelně berou na předem domluvený čas do svých domácností, kde s nimi

[29] ČESKO. Zákon č. 187 ze dne 12. května 2006 o nemocenském pojištění – dlouhodobé ošetřovné §41a- 41f [online]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 64. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-111?text=hmotn%C3%A1%20pomoc. [cit. 2025-03-26].
[30] HROMÁDKOVÁ, D. & PRIEHODOVÁ, H. *Brožura pro neformální pečující.* Praha: Česká asociace pečovatelské služby, z. s., 2017, str. 13-14.

tráví společný čas. Nejčastěji se jedná o část dne a poté se tyto děti vrací zpět ke svým rodinám. Jejich rodiče tím získají čas pro sebe a mohou se díky tomu věnovat jejich zdravým sourozencům, kteří jsou ohroženi fenoménem skleněných dětí. *(Viz jedna z předchozích kapitol: 1.3. Fenomén skleněných dětí.)* Na druhou stranu, hostitelské rodiny získají cenné zkušenosti a tyto děti tak navážou nové sociální kontakty, které jsou pro ně velmi přínosné. Tato péče probíhá formou dobrovolnictví a bez nároku na finanční podporu, jejíž mentoring je zajišťován prostřednictvím odborných neziskových organizací.[31]

V roce 2024 vznikla v ČR první Společnost pro homesharing, jež byla vyhlášena na první odborné konferenci o homesharingu v ČR. Jejím cílem je propojování odborných organizací, které homesharing poskytují, a osvětová činnost. Na našem území se tedy jedná vyloženě o nový typ sdílené péče – první oficiální pokusy o homesharing se u nás uskutečnily teprve před šesti lety. Aktuálně tohoto typu péče využívá přibližně 90 dětí a dalších 300 jich je na čekací listině.[32]

I přes absenci jakékoli tradice na našem území má homesharing dobrou budoucnost a je o něj evidentní zájem, jenž převyšuje možnosti registrovaných hostitelských rodin a hostitelů-jednotlivců. Dokáže prohlubovat komunitní cítění a sounáležitost s rodinami dětí se zdravotním znevýhodněním. Tento typ sdílené péče je však vhodný pouze pro děti, které se nepotýkají se závažnými onemocněními. Rodiny těchto dětí jsou stále odkázány na oficiální poskytovatele sociálních služeb a pokud jejich děti vyžadují zdravotnickou péči, tito oficiální poskytovatelé jim poskytování služby mnohdy nedokáží zajistit.

2. 2. Metoda rodinného průvodce

Metoda rodinného průvodce je novým přístupem, jehož průkopníkem se stala nezisková organizace A doma z. s., jež spravuje středisko pro pečující s celorepublikovou působností. Jitka Zachariášová, ředitelka a autorka této metody, definuje rodinného průvodce jako odborníka, jehož náplní je budování vztahu s neformálními pečujícími a opečovávanými osobami zároveň. Jeho zásadním úkolem je schopnost se vcítit do rodiny a pomoci jim najít dlouhodobé řešení v péči o blízkého. K tomu potřebuje široké dovednosti a alespoň základní znalosti napříč obory jako je právo, sociální práce, psychologie,

[31] NADĚJE PRO DĚTI ÚPLŇKU, z. s. *Homesharing – sdílená péče o děti s autismem a mentálním postižením* [online]. Dostupné z: https://detiuplnku.cz/cs/homesharing/. [cit. 2025-03-25].
[32] HOMESGARING, *Společnost pro homesharing, z. s.*[online]. 12. 11. 2024. Dostupné z: https://homesharing.cz/spolecnost-pro-homesharing/...LjAuMA. [cit. 2025-03-25].

psychoterapie či fyzioterapie, a to včetně základního povědomí o zdravotně–sociálním dopadu onemocnění na opečovávaného jedince. V rámci ucelené podpory rodiny a opečovávaných osob spolupracuje s multidisciplinárním týmem odborníků, který je tvořen sociálním pracovníkem, právníkem, psychoterapeutem, fyzioterapeutem, ergoterapeutem, trenérem paměti, mediátorem, nutričním specialistou, ošetřovatelkami a klinickým farmaceutem.

Za použití uvolněného rozhovoru cíleně zjišťuje stav celé rodiny. Na základě zjištěných informací sestavuje tzv. „Plán péče“ a pomáhá rodinám zprostředkovat kontakt na jednotlivé odborníky z výše popsaného multidisciplinárního týmu. Dále jim poskytuje podporu při zajišťování potřebných sociálních dávek a příspěvků od nadací či při vyhledávání vhodné odlehčovací služby.[33]

Rodinný podpůrce se tak stává osobou, která má v rodinách neformálních pečujících významnou roli. Jedná se o kvalifikovaného odborníka s přehledem v mnoha oblastech, díky čemuž tyto rodiny mohou získat potřebné informace na jednom místě přesně na míru vzhledem ke svým individuálním potřebám. To je, vzhledem k nízké informovanosti české populace ohledně sociálních služeb a dávek, velmi přínosné. Výsledky výzkumu s názvem Podpora neformálních pečovatelů, který byl realizován po záštitou Fondu dalšího vzdělávání, totiž ukazují, že 36 % osob v péči svých blízkých nemá přiznán příspěvek na péči. Dalších 63 % respondentů uvedlo, že nemají dostatek informací o pečovatelské službě, která patří mezi nejhojněji využívané sociální služby. V případě jiných ambulantních služeb z oblasti sociální péče se jednalo o 30– 44 %. Více než třetina neformálních pečujících tak stojí mimo systém státní sociální podpory a proto patří mezi tzv. neviditelnou skupinu.[34]

[33] A DOMA z. s. *Metodika: Rodina jako základ péče o osoby s duševním onemocněním* [online]. Dostupné z: https://www.a-doma.cz/...Metodika-RZP.pdf. [cit. 2025-03-28]. str. 12-24.
[34] ŠIMONÍK, Pavel, *Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu (Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření)* [online]. Fond dalšího vzdělávání MPSV. Praha 2015. Dostupné z: https://www.socialnipolitika.eu/...Dovateli.pdf [citováno 2025-03-28]. str. 43-45.

3. Výzvy neformální péče

Neformální péče přináší řadu výzev. Tyto výzvy se neomezují pouze na finanční a časovou náročnost, se kterou se musí neformální pečující potýkat, ale zahrnují i psychosociální aspekty v podobě dlouhodobého stresu, jenž může mít zásadní vliv na fyzické, psychické a sociální zdraví jedinců. V následujících kapitolách budou tyto náročné výzvy neformální péče rozebrány podrobněji.

3.1. Časová a finanční náročnost péče v domácím prostředí

V ČR převládají rodiny, kdy se na ekonomickém chodu domácnosti podílejí oba partneři / manželé. V situaci, kdy se jeden z nich nemůže vlivem různých okolností již plně zapojovat do pracovního procesu, se mnohé rodiny ocitají ve finanční tísni. Tato situace je o to náročnější, pokud v tom hraje roli závažné onemocnění, se kterým jsou spojeny vysoké finanční náklady na zajištění zdravotnické péče, jež není plně hrazena zdravotními pojišťovnami.

V provedeném výzkumu, jenž byl uskutečněn v rámci studie s názvem „Postoje uživatelů sociálních služeb k jejich novému způsobu poskytování“ byla zkoumána celková časová náročnost doby přímé péče a tzv. dohledu. Tohoto reprezentativního výzkumu se zúčastnilo více než 700 neformálních pečujících z celé ČR, již pečují o člena rodiny s těžším zdravotním postižením.[35] Výsledná data jsem použila v tabulce níže a porovnala je s aktuálními výšemi příspěvků na péči a cenami za hodinové poskytování sociální služeb. Pro kontext cílové skupiny neformálních pečujících jsem zvolila osobní asistenci a odlehčovací službu, jejichž aktuální maximální výše úhrad je *„165 Kč za hodinu, pokud se služba osobě poskytuje v rozsahu nepřevyšujícím 80 hodin měsíčně, případně 145 Kč za hodinu, pokud se služba osobě poskytuje v rozsahu vyšším než 80 hodin měsíčně.“*[36]

[35] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 27-28.
[36] ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb.: Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [online]. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505?text=165. [cit. 2025-03-22].

Tab. č. 1. Koupěschopnost příspěvku na péči ve vztahu k době péče a dohledu k 1. 1. 2025 u osob závislých na péči druhé osoby starších 18 let.

Stupeň závislosti	Potřebná péče a dohled neformálního pečujícího za den[37]	Celkový počet hodin péče za měsíc	Výše PNP k 1. 1. 2025[38]	Odměna za hodinu*	Maximální počet hodin péče, které si lze z PnP zakoupit***	
					Cena pod 80h/m	Cena nad 80h/m
I.	6 h 31 min	195,5 h	880 Kč	4,09 Kč	5,33 h	-
II.	10 h 10 min	305 h	4 900 Kč	16,06 Kč	29,69 h	-
III.	15 h 54 min	477 h	14 800 Kč	31,02 Kč	-	102,06 h
IV.	18 h 24 min	552 h	27 000 Kč**	48,91 Kč	-	186,2 h

**Jedná se o modelový výpočet finančního ocenění práce neformálního pečujícího z příspěvku na péči dle daného stupně závislosti.*
*** Jedná se o výši příspěvku na péči pro osoby se IV. závislosti, které nevyužívají pobytové sociální služby. U osob využívající pobytovou formu služeb je výše příspěvku 23 000Kč.*
****Počet hodin profesionální péče, které si lze zakoupit od registrovaného poskytovatele sociálních služeb z PNP dle stupně závislosti.*

Z uvedených dat jednoznačně vyplývá skutečná časová a finanční náročnost neformální péče, a to i při akceptování rozdílnosti nároků péče u jednotlivých stupňů závislosti a jednotlivých onemocnění či postižení a že ne všichni pečující tráví poskytováním péče a dohledu tolik hodin. V kontrastu toho, existuje mnoho osob s těžkým zdravotním postižením vyžadující zvýšenou zdravotnickou péči. Tyto osoby propadají systémem sociálních služeb a neexistuje pro ně vhodná sociální služba, jelikož pracovníci v sociálních službách nemohou podle zákona provádět zdravotnické úkony jako je podávání medikamentů včetně těch předepsaných lékařem či podání stravy prostřednictvím PEGu. To má přímý dopad i na jejich pečující, kteří si vlivem těchto mezer v systému sociálních služeb nemohou od náročné péče odpočinout.

Důležitým údajem pro doplnění této tabulky je aktuální údaj o výši minimální mzdy. Ta se od 1. ledna 2025 zvýšila na 20 800 Kč za měsíc při standartní týdenní pracovní době, která činní 40 hodin. Hodinová minimální mzda je tedy stanovena na 124,40 Kč za hodinu,

[37] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 27-28.
[38] ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách [online]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.e-sbirka.cz/sb/2006/108?zalozka=text. [cit. 2025-03-16].

což je výrazně nižší částka než je výše hodinových úhrad za poskytování sociálních služeb.[39] K tomu je nutné podotknout, že možná hodinová odměna pro neformální pečující z příspěvku na péči nedosahuje ani zlomku této minimální mzdy. Nutné je však podotknout, že příspěvek na péči nikdy nebyl zamýšlen jako dávka, která by měla pokrýt veškeré náklady spojené s péčí. Počet hodin, které si z něj lze zakoupit, je však v porovnání s potřebnou péčí a dohledem neformálního pečujícího za den, velmi nízký.

3.1.1. Změna profesní role neformálních pečujících

Profesní role má v životě člověka důležité postavení; je podstatnou součástí identity dospělého jedince. Nejen, že má mobilizující vliv na psychiku člověka ve smyslu pocitu užitečnosti, zvýšení sebedůvěry či seberealizace, ale rovněž dává lidem možnost širších sociálních kontaktů. Mimo jiné je ukazatelem příslušnosti k určité společenské vrstvě a slouží k uspokojení materiálních potřeb. Ženy, které jsou nejčastějšími neformálními pečujícími, mají ztížené uplatnění na pracovním trhu a mnohdy o své původní zaměstnání přicházejí. Zůstávají tak samy v domácnosti s opečovávanou osobou a mohou být v tomto směru ochuzeny o veškeré přínosy, které práce přináší, což může vést k frustraci a izolaci, která vede k následným pocitům osamělosti. Vágnerová uvádí, že mnohé ženy trápí, že dále nemohou vykonávat své původní zaměstnání, ale zřídka to se svojí současnou situací považují za slučitelné, obzvlášť, pokud pečují o dítě s těžkým postižením. Nadto je mnoho z nich natolik vyčerpaných, že jim na nic jiného nezbývá energie, a tak je k potřebě hledání zaměstnání nutné zaujímat individuální přístup.[40]

V důsledku této péče, která bývá často stereotypní, mohou neformální pečující nabývat pocitu, že jejich schopnosti upadají a jejich obzory se snižují. Mnozí však uvádějí, že jim tato zkušenost přinesla jiný životní náhled a že jim umožnila získat dovednosti, které předtím neměli. Návrat do práce může být pro mnohé z nich důležitým zdrojem pozitivních stimulací v podobě udržení vlastní sebeúcty, sociálních kontaktů a možnosti „běžného“ zapojení do společnosti. Práce v domácnosti nebývá, a to ani v kontextu péče o dítě se závažným onemocněním, příliš společensky oceňována. Současně vede k finanční závislosti na manželovi / partnerovi, širší rodině, sociálních dávkách nebo na různých nadačních

[39] Ministerstvo práce a sociálních věcí [MPSV]. *Informace o minimální mzdě od 1. ledna 2025* [online]. 14. 03. 2019. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/minimalni-mzda. [cit. 2025-03-17].
[40] VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2. str. 238-245.

příspěvcích. Zaměstnání se může pro mnohé neformální pečující stát cestou, jak dosáhnout větší ekonomické nezávislosti.

Návrat do zaměstnání, byť i jen na částečný úvazek, je spojen s mnoha výzvami. Nejvýznamnější z nich je nalezení vhodného zastoupení v oblasti péče. To je poslední dobou velmi náročné – pořadníky mnoha sociálních služeb jsou dlouhé a čekací lhůty jsou delší než rok, někdy se pohybují i v rámci let. Další náročnou výzvou je nalezení samotného zaměstnání. Neformální pečující potřebují flexibilní pracovní úvazek; osoby, o které pečují, mívají proměnlivý zdravotní stav, který při zhoršení vyžaduje intenzivnější péči, sociální služba jim není schopná zajistit poskytování sociální služby nebo musí jít s osobou k lékaři, což je spojeno se zvýšenou absencí v práci. Tito lidé pak čelí spoustě předsudků a takováto pracovní místa, byť by se mělo jednat o práce na tzv. dohody, pro ně nejsou dostupná. Pro mnohé neformální pečující je značně obtížné nalézt jakékoli pracovní uplatnění, vlivem náročnosti péče často téměř nemožné, a na svou potřebu profesního uplatnění proto rezignují.[41]

Po skončení péče o svého blízkého zůstávají neformální pečující i nadále znevýhodněni na pracovním trhu. Nejen, že jim mnohaletý pobyt v domácnosti zastavil jejich profesní kariéru, ale zároveň přišli o svoji kvalifikaci vlivem pokroku technologií. K tomu se potýkají s celkovým nedostatkem pracovních zkušeností vzhledem ke svému věku. Návrat do práce je tak často podmíněn doplněním kvalifikace a dlouhým hledáním samotného zaměstnání.

3.2. Proměna psychosociálního nastavení neformálních pečujících

Zkušenost s neformální péčí sebou nese zásadní vliv i na naše názory, postoje a hodnocení života. Pečujícím, a to jak těm formálním, tak i neformálním, je ze strany obecné společnosti přisuzována zejména zvýšená míra altruismu ve smyslu dobročinnosti, nesobeckosti, nezištnosti a připravenosti pomáhat druhým lidem. Ta je současně spojována s vyšší mírou porozumění a schopnosti se vcítit do druhých s následnou morální povinností pomáhat, která je dávána do souvislosti právě se zvýšenou potřebou komunitní podpory ze

[41] VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2. str. 238-245.

strany neformálních pečujících. Navzdory obecnému společenskému předpokladu, výzkumy prokázaly zvýšení altruismu zhruba u 50 % neformálních pečujících v rámci sebehodnocení.

Tyto výsledky nelze brát v potaz bez širšího kontextu. Jak bylo uvedeno v předchozích kapitolách, neformální pečující jsou často obětí fenoménu sendvičové generace a celkově je u nich zaznamenám vyšší průměrný věk. S těmito všemi okolnostmi je spojena vysoká míra únavy a absence času na vlastní seberealizaci společně s odpočinkem. Nelze tedy dojít k závěru, že by nebyli ochotni pomáhat ostatním mimo svoji rodinu. Jejich faktické schopnosti jsou v důsledku těchto okolností pouze sníženy, a to především v důsledku péče, kterou poskytují svým nemocným blízkým. Dále nelze předpokládat, že sama pečující osoba bude vždy pozorovat změny oblasti zvýšení vlastního altruismu, ale její činy, obzvláště ve vztahu k opečovávané osobě, je jasně dokazují.[42]

3.2.1. Vnímání lidské solidarity z pohledu neformálních pečujících

Co se týče postoje změny víry v solidaritu druhých, ta zůstává téměř beze změny. Češi dlouhodobě patří mezi nejštědřejší národy, kdy v minulém roce celkový úhrn poslaných peněž na charitativní účely činil 14 miliard korun.[43] Třeba jen v letošním roce Češi darovali na Tříkrálovou sbírku, která patří mezi nejvýnosnější na našem území, 175 milionů korun během první poloviny ledna, přičemž osoby se zdravotním postižením patří mezi jedny z nejčastějších příjemců těchto darů.[44]

Tato skutečnost se projevila i ve výzkumu zkušeností pečujících osob s lidskou solidaritou: 44 % pečujících respondentů uvedlo, že se jejich postoj ke vnímání společenské solidarity nezměnil, 20 % naopak sdělilo, že se jejich víra v lidskou solidaritu zvýšila, a zbývajících 31,4 % během péče o své blízké dospělo k názoru, že lidská solidarita není tak vysoká, jak předpokládali, než se stali neformálními pečovateli.[45]

---

[42] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 66-67.
[43] POSPÍŠILOVÁ, Klára. *Češi přispívají na charitu míň než dřív. Můžou za to povodně i podvodné sbírky.* [online]. TN.CZ. 12. 1. 2025. Dostupné z: https://tn.nova.cz/zpravodajstvi/clanek/...sbirky. [cit. 2025-03-29].
[44] CHARITA ČR. *Jubilejní Tříkrálová sbírka dosáhla rekordního výnosu. Děkujeme!.[*online]. 3. 2. 2025. Dostupné z: https://www.charita.cz/...vysledky-2025/. [cit. 2025-03-29].
[45] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 72-73.

Domnívám se, že na postoj ohledně lidské solidarity ze strany pečujících má zásadní vliv i onemocnění blízkého, o kterého pečují. Některé příběhy a onemocnění dokáží vzbudit vyšší míru solidarity než jiné, čímž může být následně ovlivňována jejich následná reálná zkušenost. Jednu z nejvyšších měr solidarity standartně vzbuzují rodiny se závažně nemocnými dětmi.

3.2.2. Proměna optimismu u neformálních pečujících

Pro osoby v těžké životní situaci je velmi náročné si zachovat alespoň trochu životního optimismu. Mezi tuto skupinu bezpochyby patří i neformálně pečující, kteří pečují o blízkého se závažným onemocněním. Zdravotní stav se u těchto pacientů v průběhu let zhoršuje, přičemž progresivnost se odvíjí dle povahy onemocnění a dílčích individuálních faktorů. Toto zhoršování zdravotního stavu ve vztahu k překážkám, jež domácí péče klade, nezavdává pečujícím mnoho příležitostí k jakémukoli optimismu. Obzvláště, pokud zohledníme jejich omezené možnosti seberealizace, nedostatek času na odpočinek, vysoké finanční náklady či samotné stárnutí pečujících, které je spojeno s ubývajícími silami a jejich narůstajícími zdravotními obtížemi. Není proto divu, že 43,35 % všech neformálních pečujících uvedlo, že jejich míra životního optimismu v průběhu péče poklesla - jen pouhých 11,75 % uvedlo opak a dalších 41% uvedlo, že zůstala stejná. Pro porovnání, v případě kontrolní skupiny poklesla úroveň optimismu jen u jedné pětiny respondentů.[46]

3.2.3. Vnímání spirituality u neformálních pečujících

Pojem spiritualita má v současné době velmi široké vymezení. Jeho původní kořeny nalézáme ve spojení s křesťanskou tradicí a latinským pojmem „spiritualis“, který lze do českého jazyka přeložit jako duchovno. S rozšířením hnutí New Age (hnutí Nového roku) ve 20. století se pojem spirituality přestává omezovat pouze na křesťanství ve smyslu působení Ducha svatého na život člověka a jeho odezvy v lidském životě. Příchod jmenovaného hnutí vymezení tohoto pojmu značně rozšířil; již začíná označovat pojem pro vyjádření osobní, niterné polohy náboženství i mimo oblast křesťanství. New Age, jak uvádí

[46] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 74-75.

Zdeněk Vojtíšek, ji chápe jako osobní, nedogmatickou zbožnost, založenou na přímém náboženském zážitku, jež se vyhýbá institucím a jejich autoritativním nárokům.[47]

V kontextu zkoumání změny míry spirituality u neformálních pečujících bylo použité vymezení spirituality, které odpovídá shora uvedené definici. Nicméně není nijak překvapující, že na otázky týkající se spirituality odpovědělo výrazně méně respondentů v porovnání s otázkami na jiné psychosociální složky jako je proměna optimismu či vnímání lidské solidarity. V průměru se jednalo o dvojnásobný počet respondentů, jež odmítlo na tyto otázky odpovědět. ČR stále patří mezi nejateističtější země na světě a přiznání víry či jakékoli otevřené spirituality může být považováno za značné tabu. Většina neformálních pečujících pak uvedla (59 %), že v oblasti spirituality u nich nedošlo k žádné proměně. Tento výzkum tak nepotvrdil, že by setkání se závažným onemocněním zvyšovalo u pečujících osob míru religiozity navzdory obecnému předpokladu o opaku.[48]

3.3. Psychická zátěž a dlouhodobý stres u neformálních pečujících

Neformální pečující jsou vystaveni rostoucímu riziku dlouhodobého stresu, které se zvyšuje s délkou a náročností péče. Toto riziko je o to větší, jestliže je primární pečující na péči zcela sám a k tomu se ještě potýká s finančními obtížemi. Tento mnohostranný dlouhodobý stres může mít na tyto pečující velmi závažný dopad v podobě zdravotních, psychických a sociálních následků. V průběhu let u nich často dochází ke snížení životní spokojenosti, kvality života a výkonnosti, což se negativně odráží na jejich celkovém zdraví. Mezi závažné důsledky pak patří úzkosti, deprese a syndrom vyhoření.[49]

U velké části neformálních pečujících dochází ke snížení míry klidu, vyrovnanosti a celkové spokojenosti, která je obecně považována za zásadní cíl lidského úsilí bez ohledu na danou životní situaci příslušných osob. U dlouhodobě neformálně pečujících se tyto elementární vlastnosti stávají téměř nedosažitelnými. Podle výzkumu vedeného Janem Michalíkem jen 17,53 % všech respondentů uvedlo, že se jejich míra vyrovnanosti a klidu v průběhu péče zvýšila. Zato v opačném případě, jsou tato čísla mnohem vyšší: 47,59 % všech

[47] VOJTÍŠEK, Zdeněk; DUŠEK, Pavel a MOTL, Jiří. *Spiritualita v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0088-8. str. 7-11.
[48] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 76-77.
[49] DRLÍČKOVÁ, Svatava. Stres a psychická zátěž pečujících. In: FRYČ, V.; CHMELOVÁ M. A ADAMKOVÁ P. (eds). *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí.* Praha: Pasparta Publishing, s. r. o, 2021, s. 56-62. ISBN 978-80-88290-85-8. str. 123-124.

respondentů přiznalo, že se jejich míra a schopnost prožívat pocity klidu a vyrovnanosti snížila úměrně s dobou po kterou pečovali. (Zbývajících 31,21 % uvedlo, že jejich míra klidu a vyrovnanosti zůstala stejná.) Studie tak doložila, že dlouhodobá domácí péče je spojena s rizikem destabilizace lidského organismu zejména v oblasti psychiky a její schopnosti čelit přirozeným výzvám.[50]

3.4. Dopad neformální péče na mezilidské vztahy

Mezi nejčastěji uváděné negativní dopady neformální péče o blízkého člověka patří bezpochyby fyzické a psychické vyčerpání. To, jak jsme si popsali v předchozí kapitole, vede ke zvýšenému riziku syndromu vyhoření. Následné projevy frustrace, izolace a emocionálního vyčerpání mohu vést ke zhoršení mezilidských vztahů a jejich následnému zúžení.[51]

Nemenší vliv na mezilidské vztahy má i časová a fyzická náročnost neformální péče. Ta výrazně ovlivňují tzv. sociální kapitál, tedy soubor aktuálních i potenciálních zdrojů, jež může určitá osoba využívat díky tomu, že má sociální kontakty s druhými lidmi. Z toho plyne, že neformální pečující mají tento druh kapitálu značně omezen.[52]

V souvislosti se sociálním kapitálem rozlišujeme slabé a silné sociální vazby. Největší podíl času tráví neformální pečující péčí o blízkého, což jim dává jen malý prostor pro udržení slabých sociálních vazeb. Ty velmi rychle zanikají, pokud nejsou udržovány, a nové si nelze vytvořit, pokud se člověk neúčastní sociálních aktivit jako jsou například kulturní akce. Možnost participace neformálních pečujících na slabých sociálních vazbách je tak značně limitována. Na druhou stranu, jejich investice do pevných vztahů v rámci rodiny jsou již nápadně vyšší. Ty na rozdíl od slabých vazeb sice neposkytují pečujícím jedinečné informace, zato hrají klíčovou roli při zvadání stresových situací jako je právě péče o blízkého se závažným onemocněním.

Navíc, neformální pečující nejčastěji pečují o své příbuzné, což znamená, že tato péče je též investicí do pevných vazeb. Poskytování péče blízké osobě (např. rodičům) často

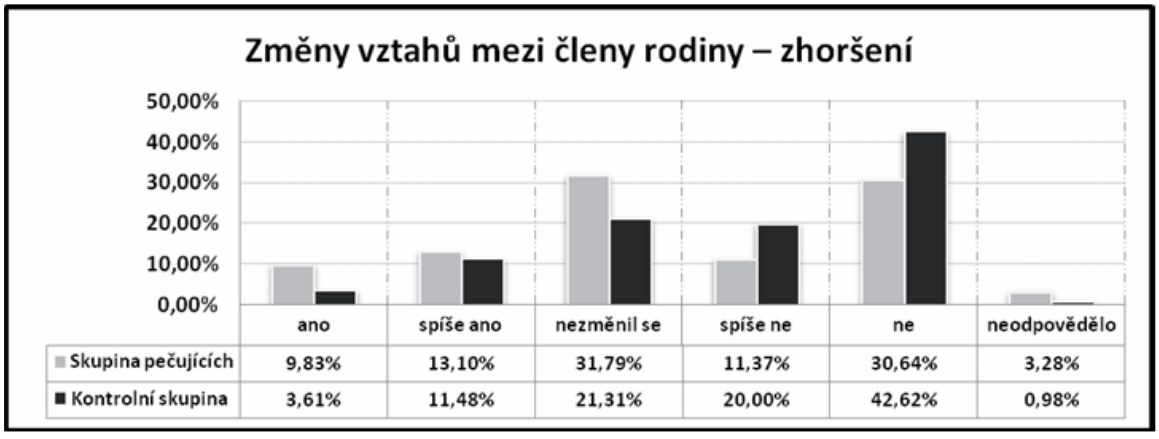
[50] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 70-71.
[51] BRODY, Elaine M. *Women in the middle: their parent care years*. 2nd ed. New York: Springer Pub, c2006, c2004. ISBN 0-8261-9776-0. str. 49-65
[52] Kapitál sociální. In: *Sociologická encyklopedie* [online]. Dostupné z:https://encyklopedie.soc.cas.cz/...AD. [cit. 2025-03-30].

vede k rodinným setkáním, a tak může mít i stmelovací rozměr. S postupem času mívá i tato investice tendence klesat, ale pravidlo reciprocity není u silných vazeb tak přísné, jelikož časový horizont není u tohoto typu vazeb tak úzce ohraničen jako u těch slabých. [53]

Dlouhodobá péče zákonitě mění vztahy uprostřed rodin, a to i mezi jedinci, kteří péči přímo nevykonávají. Přítomnost osoby závislé na péči druhých vyžaduje přizpůsobení všech členů dané domácnosti, ve které se takováto osoba nachází, a to především, pokud opečovávaná osoba vykazuje znaky chování náročného na péči. To je spojeno zejména s osobami s diagnózou PAS, těžkou poruchou vývoje intelektu nebo syndromem demence.

Na základě použití metody pětibodové Likertovy škály *(ano, spíše ano, nezměnil se, spíše ne, ne)* s možností se zdržet odpovědi, Michalík uvádí, že téměř 10 % pečujících v důsledku péče o své blízké pociťuje zhoršení vztahů mezi rodinnými členy. Určité zhoršení v rodinných vztazích *(spíše ano)* připustilo 13 % pečujících. V případě nezhoršení/zlepšení *(nezměnil se)* se jednalo téměř o 32 %, *„spíše ne“* pak uvedlo 11,37% a *„čisté ne“* 30,64%. Při pohledu na graf níže jsou viditelné jasné rozdíly mezi kontrolní skupinou (nepečujícími) a neformálně pečujícími za totožné období. Neformální pečující obecně uváděli výraznější zhoršení rodinných vztahů ve srovnání s kontrolní skupinou, ale jen málokdo z nich to spojoval s péčí o člena rodiny. Zároveň více neformálních pečujících odmítlo tuto otázku zodpovědět.[54]

Graf č. 1 – Změny vztahů mezi členy v rodině - zhoršení



	ano	spíše ano	nezměnil se	spíše ne	ne	neodpovědělo
Skupina pečujících	9,83%	13,10%	31,79%	11,37%	30,64%	3,28%
Kontrolní skupina	3,61%	11,48%	21,31%	20,00%	42,62%	0,98%

**Zdroj grafu:* MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením - Graf č. 4.4 Změny vztahů mezi členy rodiny respondentů – zhoršení*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 103.

[53] EBER, Andreas. *The effect of informal caregiving on social capital investments* [online]. Social Science Research. Germany: Friedrich-Alexander-University Erlangen-Nuremberg (FAU), 5. 7. 2019. ISSN 0049-089X. Dostupné z: https://www.sciencedirect.com/ ...cited-by. [cit. 2025-03-29].
[54] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 102-103.

** *Toto dotazníkové šetření shromáždilo odpovědi celkem 519 respondentů z řad neformálních pečujících.*

Na možnou změnu rodinných vztahů k horšímu má vliv mnoho faktorů. Za jeden z nejvýraznějších je považován způsob přijetí role pečujícího, včetně jeho motivů a ochoty pečovat, které mají zásadní vliv na zvládání samotné péče. Významnou roli hraje i kulturní prostředí, ve kterém se rodina nachází, stejně jako předchozí rodinné vztahy a vztah s nemocným. Tyto faktory pak neovlivňují pouze primárního pečujícího a opečovávanou osobu, ale i celou rodinu. [55]

3.4.1. Manželství a narození dítěte se zdravotním postižením

Nejvýraznější zhoršení vztahů podle jiné studie zaznamenávají ženy se svými partnery, kterým se narodilo dítě se zdravotním postižením. V tomto zhoršení nehrála až takovou roli závažnost onoho postižení, ale spíše osobnost těchto partnerů a samotná kvalita partnerského vztahu před narozením dítěte. Někteří otcové se neumí vyrovnat se skutečností, že se jim narodilo nemocné dítě. Příčiny tohoto selhání jsou různé – sahají od naprosté depresivity přes neochotu si tuto skutečnost připustit až po projevy zraněné sebeúcty spojené s obviňováním partnerky, že pouze kvůli jejímu pochybení se jim nenarodilo dítě, které by splňovalo společenská očekávání.

Postoj otců se v průběhu času může proměňovat, a to oběma směry. Narození zdravotně postiženého dítěte může mít jak stmelující, tak i narušující faktor. Za zhoršením vztahů, potažmo manželskou krizí, v těchto případech nejčastěji stojí rozdílný vývoj osobnosti obou rodičů a nerovnoměrné zatížení, kdy většinu povinností spojenými s péčí přebírá matka. To vede k absenci společných zážitků, sdílení negativního i pozitivního a dojmy otců, že se jejich partnerka o ně již nezajímá, jelikož se věnuje výhradně dítěti.

Tyto matky svým partnerům nejčastěji vyčítají, že se nezapojují do péče o společné dítě a že „utíkají od problému“. Odmítání dítěte ze strany otce je pro matky zraňující a často ho vnímají jako projev necitlivosti a nezájmu, který si spojují s vlastní degradací. Mnohá manželství se tak po narození dítěte se zdravotním postižením rozpadají, protože otec nezvládá zmiňovanou zátěž a péči o rodinu. Odmítající přístup ze strany otce může být projevem jeho obranných reakcí. Někdy otec odchází hned, jindy se vztah zhoršuje postupně.

[55] DRAGOMIRECKÁ, Eva a kol. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8. str. 144-149.

Matky mívají pocit, že udělaly maximum, co mohly a po rozpadu vztahu se cítí zklamané a podvedené. Někdy je však manželství dysfunkční již před narozením dítěte, a tak tento rozpad pouze uspíší.[56]

Je jisté, že narození dítěte se zdravotním postižením manželství / partnerství vždy nějak ovlivní. Nikdy však není dopředu jasné, v jakém smyslu, případně směru. Pro mnohé rodiny je narození nemocného dítěte stmelujícím faktorem. V některých případech se jedná naopak o faktor, který konec již nefunkčního vztahu spíše urychlí, a proto ho nelze nikdy považovat za primární příčinu rozpadu vztahu. Čas od času se stává, že rodiče sice dokáží vzájemně spolupracovat, ale jen pokud jde o výchovu dítěte – ve vztahu mezi sebou jsou si cizí. Vedle toho je mnoho případů, kdy matky zůstávají se svým dítětem samy nebo s minimální finanční podporou ze strany bývalého partnera, který je opustil a rozhodl se založit si rodinu s jinou ženou.

3.5. Úskalí současné podoby systému

Neformální péče je čím dál častěji zmiňována jako nepostradatelná součást reformy v poskytování sociálních služeb, a to zejména, co se týče seniorské populace. Tento typ péče je pro stát výrazně levnější alternativou v porovnání s péčí veřejnou (nejvýrazněji s tzv. „ústavním“ typem péče), ale i přesto existují spíše dílčí podpůrná opatření v podobě symbolického uznání nároků pečujících jako jsou úlevy a daňová zvýhodnění různého typu.[57] Neformální pečující potřebují podporu celého systému, aby se adekvátně mohli postarat o své blízké v dlouhodobém časovém horizontu aniž by oni sami strádali. Některé z nedostatků byly již alespoň krátce naznačeny v předchozích kapitolách. V této podkapitole si vybrané z nich rozebereme podrobněji.

Mezi největší úskalí, kterým musí neformální pečující čelit, patří nízká informovanost ohledně systému státní sociální podpory a nedostatečná kapacita služeb, kterou nejvíce pociťují občané žijící mimo Prahu a krajská města. Zároveň chybí vhodné sociální služby pro některé typy klientů jako jsou lidé s těžkou PAS v kombinaci s chováním

[56] VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2. str. 198-227

[57] DOBIÁŠOVÁ, Karolína a KOTRUSOVÁ, Miriam. Sociální práce a neformální péče: Zasluhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. In: *Sociální práce*. 2017, roč. 17, č. 6. ISSN 1213-6204. str. 22–41

náročným na péči (primárně s agresivními projevy vůči sobě samému a okolí) nebo osoby vyžadující ambulantní a terénní služby na pomezí sociálně-zdravotního odvětví.[58]

Tento problém úzce souvisí s nedostatečnou provázaností sociální a zdravotní péče. Neformálně pečující a osoby, o které budou pečovat, nejsou po propuštění ze zdravotnických zařízení do jejich přirozeného prostředí řádně poučeni a informováni o možnostech následné pomoci – to zahrnuje informování o vhodných kompenzačních pomůckách, návazných sociálních službách a sociálních dávkách. Toto by mělo být v režii sociálně-zdravotních pracovníků, ale těch je ve zdravotnických zařízeních nedostatek, a tak jsou značně přetíženi. Nemohou proto poskytnout adekvátní pohospitalizační poradenství všem pacientům. Nabízí se tak otázka role praktických lékařů, ale zde opět narážíme na stejný problém. S tím je spojena absence jednotného systému poskytování edukace a nabídky psychické podpory pro neformální pečující. Zde již lze pozorovat výrazné zlepšení v průběhu několika posledních let - při mnoha sociálních službách jsou zřizovány podpůrné skupiny pro neformální pečující, zákonem jsou vnímáni jako cílová skupina a postupně se rozšiřuje povědomí o rodinných průvodcích.[59]

Další komplikací je doba, po kterou trvá vyřízení příspěvku na péči. V praxi se totiž jedná až o tři/čtyři měsíce vlivem přetíženosti stávajícího nedostatečného počtu posudkových lékařů. Ačkoli se žadatelé (příjemci příspěvku a neformální pečující) nemusí obávat ztráty finanční podpory kvůli protahování rozhodovacího řízení – příspěvek je totiž vyplácen zpětně od data podání žádosti za celé rozhodovací období – pro mnohé rodiny představuje tato prodleva výraznou komplikaci. Neformální pečující se často musí vzdát svého původního zaměstnání *(viz kapitola Změna profesní role neformálních pečujících)*, i když existují institucionální podpůrná opatření jako je právní nárok na zkrácení pracovní doby. Zaměstnavatelé této záležitosti však ne vždy vyhoví, a tak se po tuto dobu ocitají bez příjmu. Situaci dále komplikuje i nedostatek flexibilních míst na českém pracovním trhu, jejichž rozšíření by mohlo výrazně zlepšit postavení zejména žen, které, jak bylo uvedeno již dříve, tvoří valnou část neformálních pečujících.[60]

---

[58] ŠIMONÍK, Pavel, *Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu (Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření)* [online]. Fond dalšího vzdělávání MPSV. Praha 2015. Dostupné z: https://www.socialnipolitika.eu/...Dovateli.pdf [citováno 2025-03-28]. str. 43-45.

[59] ČÍPKOVÁ, Iveta. Překážky a bariéry rozvoje neformální péče v oblasti sociální práce. *Inspirace pro praxi.* In: Sociální práce. [online], 8. 1. 2018. Dostupné z: https://socialniprace.cz/inspirace-pro-praxi/prekazky-a-bariery-rozvoje-neformalni-pece-v-oblasti-socialni-prace/. [cit. 2025-03-29].

[60] DOBIÁŠOVÁ, Karolína a KOTRUSOVÁ, Miriam. Sociální práce a neformální péče: Zasluhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. In: *Sociální práce*. 2017, roč. 17, č. 6. ISSN 1213-6204. str. 22–41

4. Fáze smíření dle modelu Elisabeth Kübler-Ross v kontextu neformálních pečujících a role anticipačního zármutku

S neformální péčí o osoby se závažným onemocněním je spojován anticipační zármutek, česky očekávaný zármutek. Mezi jeho charakteristické rysy patří traumatický stres způsobený vystavením život ohrožujícím podmínkám a separační úzkost vyvolaná očekávanou ztrátou. U neformálních pečujících tato očekávaná ztráta vychází ze zpřítomněného strachu, že blízký člověk, o kterého pečují, brzy zemře. Jedná se o jednu z nejnáročnějších částí péče o osoby se závažným onemocněním, kdy si rodina začíná uvědomovat, že se jim jejich blízký vzdaluje. Je pro ni charakteristická bezmoc, že nemohou zastavit progresi onoho onemocnění a mnohdy truchlí nad ztrátou milovaného člověka, jakého kdysi znali, ještě dlouho předtím, než skutečně odejde. Neformální pečující se potýkají s potlačováním vlastních úzkostných pocitů, aby ochránili opečovávanou osobu, což může vést k narušení vzájemných rodinných vztahů. [61]

Anticipační zármutek se nejzřetelněji projevuje u rodinných příslušníků pečujících o blízké s nevyléčitelnými onemocněními, která mohou mít progresivní průběh a vést k nevratným osobnostním změnám. Nejvýraznější projevy nalézáme u neformálních pečujících, kteří se starají o své blízké s rakovinou nebo syndromem demence, jehož nejčastější příčinou je Alzheimerova choroba. Tento jev je způsoben dlouhou a nejistou trajektorií vývoje syndromu demence v kombinaci s osobnostními změnami nemocného, které tento syndrom způsobuje. Jedná se zejména o kognitivní změny, přičemž pečující nejhůře snášejí situaci, kdy je jejich blízký přestává poznávat.[62]

S anticipačním zármutkem a vyrovnáváním se se závažnou zprávou, mezi které mimo jiné patří i sdělení závažné diagnózy a její následná progrese, je spojeno několik fází, jimiž si prochází nejen nemocný člověk, ale i jeho rodina. Mezi světově nejznámější autory, kteří se těmito fázemi vyrovnávání zabývali, patří bezesporu Elisabeth Kübler-Ross, jež na základě svých zkušeností sestavila model o pěti stádiích/fázích, jimiž si mohou dotčené osoby procházet. Je důležité zmínit, že jednotlivé fáze nemusí nutně následovat přesně za sebou v níže uvedeném pořadí ani se nemusí projevit všechny; fáze se mohou vzájemně

[61] COELHO, A., BRITO, M., TEIXEIRA, P., FRADE, P., BARBOSA, A. *Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. Qualitative Health Research*. 2019, roč. 30, č. 5. str. 693-703. doi:10.1177/1049732319873330

[62] CRAWLEY, S., SAMPSON, L. E., MOORE, K. J., KUPELI, N., WEST, E. *Grief in family carers of people living with dementia: A systematic review. International Psychogeriatrics.* 2023, roč. 35, č. 9. str. 477-508. doi:10.1017/S1041610221002787.

prolínat a opakovaně vracet, aniž by si člověk prošel všemi. Zejména pokud dojde ke zhoršení prognózy a zintenzivnění příznaků nemoci – byť byly očekávané – může tato nová realita představovat zásadní zlom nejen pro nemocného, ale i jeho rodinu. To může vést ke zmíněnému opakování některých fází, ale navzdory jejich rozdílnosti je pro ně stále společná alespoň jistá dávka naděje.[63]

Neméně důležitou zmínkou je, že fáze, ve které se nemocný člověk nachází, bývá často odlišná od té, kterou si v dané chvíli prožívají jeho blízcí. Neformálně pečující a nemocný blízký, o kterého pečují, tak na sebe působí jako vzájemné protisíly v procesu smiřování. Nemocnému nelze pomoci, pokud se nepracuje s jeho blízkými - a naopak - bez podpory samotného nemocného nelze pomoci jeho blízkým, již o něj pečují. Zatímco si terminálně nemocný člověk může procházet depresivní fází a být již na cestě ke smíření, jeho rodina ho může nutit podstupovat další invazivní léčbu proti jeho vůli, což odpovídá fázi popírání. Tento nesoulad bývá častým zdrojem největší bolesti na obou stranách a může vést ke vzájemným konfliktům.

Právě v těchto chvílích hrají klíčovou roli zdravotníci, sociální pracovníci a duchovní, kteří by měli být schopni tento konflikt včas rozpoznat a předejít tak těmto emocionálně vypjatým situacím, nebo je alespoň zmírnit.[64]

4.1. Šok

První přirozenou reakcí na nenadálou tíživou situaci či sdělení bývá šok. Ten, jak uvádí Tomalová, může trvat od několika minut až po několik dní. Projevuje se zejména náhlým strnutím, otupělostí a neschopností jakékoli reakce. Neformální pečující - zejména rodiče, kteří své nemocné nezletilé dítě doprovází na všechna vyšetření - ho často popisují jako chvíli, kdy se cítili být „jako ve snu“ neschopni jakékoliv reakce, ale zároveň plni nesmírné psychické a fyzické bolesti.

V této fázi je přirozené pociťovat úzkost, pocity bezmoci, nechutenství, mít obtíže se spánkem a soustředěním. Je však žádoucí, aby neformální pečující nesetrvávali v tomto

[63] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 104.
[64] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 174-199.

stavu příliš dlouho. Šok je prudkou reakcí, která by měla rychle odeznít.[65] Nejčastěji přechází ve fázi popírání, která je zároveň první fází v modelu dle Elizabeth Kübler-Ross. Fází šoku se tato autorka samostatně nezabývá; šok krátce zmiňuje pouze v rámci popírání a izolace.[66]

4.2. První stádium: popírání a izolace

Po odeznění šokové reakce zpravidla následuje fáze popírání. Tato fáze je spojena s odmítající reakcí nejen nemocného, ale i jeho blízkých. K nějaké formě popírání, ať už je sebemenší, se uchylují téměř všichni, kdo musí čelit závažnému onemocnění. Nastává totiž nehledě na to, jak jsou o závažném onemocnění zpraveni. Popírání se nejčastěji projevuje přesvědčením o záměně výsledků, urychlené diagnóze nebo chybných výsledcích. Často tak dochází k požadavkům na nové přezkoumání a vyhledávání nových/jiných odborníků, kteří by stanovenou diagnózu vyvrátili a přišli s přijatelnější variantou.[67]

Podle Kübler-Ross popírání reality *„funguje jako jakýsi nárazník, jenž tlumí účinky nenadálé a šokující zprávy, dovoluje pacientovi, aby se vzchopil a postupem času v sobě zmobilizoval jiné, méně radikální obranné strategie“.*[68] To stejné platí i pro rodinné příslušníky. Popírání reality je o to úzkostnější, pokud sdělení probíhalo stroze a necitlivě někým, ke komu nemocný a jeho rodina nemají důvěru, nebo pokud bylo řečeno ve spěchu. Na délku a intenzitu popírání má vliv nejen způsob sdělení, ale i čas, který nemocnému a jeho rodině zbývá k uvědomění si přirozeného a nevyhnutelného běhu věcí, a rovněž copingové strategie, které v minulosti využívali k překonávání obtížných situací. Vše výše uvedené ovlivňuje to, kdy a jak se uchýlí k méně závažným obranným mechanismům.

U neformálních pečujících je důležité, aby věnovali pozornost svým vlastním reakcím a postojům, protože se nevyhnutelně odrážejí v chování nemocného – mohou mu

---

[65] TOMALOVÁ, P, J. MAŠTALÍŘ a P. DUPALOVÁ. *Co je dobré vědět? ...při péči o nemocné dítě...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené.* 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9. str. 10-12.

[66] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 55.

[67] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 51-63.

[68] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 52.

tedy výrazně prospět, ale také uškodit. Postoj pečujících se může následně odrazit v tom, zda a jak s nimi bude jejich nemocný blízký hovořit. Pokud sami pečující nejsou schopni přijmout skutečnost a předstírají víru v jeho uzdravení, může se onen nemocný člověk ocitnout v sepjetí protichůdných názorů, jestli chce o svém terminálním onemocnění vědět a přijmout ho. Odkládání takovýchto závažných rozhovorů nemocnému nijak neprospívá a často spíše odráží naše vlastní obranné tendence. Přitom právě v době, kdy je nemocný ještě v relativně dobré kondici, mohou být otevřené rozhovory snazší a mít větší přínos pro obě strany v procesu smiřování. [69]

4.3. Druhé stádium: zlost

Poté, co nemocný a jeho rodina akceptují realitu nemoci, nastává nová fáze v rámci smiřování, a tou je zlost. Ta bývá ve svých počátcích spojována s hledáním viníka nemoci, který by mohl být jejím strůjcem, a doprovodnou vlnou pocitů v podobě vzteku, závisti a rozmrzelosti. Pro toto stádium je typická otázka *„Proč zrovna já (my)“*?[70]

U neformálních pečujících se tato fáze nejvýraznější projevuje zejména u rodičů pečujících o potomka se závažným onemocněním. Tito rodiče mnohdy spatřují viníka nemoci ve svém partnerovi *(viz kapitola 3.4.1. Manželství a narození dítěte se zdravotním postižením)*, v možném pochybení lékařů a mnohé matky i samy v sobě. (Někteří se mohou zlobit i na Boha.) Neformální pečující se tak mohou dostávat do stavů, kdy si své trápení vybíjejí na svém okolí, ať už jde o širší rodinu či zdravotnický personál. Mohou také pociťovat zášť k jiným rodinám, které se do podobné situace nedostaly. [71]

Frustraci neformálních pečujících může zvyšovat i hněv samotné osoby, o kterou pečují. Závažně nemocní si ho často – i nevědomky – mohou vybíjet takřka na komkoli, kdo se objeví v jejich blízkosti, a právě neformální pečující se tak stávají nejčastějšími obětmi

[69] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 51-63.
[70] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 64-97.
[71] TOMALOVÁ, P, J. MAŠTALÍŘ a P. DUPALOVÁ. *Co je dobré vědět? ...při péči o nemocné dítě...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené.* 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9. str. 10-12.

tohoto hněvu.[72] Závažně nemocní se mohou na své blízké zlobit a nadávat jim, že vše dělají špatně a že jim nevěnují dostatek pozornosti, což nakonec může vyústit ve zhoršení vzájemných vztahů.

V této fázi je pro neformální pečující klíčové, aby se vyrovnali se svou vlastní smrtelností a uvědomili si obranné postoje, které mohou negativně ovlivňovat jejich přístup k blízkému a samotnou péči – s tímto přijetím se přestávají stavět do obranné pozice a získávají určitý náhled na celou situaci. Jakkoli to může být náročné, v této fázi je velmi důležité, aby pečující nemocného respektovali, nestranili se ho a aby si jeho případné urážky nebrali osobně. Je třeba si uvědomit, že se nezlobí na lidi kolem sebe, ale výhradně na samotnou nemoc.

Pokud rodina reaguje na jeho výpady vztahovačně a začne mu je oplácet, přispívá tím pouze k výraznějšímu narušení vztahů a k prohloubení nepřátelských projevů. Naopak, pokud tyto projevy přijímá s pochopením a nereaguje na ně útočně, může dojít ke zmírnění hněvu a k uvědomění nemocného, že svým blízkým není lhostejný. Nemocný tak může dojít k poznání, že ho stále vnímají jako plnohodnotnou lidskou bytost.[73]

4.4. Třetí stadium: smlouvání

Smlouvání je přechodným obdobím, kdy neformální pečující již akceptovali skutečnost, že jejich blízký je vážně nemocný, ale zároveň se s tím ještě nevyrovnali. V této fázi se snaží najít cokoli, co by mohlo vést ke zlepšení jeho zdravotního stavu, nebo alespoň k prodloužení života – typicky, aby se nemocný dožil určité události jakožto nějakého životního milníku.

Smlouvání lze označit za jakousi dohodu o odkladu, který by měl následovat jakožto „odměna“ při dodržení určitých podmínek. Může se například jednat o tlak na striktní dodržování léčby, vyhledávání alternativní medicíny, implicitní dohody s Bohem či osudem. Podle Kübler-Ross mohou být tyto sliby z psychologického hlediska úzce spojeny s pocity viny; blízcí si mohou vyčítat svá domnělá pochybení, přičemž je velmi důležité, aby tyto

[72] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 64-97.
[73] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 64-97.

výčitky nebyly brány na lehkou váhu. Je důležité zjistit, odkud jejich pocity viny pramení, jelikož se mohou s pokračujícím smlouváním a porušenými sliby ještě více prohlubovat. Smlouvání je však přirozeným mezikrokem mezi původním odmítáním skutečnosti a jejím postupným přijetím.[74]

4.5. Čtvrté stádium: deprese

Pro stádium deprese je typické, že nastává ve chvíli, když už nemoc nelze popírat, čímž dochází k postupnému vyrovnávání se s realitou. U závažných onemocnění se začínají projevovat zjevné příznaky nemoci a dochází k ubývání sil, které se nesou v duchu velké ztráty. Neformální pečující se v této fázi potýkají s narůstající finanční zátěží a jejich pozornost se soustředí výhradně na nemocného blízkého. Stále častěji je provázejí obavy o jeho život a vyvstávající otázky týkající se fungování celé rodiny.[75]

Pro tuto fázi je význačným prvkem i tzv. přípravný smutek, tedy zármutek z postupné ztráty blízkého, doprovázený lítostí nad nenaplněnými plány a ztracenými příležitostmi. V těchto chvílích je důležité, aby pečující nebyli nuceni hledat pozitiva za každou cenu. Znamenalo by to totiž, že nemají přemýšlet o nadcházející smrti – je naopak vhodné si dovolit vyjádřit žal, což může vést k rychlejšímu smíření. V těchto okamžicích může být rodině nápomocen i nemocniční kaplan, pokud o jeho služby projeví zájem.

Sociální práce má v tento okamžik nezastupitelnou úlohu. Sociální pracovník může rodině pomoci s vyhledáváním návazných služeb a pomoci jim s vyřízeným nezbytných záležitostí souvisejících s neformální péčí. Zároveň může hrát důležitou roli v urovnání rodinných konstelací a jejich přeorganizování. Pokud jsou elementární záležitosti zařízeny, dochází ke snížení míry depresivity jak u rodiny, tak i u samotného nemocného. [76]

---

[74] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 98-100.

[75] TOMALOVÁ, P, J. MAŠTALÍŘ a P. DUPALOVÁ. *Co je dobré vědět? ...při péči o nemocné dítě...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené.* 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9. str. 10-12.

[76] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 101-126.

4.6. Páté stadium: akceptace

Tato fáze je typická tím, že rodina postupně akceptuje skutečnost, že jejich blízký je závažně nemocen a přijímají situaci takovou, jaká je. I v této fázi přetrvává jistá forma naděje, která působí spíše jako jakási pomyslná „zadní vrátka“ v podobě možnosti, že by přeci jen mohlo dojít k nějakému medicínskému objevu/pokroku, jenž by jejich blízkým mohl život alespoň nějakým způsobem zlepšit/prodloužit. Snaží se tak hledat plány do budoucna, které mají již realističtější a splnitelnější rysy. Jejich postoj se ale nadále může měnit v závislosti na výzvách, které jim neformální péče v kontextu vývoje a projevů onemocnění blízkého může přinést.

Jestli tato fáze vůbec nastane, závisí zejména na dostatku času a podpoře, která se rodině při překonávání předchozích stádií dostala. Neměla by však být mylně vnímána jako šťastné stádium, jak se někdy chybně předpokládá.[77]

[77] KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9. str. 127-153.

II PRAKTICKÁ ČÁST

5. Vymezení výzkumu

5.1. Cíl výzkumného šetření

Praktická část této bakalářské práce se zaměřuje na to, jak neformální pečující retrospektivně vnímají situaci, kdy se dostali do role neformálního pečujícího a jak danou roli vnímají v současné době. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak se z retrospektivního pohledu neformálních pečujících proměňují jejich životní postoje a vnímání situace, ve které se jako pečující ocitli, a co má na tuto proměnu největší vliv. Dalším cílem bylo zmapovat, jak neformální péče o osobu se závažným onemocněním ovlivňuje osobní a rodinný život pečujících.

5.2. Výzkumné otázky

Pro vypracování praktické části tak byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

1) Jak se z retrospektivního pohledu neformálních pečujících proměňují jejich životní postoje a vnímání situace, ve které se jako pečující ocitli? Co má na tuto proměnu největší vliv?
2) Jak neformální péče o osobu se závažným onemocněním ovlivňuje osobní život a rodinné vztahy neformálních pečujících?

5.3. Volba výzkumné metody – kvalitativní výzkum

Vzhledem k povaze zkoumaného fenoménu byl pro tento výzkum zvolen kvalitativní přístup, který umožňuje zkoumat jevy a problémy v autentickém prostředí. V kontextu proměny postojů neformálních pečujících o osoby se závažným onemocněním je podstatné získání komplexního obrazu a jeho hloubkové a kontextuální prozkoumání, aby bylo možné získat co nejvíce informací - právě proto byl upřednostněn již zmiňovaný kvalitativní přístup nad tím kvantitativním. Je však třeba upozornit, že výsledky kvalitativního výzkumu nelze zobecnit na celou populaci, neboť závěry platí pouze pro konkrétní výzkumný vzorek.[78]

[78] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0. str. 12-17.

5.3.1. Metoda sběru dat – polostrukturovaný rozhovor

Jako průzkumná metoda byl zvolen polostrukturovaný rozhovor s využitím otevřených otázek, jehož délka se pohybovala v rozmezí 45 – 60 minut. Dotazy směřující k zodpovězení základních výzkumných otázek byly předem připraveny a položeny všem respondentům. V případě, kdy během rozhovoru vyvstala předem neočekávaná témata, nebo bylo třeba si upřesnit respondentovu odpověď, byly položeny doplňují dotazy. Cílem této metody bylo co nejpřesněji zachytit individuální zkušenosti a vnímání respondentů.

Otázky byly koncipovány s ohledem na několik tematických okruhů, které korespondují s výzkumným cílem a zároveň vycházejí z poznatků uvedených v teoretické části práce. Klíčovými tématy se staly obavy pečujících, výzvy, kterým museli čelit, proměna jejich životních postojů v průběhu péče o blízkého a změny ve vztahové a profesním rovině. Vedení rozhovoru probíhalo systematicky - od momentu, kdy se respondenti stali neformálními pečujícími, přes otázky týkající se proměny jejich postojů až po obecnější aspekty možných dopadů neformální péče. Závěrečné otázky byly zaměřeny na oblast podpory, která se jim na dostávala a v současné době dostává, a na to, co by ocenili, kdyby společnost lépe chápala. Tyto závěrečné otázky byly zvoleny jako vhodný způsob uzavření rozhovoru, aby byl respondentům nabídnut prostor pro reflexi a shrnutí jejich zkušeností.[79]

5.3.2. Tematická analýza

Tematická analýza je jednou ze základních metod kvalitativního přístupu, jejíž největší výhodou je její flexibilita a možnost hloubkového zkoumání. Na druhou stranu, její velkou nevýhodou je subjektivita a časová náročnost. Jedná se o metodu, která spočívá ve vyhledávání (identifikaci) a analýze opakujících se témat (vzorců) v datech napříč celým souborem dat – nikoli tedy pouze v rámci jednoho rozhovoru, ale napříč všemi rozhovory zároveň.

Tato metoda umožňuje nalézat i témata, u kterých nebylo zamýšleno, že se ve výzkumném tázání objeví. Témata jsou v tomto kontextu chápána jako body, které zachycují něco důležitého o datech ve vztahu k výzkumné otázce a představují určitou úroveň vzorové

[79] *Souhrn všech otázek je součástí přílohy č. 2: Seznam otázek pokládaných v průběhu rozhovorů*

odpovědi nebo významu v souboru dat. K jejich rozpoznání je však nutný aktivní úsudek samotného výzkumníka, v jehož gesci je posouzení relevantnosti jednotlivých témat.

Provádění tematické analýzy je dle Virginie Braun a Victorie Clarke rozděleno do šesti následujících fází.

1. **fáze: seznámení se s daty**
2. **fáze: generování kódů**
3. **fáze: vyhledávání společných témat**
4. **fáze: přezkoumání vyhledaných témat**
5. **fáze: definování a pojmenování témat**
6. **fáze: vypracování zprávy** [80]

5.3.3. Postup při zpracovávání dat

Poté co byla data sesbírána, jsem provedla doslovný přepis všech hlasových záznamů z rozhovorů s respondenty do písemné podoby, abych mohla provést analýzu a následnou kontrolu přesnosti. Tento přepis mi umožnil prvotní hluboké seznámení s daty. Následně jsem tyto přepisy rozhovorů opakovaně aktivně četla, vyhledávala v nich vzorce a jejich významy a ke všemu si vytvářela poznámky, což mi následně posloužilo jako základ pro další analytické kroky.

V dalším kroku jsem začala ručně vytvářet počáteční kódy a zvýrazňovat si v textu odpovědi, které zásadním způsobem vyčnívaly. Po zakódování všech dat jsem si začala vytvářet potencionální témata a vyhledávat vztahy mezi jednotlivými kódy. Z těchto potencionálních témat jsem následně zvolila ta, pro která jsem měla dostatek podpůrných dat a zároveň mezi nimi panovala určitá shoda. Poté jsem tato témata definovala a znovu je analyzovala. V závěrečné fázi jsem zpracovala závěrečnou zprávu obsahující konečnou analýzu získaných dat.

Z analýzy textu vzešlo 8 následujících témat: *osobnost lékaře jako faktor proměny postojů, předčasné prognózy a jejich nevyplnění, rodinné vztahy, opečovávána osoba a její budoucnost, finance, práce, potřeba stability v poskytování péče, reakce a přístup okolí.*

[80] BRAUN, Virginia a CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology. 2006, roč. 3, č. 2, s. 77-101. ISSN 1478-0887. str. 87.

Každé z těchto témat je podrobněji rozpracováno v následující kapitole - *6.5. Identifikace témat.*[81]

5.4. Etika výzkumu

Prvokontakt s potencionálními respondenty byl navázán prostřednictvím sociálních služeb, které navštěvují jejich blízcí se závažným onemocněním. V některých případech šlo o podpůrné skupiny určené přímo pro neformální pečující.

Respondenty jsem nejprve oslovila s předběžným dotazem, zda by měli zájem zúčastnit se výzkumu v rámci mé bakalářské práce, aby měli dostatek času na zvážení své účasti. Již při tomto prvním oslovení byli informováni o zaměření výzkumu, o dobrovolnosti účasti, zajištění anonymity, nahrávání rozhovoru na hlasový záznamník a možnosti kdykoli z výzkumu odstoupit.

Po více než měsíčním odstupu byli zájemci znovu kontaktováni s dotazem, zda jejich zájem o účast ve výzkumu nadále trvá. Poté byli podrobněji seznámeni s cílem výzkumu a formou rozhovoru. Časovou i místní organizaci jsem přizpůsobila individuálním potřebám respondentů s ohledem na náročnost jejich životní situace. Rozhovory tak probíhaly v domácnostech respondentů, na neutrálním místě dle jejich výběru nebo v jejich zaměstnání.

Od chvíle poskytnutí podrobnějších informací až po samotné uskutečnění rozhovoru vždy uplynul minimálně jeden týden, aby respondenti měli dostatek času na rozmyšlenou. Před samotným zahájením rozhovoru byli znovu informováni o dobrovolnosti účasti, zaručené anonymitě, právu kdykoli rozhovor ukončit či odmítnout odpovědět na jakoukoli z pokládaných otázek a že daný rozhovor bude nahráván na hlasový záznamník. Účast ve výzkumu byla následně stvrzena podepsáním informovaného souhlasu ve dvou stejnopisech, kdy obě strany obdržely jeden stejnopis, jehož vzor je součástí přílohy.

V průběhu rozhovorů byl výraz „blízký“ v jednotlivých dotazech nahrazován označením, které respondenti používali pro osobu, o kterou pečují, aby se cítili co nejpřirozeněji a komfortně. Tato konkrétní označení však nejsou z důvodu zachování anonymity respondentů a jejich blízkých uváděna. Veškerá data byla použita výhradně pro výzkumné účely v rámci této bakalářské práce. Hlasové záznamy rozhovorů nebudou sdíleny třetím stranám, včetně jejich doslovného přepisu, a po obhajobě práce budou trvale

[81] BRAUN, Virginia a CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology. 2006, roč. 3, č. 2, s. 77-101. ISSN 1478-0887. str. 78-96.

smazány. Součástí práce zůstávají pouze krátké anonymizované citace v rámci analytické argumentace.

5.5. Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumu se zúčastnily čtyři ženy a jeden muž ve věkovém rozmezí 35 až 60 let, kteří v současné době pečují o blízkého se závažným onemocněním a zároveň zastávají roli primárního pečujícího (vyjma respondenta č. 4, kdy je otázka neformální péče již minulostí). Pro větší přehlednost byly základní údaje o respondentech a jejich blízkých zpracovány do dvou přehledných tabulek.

Tab. č.2: složení výzkumného vzorku – základní údaje o neformálních pečujících

	Doba po kterou neformálně pečuje	Je osamoceným pečujícím v rámci rodiny?	Využívané (sociální) služby*	Zaměstnání**	Zároveň pečuje o zdravého nezletilého potomka
Respondentka č. 1.	26 let	ne	žádné	ano – DPP	V minulosti ano (již plnoletý)
Respondentka č. 2.	25 let	ano	podpůrná skupina, odlehčovací služba	ano - DPP	ano
Respondent č. 3	3 roky	ne	Raná péče, odborné poradenství	ne	ne
Respondentka č. 4	7 let	V minulosti ano, později již ne	žádné	ano – plný úvazek	V minulosti ano (již plnoletý)
Respondentka č. 5	12 let	ano	odlehčovací služba	ne	ne

** Zde jsou myšleny služby, které respondenti využívají sami pro sebe. Jedná se zejména o podpůrné skupiny pro pečující, odborné poradenství a odlehčovací službu.*
*** Pro zachování anonymity respondentů uvádím pouze to, jestli v současné době pracují a výši/typ pracovního úvazku.*

Tab. č.3: složení výzkumného vzorku – základní údaje o osobách, o které pečují

	Věk	Příbuzenský vztah	Primární onemocnění*	Využívané sociální služby
Blízký respondentky č. 1.	27	syn	DMO – kvadruparetická forma, smyslové postižení	STD, denní stacionář, osobní asistence
Blízký respondentky č. 2.	25	dcera	Těžké zdravotní postižení – PEG, tracheostomie	odlehčovací služba
Blízký respondenta č. 3	3	syn	Vzácná genetická porucha - syndrom	raná péče
Blízký respondentky č.4	22	dcera	Vzácné neurologické onemocnění	žádné
Blízký respondentky č. 5	12	dcera	DMO - kvadruparetická forma, mentální postižení	Osobní asistence, odlehčovací služba

**V případě vzácných onemocnění, která se na území ČR pohybují v jednotkách případů či na přání respondentů, jsou z důvodu zachování anonymity uvedeny pouze obecnější údaje.*

5.6. Identifikace společných témat

Z analýzy rozhovorů s neformálními pečujícími vzešlo několik společných témat, u kterých lze sice pozorovat určité nuance v jejich prožívání, které jsou dány osobnostními rysy jednotlivců a dalšími lidskými faktory, přesto tato témata sehrála – a stále sehrávají – zásadní roli v jejich životech. Tato identifikovaná témata představují klíčové faktory mající největší dopad na proměnu postojů a celkové prožívání neformálního pečování. Uvedená témata se mnohdy vzájemně prolínají.

Osobnost lékaře jako faktor proměny postojů

Od doby prvních podezření, že něco není tzv. „v pořádku“, mnohé rodiny začínají vyhledávat odbornou pomoc zejména u lékařů. V případě narození dítěte již s viditelnými znaky vrozeného onemocnění, jsou to právě oni, kdo jako první vysloví podezření na závažnou diagnózu. K osobnostem jednotlivých lékařů a jejich konkrétním přístupům, někdy i slovům, se kterými respondenti přišli do kontaktu, se mnozí z nich opakovaně vraceli v průběhu celého rozhovoru. Z toho je patrné, že přístup lékařů může hrát zásadní roli

v životech neformálních pečujících již od samého počátku a mít nemalý vliv na následnou další spolupráci.

Pro respondenty byly významné jak pozitivní, tak i negativní zkušenosti, přičemž ty negativní v některých případech převážily nad těmi pozitivními. Jedna z maminek-respondentek, například uvedla poté, co popsala velmi negativní zkušenost v přístupu nejen k ní samé, ale i k jejímu synovi: *„Pro mě byla spíše taková výzva, že ti lékaři, jak to berou jako na běžícím pase… Někteří ti lékaři jsou takhle v uvozovkách bezcitní. Oni nejen k těm dětem maj takovej přístup, ale někdy i k těm dospělejm. Jo, když byl menší, taky v XXX, a to pro mne byla zkušenost že jsem už myslela, že tomu doktorovi… opravdu ho udeřím. Slyšela jsem hroznej řev už z pokoje, jak řvou sestry a jak tam stojí pan doktor a říká „připoutejte ho“. A to pro mne bylo něco hroznýho, prostě představa, že oni ho připoutaj…“*

Respondenti se vraceli i k pozitivním zkušenostem, které pro ně měly zásadní mobilizační význam - a i když se jednalo o jednorázové zkušenosti – pamatovali si je i po letech. *„Během hospitalizace jsme narazili na jednu paní doktorku která byla jako… fakt úžasná. Našla si na nás čas, všechno nám trpělivě vysvětlila a jednala s náma jako sobě rovnýma. To nám hodně pomohlo, abysme se v tom všem zorientovali….“* V kontrastu tohoto jiná maminka-respondentka uvedla při popisu podobné situace již negativní zkušenost*: „Když doktoři měli u dcery podezření, že by se mohlo jednat o xxx, tak mi jedna doktorka řekla, že jestli o tom nic nevím, tak ať si to najdu na internetu, že nemá čas… Tak jsem si to našla… ty obrázky byly strašné… byla jsem zoufalá, co budeme jako dělat.“*

Je zřejmé, že osobnost a přístup zdravotníků může mít zásadní dopad na prožívání pečovatelské role, stejně jako na proces smiřování se s nemocí blízkého. Necitlivý přístup má pak zásadní dopad i na prožívání nemocného, se kterým jsou pečující značně propojeni, a naopak. Obzvláště, pokud se jedná o vlastní potomky jako v případě všech mých respondentů.

Předčasné prognózy a jejich nevyplnění

V některých případech jsou neformální pečující již na samém počátku konfrontováni s velmi negativními prognózami týkajícími se budoucnosti a zdravotního stavu jejich blízkých – v našem případě jejich potomků. Sdělování předčasných prognóz opětovně souvisí s osobností a přístupem lékařů a vlastně všech odborníků, kteří do procesu vstupují. Mnozí z respondentů (4 z 5) sice oceňují, když je k nim lékař upřímný a podle slov jedné

z respondentek je *„příliš nehoupe“*, stále však pro ně bylo v daných okamžicích velmi náročné, pokud jim lékař nedával žádnou naději a nepříznivou prognózu jim prezentoval jako jistotu bez alternativních možností.

Výše popsané okamžiky vedly u respondentů nejdříve k hlubokému psychickému propadu a dočasné ztrátě optimismu, ale záhy poté k mobilizaci všech sil, aby se vyrčenému osudu vzepřeli. S odstupem několika let zúčastnění respondenti hodnotí, že mnohé z toho, co jim bylo předkládáno jako nevyhnutelné, se nakonec nevyplnilo. To dokládají některé z výpovědí respondentů:

- Respondent č. 1.: *„ …to nám taky řekli, že XXX nikdy mluvit nebude. Manžel řek, že to není možný, tak jsme ho začali nejdřív učit slovíčka… a XXX teď mluví.“*
- Respondent č. 2.: *„Když se YYY narodila a oni mi řekli, že se nedožije rána, že prostě umře…. V tom okamžiku jsem se zhroutila. Zhroutil se mi celej svět…vůbec se mnou nemluvili… Teď jí je přes dvacet a stále žije.“*
- Respondent č.4.: *„Doktor mi tenkrát řek, že děti jako ona nikdy nebudou studovat… že maximálně dokončí nějaký jednoduchý učňák a tím to hasne, když bude jako dobře… No, a moje dcera teď studuje výšku a má samý jedničky. Kdyby to pan doktor věděl, ten by asi dost koukal, že…“*

Tyto zkušenosti poukazují na zásadní význam způsobu, jakým je pečujícím sdělována diagnóza, a především její prognóza. Neopatrné či příliš direktivní sdělení tak může vést ke zbytečnému ochromení pečujících již v tak náročné životní situaci.

V kontextu proměny postojů neformálních pečujících se jako velmi silný moment ukazuje situace, kdy se ona predikovaná prognóza nenaplní. Respondenti uváděli, že ono nenaplnění jim pomohlo ke zvýšení optimismu a k celkovému posunu ve vnímání péče a života obecně. Nicméně si uvědomují, že kdyby opravdu dali na názor lékaře a sami nehledali alternativní možnosti, vývoj jejich potomků by pravděpodobně byl zcela odlišný. Je však důležité dodat, že není adekvátní dávat ani plané naděje. Ty ve skutečnosti mohou vést k ještě závažnějším důsledkům v podobě rezignace a celkového zklamání. Žádný z respondentů však neuváděl, že by se s podobným přístupem setkal a pokud ano, bylo to spíše ze strany blízkých.

Rodina a rodinné vztahy

Jak bylo uvedeno již v kapitole *3.4. Dopad neformální péče na mezilidské vztahy*, onemocnění člena rodiny a zejména dlouhodobá péče, zákonitě mění vztahy uprostřed rodiny. U respondentů se objevovaly naprosto rozdílné odpovědi týkající se proměny rodinných vztahů, kdy většina zaznamenala další změny i v průběhu času, a to jak k horšímu, tak i k lepšímu.

U 2 z 5 respondentů nemoc dítěte manželství/partnery stmelila, 1 z 5 z respondentů zažil krizi v manželství, která nakonec skončila vzájemným stmelením, a u dalších 2 z 5 přispěla k rozpadu manželství a kompletnímu odcizení. Tuto skutečnost rozpadu manželství ilustrují slova jedné z respondentek: „*Když se XXX narodila a zjistili jsme, že je XXX nemocná…. můj bejvalej se sbalil a odešel. Nechal nás samotný a alimenty platit nechce. Tedy abych mu zas tak nekřivdila, občas tu stovku jednou za čas pošle, no… To mi ale moc nepomůže. XXX potřebuje…tohle všechno je drahý a já na to nemám peníze.“*

Naopak pozitivní dopad měla tato skutečnost na vztah jiné respondenty: *„Tak nejvíc mi pomoh manžel, že jo, protože jeho přístup k mým takovým otázkám, co budeme dělat, já nebudu moct chodit do práce, budeme zase jenom žít z jednoho platu, jak to utáhneme... A musím říct, že manžel mi na to odpověděl, to neřeš, musíme vyřešit, aby XXX byl v pořádku.“*

Nejvýraznější a opakovanou proměnu v manželském svazku však zažila respondentka č. 4: *„Když u dcery se začaly kupit zdravotní problémy a doktorům začalo být divný, že toho má hodně, tak se rozběh velký kolotoč po všech možných doktorech… Můj manžel nechtěl o ničem slyšet. Sice nás jako všude dovez, ale do ordinace s námi nikdy nešel a čekal na chodbě. Vždycky mě tam strčil samotnou a když jsem s ním chtěla mluvit, že XXX je nemocná, tak mi řek, že o tom nechce nic slyšet a nechal mě v tom samotnou… To se změnilo až když ho (jméno lékaře) vyzval aby šel taky, aby si to taky poslech… Jemu už neodporoval… asi to pro něj byl denní chleba, že ti otcové dělají, jako by to neexistovalo, tak ho do toho taky zapojil… teprve až teď se začal zajímat… Náš vztah je teď dobrý a jsme stále spolu.“* U této respondenty lze pozorovat významnou roli lékaře, jež přiměla jejího partnera k tomu, aby ji v této situaci nenechával samotnou, a zároveň mu pomohla překonat jeho možnou fázi popírání.

Respondenti uváděli proměnu vztahů i u širší rodiny. Krásnou proměnu vztahů zažila respondentka č. 1, která ji popsala následujícím způsobem: *„Moje maminka nám často jezdila pomáhat… i XXX občas pohlídala… Druhá babička na začátku měla k tomu úplně*

jiný přístup a celkem se nám vyhýbala…to se změnilo, až když XXX začal trošku mluvit a když u nás byla, odcházela a XXX jí řek, že ji má rád, přitom ji viděl po dlouhý době. To si asi v babičce všechno tak změnilo a začala k nám jezdit a k XXX najednou měla úplně jiný vztah, takový ten hezký přístup.“

Jak bylo uvedeno v kapitole *3.4.1 Manželství a narození dítěte se zdravotním postižením*, nemoc dítěte (či člena rodiny obecně) nebývá primární příčinou rozpadu vztahu, ale spíše urychlujícím faktorem vedoucímu k ukončení již nefunkčního partnerství. Jak ukazují i následující příklady, nelze předem s jistotou předpovědět, jak se rodinné a partnerské vztahy v kontextu neformální péče vyvinou. Na jejich proměnu mohou mít zásadní vliv i drobné události či zásah osoby mimo rodinný kruh, jak jsme si ukázali výše. Role rodiny a kvalita rodinných vztahů hrají u všech neformálních pečujících významnou roli.

Opečovávaná osoba a její budoucnost

U všech respondentů má jejich nemocný potomek tu nejvyšší prioritu. Přizpůsobili mu veškerý svůj život, čehož nijak nelitují. Zejména starší rodiče-respondenti pociťují zpřítomnělé obavy o budoucnost svých potomků a začínají si uvědomovat, že jim ubývají síly. V této chvíli se pro ně stává nejtěžší, když si jejich nemocný potomek začne těchto ubývajících sil všímat a mít výčitky vůči sobě samému. Tuto situaci nejpříměji popsala následující maminka-respondentka: *„XXX asi i chápe, že stárneme, protože někdy má takový ty proslovy „já si potřebuju najít nějakej“, což rodiče hrozně bolí tyhlety věty od něho, když řekne „já si musím najít nějaký stacionář nebo chráněný bydlení až vy se o mě nebudete moc starat“… Musíme si už jako dávat čím dál větší pozor před ním, nesmí nám z pusy ani vyklouznout, i když je člověk opravdu unavenej, tak někdy mi prostě vyklouzne z pusy, že už nemůžu. Ty záda jsou prostě hotový, ale on chudák hned na to odpoví „já vím, tak si budeme muset někoho zavolat nebo já jako budu muset jít jako jinam“. Což je jako hrozný, takže si na to už jako musíme dávat pozor, protože my nechceme, aby to on takhle chápal.“*

Strach a nejistota ohledně potomkovy budoucnosti je pro mnohé rodiče zásadním tématem. U většiny respondentů byly značně zpřítomněnými tématy, a to ať už vlivem výše popsaných „ubývajíc sil“ nebo ztrátou osoby, která jim s péčí pomáhala. Tato otázka je trápila i na samotném počátku onemocnění dítěte a s krizí, případnými zásadními změnami, u respondentů znovu vyvstala.

Finance

Onemocnění blízkého sebou přináší i finanční výzvy. Ty byly popsány již v teoretické části, a to zejména v kapitole *3.1. Časová a finanční náročnost péče v domácím prostředí.*

Téma financí a finanční náročnosti se vyskytovalo u všech respondentů napříč celým rozhovorem. Nejčastěji byla zmiňována vysoká finanční náročnost kompenzačních pomůcek a počáteční strach, jak to zvládnou, když přijdou o příjem ze zaměstnání. U 3 z 5 z respondentů hrály důležitou roli i nadace, přičemž 2 z 5 respondentů výslovně uvedli, že bez jejich pomoci by nedokázali zajistit nezbytné kompenzační pomůcky a chod domácnosti. V obou případech se jednalo o osamocené neformální pečující.

Otázka financí tak byla úzce propojena nejen s péčí samotnou a povahou onoho onemocnění, ale také s kvalitou rodinných vztahů.

Práce

U všech respondentů měla neformální péče vliv na jejich pracovní uplatnění. 2 z 5 respondentů uvedli, že několik let nepracovali a nedokázali si představit, že se někdy budou moci vrátit do práce. Oba respondenti si v poslední době našli práci u zaměstnavatele, který má pro jejich situaci pochopení a vychází jim vstříc s plánováním pracovní doby, jež se pohybuje v rámci několika hodin týdně. Shodně dodávají, že možnost alespoň částečného pracovního úvazku jim zvýšila sebevědomí a poskytla jistou možnost seberealizace. Jedna z respondentek například uvedla.: *„Od narození XXX jsem se vlastně jen pořád starala o ni o YYY (zdravého potomka). Chodit do práce pro mě tak nebylo po celou tu dobu vůbec možný…. Teď po těch letech mám práci kam chodim jen na pár hodin týdně. Baví mě to, chodím si sem odpočnout….Taky si něco vydělám a můžu si něco koupit pro sebe, což jsem dřív fakt nemohla...“* S touto respondentkou byl navázán prvotní kontakt ještě v situaci, kdy žádnou práci neměla. Tuto změnu po celou dobu hodnotila velmi pozitivně a celkově zmiňovala, že se teď cítí šťastnější.

Respondentka č. 4 musela práce na pár měsíců zanechat bez jakékoli náhrady příjmu. V době, kdy musela pečovat o svoji dceru, neexistoval institut dlouhodobého ošetřovného, který by jí tehdy značně pomohl: *„Když byla XXX po operaci a mohli jsme si ji už vzít domů, tak jsem se o ni starala hlavně já. Obvoďák mi napsal akorát ošetřovný, to bylo na nějakej*

týden, a pak jsem si musela vzít neplacený volno. Byla jsem tak mimo několik měsíců, takže finance nosil hlavně manžel… naštěstí jsme měli něco našetřeno. Pak mě naštěstí vzali zpátky.“

Další dva respondenti v současné době nepracují a ani nepředpokládají, že v dohledné době budou moci. Respondent č. 3 má ještě příliš malého syna (3 roky), ale předpokládá, že vzhledem k povaze jeho onemocnění nebude jakéhokoli pracovní uplatnění možné. Respondentka č. 5 od narození dcery nepracuje a předpokládá, že nebude moci pracovat ještě několik let. Skloubení péče o dceru a práce nevidí ve své současné situaci jako reálné. Péče jí zabírá příliš času a obává se, že by práci nezvládla. Sama pociťuje příliš vyčerpání a je navíc osamoceným pečujícím bez partnera a širší rodiny.

U všech respondentů lze pozorovat proměnlivý přístup k práci. Tomuto tématu byl věnován prostor i teoretické části, a to v kapitole *3.1.1. Změna profesní role neformálních pečujících.*

Potřeba stability v poskytování formální péče

U 3 z 5 respondentů se objevil motiv potřeby stability v poskytování formální péče. Výrazně jim vadilo, že se jim v průběhu času často měnili asistenti, kteří docházeli do jejich domácností nebo trávili čas s jejich potomkem mimo zařízení bez jakékoli třetí osoby. Svého potomka považují za snadno zranitelného, a proto je pro ně důležité, aby k nim docházel někdo, komu důvěřují, je na něj spolehnutí a na koho si jejich potomek zvykne. U 2 ze 3 těchto respondentů byla každá změna asistenta spojena s dočasným zvýšením pečovatelské zátěže, protože si nového asistenta museli vždy „zaškolit“, aby věděl, co a jak jejich potomek potřebuje a jak o něj mají pečovat. To jim opakovaně přinášelo stres a povinnosti navíc než si byli jistí, že to dotyčný asistent zvládne.

Fluktuace v sociálních službách tak výrazně dopadla na 3 z 5 respondentů. V současnosti podle Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky chybí více jak 3000 pracovníků napříč celým sektorem sociálních služeb a tento problém se neustále

prohlubuje.[82] Čekací lhůty na přijetí do služby jsou tak dlouhé a neustále se prodlužují, čehož si všímají všichni respondenti.

Reakce okolí

Respondentům byla na konci rozhovorů pokládána následující otázka *„V čem máte dojem, že vám společnost jakožto neformálnímu pečujícímu nerozumí? Co byste ocenil/a, kdyby lidé pochopili?“* Tato otázka zaskočila všechny respondenty a nevěděli, jak na ni rychle odpovědět. Jedna z respondentek po krátkém zamyšlení odpověděla: *„Já totiž tyhle věci moc neřeším, protože kdybych to začala řešit, tak bych se asi musela zbláznit. Takhle už nemám sílu to řešit, takže já už to ignoruju a neřeším to […]….já si myslím, že ty lidi se dělají spíše hloupý než že by nerozuměli. Že jsou to ignoranti. Nevěřím tomu, že by to bylo tím, že to nechápou, nebo jim to nedojde…“* Rozhovory se nakonec stočily ke konkrétním situacím, které se jim přihodili ve veřejné dopravě, kdy do někoho omylem narazili vozíkem nebo se jejich potomek hlasitě projevoval, a dotyční spolucestující na to reagovali dost nelibě. Ačkoli tyto reakce jsou jim dosti nepříjemné, někteří respondenti je už neřeší tak jako dřív a přiznávají, že to nemá cenu. V tomto tématu se tak nejvíce projevovaly obranné mechanismy všech respondentů.

5.6. Diskuze

Cílem této bakalářské práce bylo poukázat na proměny postojů neformálních pečujících v průběhu péče o blízkého člověka, a zejména na faktory, které na tyto proměny mohou mít největší vliv. Dále zde bylo poukázáno na aspekty a výzvy, se kterými se mohou neformální pečující potýkat. Hlavní výzkumné otázky byly směřovány k retrospektivnímu vnímaní role neformálního pečujícího a na lidsko-vztahové faktory, které hrají ve zvládání náročných životních situací zásadní roli.

Za pomoci tematické analýzy bylo identifikováno osm společných témat, která měla a stále mají zásadní vliv na proměnu postojů zúčastněných respondentů – neformálních pečujících. Mezi překvapivě výrazné faktory, jež se objevovaly častěji a mnohem výrazněji,

[82] ASOCIACE POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ČR. *Vyhodnocení dotazníkového šetření: Nedostatek pracovníků v sociálních službách II* [online]. 28. 1. 2025. Dostupné z: vyhodnoceni-nedostatek-pracovniku...-final.pdf. [cit. 2025-04-21]. str. 1-11.

než jsem původně předpokládala, patřilo zejména předčasné sdělení fatálních prognóz a jejich nenaplnění, stejně jako osobnost lékaře a jeho přístup k pečujícím i opečovávaným osobám. Respondenti se k jednotlivým negativním zkušenostem se zdravotnictvím vraceli i po letech, kdy tyto negativní zkušenosti v jistých chvílích převážily ty pozitivní. I na tomto úzkém počtu respondentů tak byla potvrzena důležitost empatického přístupu lékařů. Na tyto poznatky již reagují samotné lékařské fakulty, které se u mediků snaží rozvíjet tzv. soft skills. [83] To dokazuje například 3. lékařská fakulta UK, kde se od roku 2023 vyučuje předmět Pacient jako partner, který probíhá za spolupráce pacientů i zdravotníků. [84]

Z analýzy vyplynulo, že neformální pečující čelí mnoha výzvám a rozhodnutím, které mění nejen jejich životy, ale i životy celé rodiny. Ačkoli byli respondenti se svojí situací a nemocí potomka smířeni alespoň v tom smyslu, že si uvědomovali, že má závažné onemocnění, každé jeho zhoršení je trápilo. Mnozí z nich si tak opakovaně prožívají některé z prvních čtyř fází smíření, které mají již kratšího trvání.

Neformální péče změnila pečujícím veškeré priority a jejich životní plány. Ani u jednoho s respondentů jsem se nesetkala s lítostí nad sebou samým – prioritou byl pro ně jejich závažně nemocný potomek. Je však nutné podotknout, že u pečujících, jež pečují o jiného blízkého než je jejich vlastní potomek, může být akceptace těchto proměn zcela odlišná a ani ji nelze zobecňovat na všechny rodiče se závažně nemocnými potomky. Rozhovory s neformálně pečujícími o jiné blízké než je jejich potomek, se mi v průběhu roku nakonec nepodařilo domluvit, a tak nebyly do praktické části zahrnuti. Přesto jsem se je v teoretické části práce rozhodla zmínit, jelikož hrají zásadní roli v udržitelnosti současného systému sociální péče.

Většina respondentů se setkala s opětovně vyvstávající otázkou týkající se nejen jejich vlastní budoucnosti, ale především budoucnosti jejich potomka. Nejnáročnější otázky ohledně budoucnosti vystávaly především na samotném počátku, tedy ve chvíli, kdy se dozvěděli, že je jejich potomek závažně nemocný a že bude potřebovat dlouhodobou a náročnou péči. Retrospektivně tak uváděli, že je v těchto chvílích trápily obavy, zde péči zvládnou nejen fyzicky a psychicky, ale také finančně. Otázka finančního zajištění péče se pak objevovala i v pozdějších fázích péče, avšak s tím rozdílem, že po určité době

[83] RAMBOUSKOVÁ, Bohdana. *Podívejte se, jak se medici a medičky učí komunikovat s pacienty v kritických momentech*. [online]. 10. 01. 2024. Dostupné z: https://www.hatefree.cz/clanky/....v-kritickych-momentech. [cit. 2025-04-21].
[84] CITORES, Felipe Kut. Pacient jako partner: Revoluční přístup ve výuce budoucích lékařů [online]. 31. 03. 2025. Dostupné z: https://www.tribune.cz/...lekaru/#. [cit. 2025-04-21].

respondenti vnímali situaci již jako stabilnější – jejich výdaje byly předvídatelnější a sami už lépe věděli, co mohou zhruba očekávat.

S přibývajícími roky respondenti opětovně začínali pociťovat intenzivnější strach, zda a jak dlouho budou péči ještě zvládat. Starší respondenti popisovali, že si všímají, jak jim ubývají síly a že již vše nezvládají tak jako dříve. Uváděli například bolesti zad a jisté výčitky, když si jejich potomek všímá, že je pro ně náročné o něj pečovat. Objevovala se u nich opětovná nejistota a otázky ohledně budoucnosti: *„Kdo se o mého potomka postará, až my nebudeme moci?“* Tato otázka byla o to naléhavější, pokud primárnímu pečujícímu zemřel partner, jenž mu s péčí pomáhal. V praxi jsem se setkala s neformálními pečujícími, kteří až po takovéto tragické události prvně vyhledali pomoc sociálních služeb.

S budoucností zejména závažně nemocného potomka může vyvstávat zásadní otázka, jež se týká jejich zdravých sourozenců – tzv. skleněných dětí - jimž byla věnována jedna z prvních kapitol. Ti se často mohou cítit povinni tuto péči po svých rodičích převzít, ačkoli s tím nemusí vnitřně souhlasit. V těchto situacích tak mohou začít vyvstávat mnohá vnitřní morální dilemata na všech stranách a spory, které nakonec mohou vést ke zhoršení vzájemných vztahů.

Původně jsem se chtěla více zaměřit na proměnu a vnímání spirituality neformálních pečujících. Vzhledem k výsledkům výzkumu provedeného Janem Michalíkem (viz kapitola *Vnímání spirituality u neformálních pečujících*) a citlivosti tohoto tématu jsem se však nakonec rozhodla tuto oblast v rámci praktické části opustit. Během své praxe v sociálních službách jsem se se zvýšenou mírou religiozity a otevřenou spiritualitou obecně setkávala spíše u neformálních pečujících – cizinců než u rodilých Čechů v produktivním věku. Cizinci však nebyli do mého výzkumu zahrnuti. Mohlo by proto být zajímavé porovnat, jak se proměňují postoje neformálních pečujících, kteří jsou rodilí Češi, s postoji neformálních pečujících – cizinců. Samostatná práce by mohla být věnována i překážkám, kterým musí pečující cizinci na našem území čelit, na rozdíl od českých občanů.

Závěr

V rámci této bakalářské práce bylo podrobně zkoumáno, jakým výzvám neformální pečující čelí a jak se může proměňovat jejich subjektivní vnímání určitých faktorů souvisejících s neformální péčí a onemocněním blízkého. Teoretická část práce se nejprve věnovala zákonnému vymezení neformálně pečujících z pohledu českých zákonů a dvěma současným fenoménům – sendvičové generaci, jež souvisí s demografickými změnami nejen české populace, a tzv. skleněným dětem, tedy zdravým sourozencům závažně nemocných dětí, již se teprve nedávno začali dostávat do středu zájmu odborné i laické veřejnosti. Důraz byl kladen na významnost role neformálních pečujících v systému péče o osoby vyžadující podporu druhé osoby, stejně tak na zahraniční trendy v oblasti jejich podpory, které postupně začínají nacházet své místo i na našem území.

Zásadním momentem teoretické části se stala kapitola *„Výzvy neformální péče“*. V této nejrozsáhlejší části byla věnována pozornost několika klíčovým hlediskům, jež mohou ovlivňovat psychickou pohodu neformálních pečujících, jejich schopnost dlouhodobě pečovat, a také tomu, jak se faktory a výzvy spojené s neformální péčí mohou odrazit na proměně psychosociálního nastavení a mezilidských vztahů. Mnohé z těchto aspektů byly podloženy rozsáhlými výzkumy.

V závěru teoretické části byl aplikován model fází smíření dle Elisabeth Kübler-Ross a koncept anticipačního zármutku na samotné neformální pečující, abychom mohli lépe porozumět jejich prožívání v kontextu závažného onemocnění blízkého člověka. Nebylo opomenuto reflektovat ani možná etická úskalí, která mohou nastat, jestliže má neformální pečující jiná očekávání od léčby, a s tím spojené budoucnosti, než blízký, o kterého pečuje.

Praktická část bakalářské práce se soustředila na retrospektivní vnímání proměny postojů respondentů a jejich subjektivní vnímání situace, ve které se jako neformální pečující ocitli - zřetel byl kladen na to, co má na tuto proměnu největší vliv. Pozornost byla věnována zejména osobním a rodinným vztahům, které, jak jsme si ukázali v předchozí kapitole, mohou zásadním způsobem ovlivňovat schopnost čelit jednotlivým výzvám a jejichž nefunkčnost může vše zkomplikovat.

Klíčovým prvkem k nahlédnutí do emocionálních a psychických prožitků respondentů se staly polostrukturované rozhovory, ve kterých jim byla ponechána značná volnost – k některým tématům / otázkám tak došli zcela plynule, aniž by na ně byli dotázáni. Respondenti popisovali okamžik, kdy se dozvěděli, že jejich potomek je závažně nemocen,

následné výzvy, kterým během let čelili, a otázky ohledně nejisté budoucnosti spojenými se zajištěním péče.

Ačkoli výpovědi respondentů nabídly cenný pohled na jejich prožívání, šlo o zpětné reflexe, které byly zachyceny v jediném časovém bodě. To s sebou nese jistá omezení ve sledování dynamiky změn v delším časovém horizontu. K hlubšímu prozkoumání tohoto jevu by se proto mnohem více hodila longitudinální studie, která respondenty sleduje po mnohem delší časové období než je jeden (v našem případě hodinový) rozhovor. Dlouhodobé sledování a opakované rozhovory s respondenty by umožnily detailnější zachycení proměny postojů neformálních pečujících, než jak bylo zachyceno v této bakalářské práci. Realizace těchto studií je však velmi časově i finančně náročná a není vzhledem k povaze bakalářské práce možná, jelikož v některých případech mohou tyto studie probíhat až po několik desetiletí. Tato práce tak nabízí spíše podmět k dalším, byť i dílčím, výzkumům, než že by odhalovala dosud nepopsané jevy.

Zdroje

1. Seznam použité literatury

1. BRAUN, Virginia a CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology. 2006, roč. 3, č. 2, s. 77-101. ISSN 1478-0887.
2. BRODY, Elaine M. Women in the middle: their parent care years. 2nd ed. New York: Springer Pub, c2006, c2004. ISBN 0-8261-9776-0.
3. COELHO, A., BRITO, M., TEIXEIRA, P., FRADE, P., BARBOSA, A. Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. Qualitative Health Research. 2019, roč. 30, č. 5. str. 693-703. doi:10.1177/1049732319873330.
4. CRAWLEY, S., SAMPSON, L. E., MOORE, K. J., KUPELI, N., WEST, E. Grief in family carers of people living with dementia: A systematic review. International Psychogeriatrics. 2023, roč. 35, č 9. str. 477-508. doi:10.1017/S1041610221002787.
5. DOBIÁŠOVÁ, Karolína a KOTRUSOVÁ, Miriam. Sociální práce a neformální péče: Zasluhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. In: Sociální práce. 2017, roč. 17, č. 6. ISSN 1213-6204.
6. DRAGOMIRECKÁ, Eva a kol. Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory. Praha: Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8.
7. DRLÍČKOVÁ, Svatava. Stres a psychická zátěž pečujících. In: FRYČ, V.; CHMELOVÁ M. A ADAMKOVÁ P. (eds). Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí. Praha: Pasparta Publishing, s. r. o, 2021, s. 56-62. ISBN 978-80-88290-85-8.
8. GEISSLER, Hana. Neformální péče v datech. In: FRYČ, V.; CHMELOVÁ M. A ADAMKOVÁ P. (eds). Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí. Praha: Pasparta Publishing, s. r. o, 2021, s. 56-62. ISBN 978-80-88290-85-8
9. HANVEY, I., MALOVIC, A., & NTONTIS, E. Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. Journal of Community & Applied Social Psychology, 2022, roč. 32, č. 5., str. 936 - 948. ISSN 1052-9284.
10. HROMÁDKOVÁ, D. & PRIEHODOVÁ, H. Brožura pro neformální pečující. Praha: Česká asociace pečovatelské služby, z. s., 2017.

11. KÜBLER-ROSS, Elisabeth a KRÁLOVEC, Jiří. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
12. MICHALÍK, Jan. Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
13. ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
14. ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEĎOVÁ, Klára. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
15. ŠINDELÁŘ, Michal. Sendvičová konstelace a well-being člověka: vhled do českého terénu. Sociální studia: Stárnout aktivně. Brno: Fakulta sociálních studií MU, 2014, roč. 11, č 3., s. 31–49. ISSN 1214-813X.
16. TOMALOVÁ, P, J. MAŠTALÍŘ a P. DUPALOVÁ. Co je dobré vědět? …při péči o nemocné dítě…: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9.
17. VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
18. VOJTÍŠEK, Zdeněk; DUŠEK, Pavel a MOTL, Jiří. Spiritualita v pomáhajících profesích. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0088-8.

2. Seznam použitých elektronických zdrojů

1. A DOMA z. s. Metodika: Rodina jako základ péče o osoby s duševním onemocněním [online]. Dostupné z: https://www.a-doma.cz/...Metodika-RZP.pdf. [cit. 2025-03-28].
2. ASOCIACE POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ČR. Vyhodnocení dotazníkového šetření: Nedostatek pracovníků v sociálních službách II [online]. 28. 1. 2025. Dostupné z: vyhodnoceni-nedostatek-pracovniku...-final.pdf. [cit. 2025-04-21].

3. ALFA HUMAN SERVICE. Tisková zpráva: Na důležitost neformální péče v ČR upozornil 2. říjen: DEN PEČUJÍCÍCH [online]. 9. 10. 2022. Dostupné z: https://www.linkos.cz/...pecujicich/. [cit. 2025-03-09].
4. CITORES, Felipe Kut. Pacient jako partner: Revoluční přístup ve výuce budoucích lékařů [online]. 31. 03. 2025. Dostupné z: https://www.tribune.cz/...lekaru/#. [cit. 2025-04-21].
5. ČÍPKOVÁ, Iveta. Překážky a bariéry rozvoje neformální péče v oblasti sociální práce. Inspirace pro praxi. In: Sociální práce. [online], 8. 1. 2018. Dostupné z: https://socialniprace.cz/inspirace-pro-praxi/prekazky-a-bariery-rozvoje-neformalni-pece-v-oblasti-socialni-prace/. [cit. 2025-03-29].
6. ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách [online]. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.e-sbirka.cz/sb/2006/108?zalozka=text. [cit. 2025-02-28].
7. ČESKO. Zákon č. 111 ze dne 31. března 2006 o pomoci v hmotné nouzi [online]. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-111?text=hmotn%C3%A1%20pomoc. [cit. 2025-03-26].
8. ČESKO. Zákon č. 187 ze dne 12. května 2006 o nemocenském pojištění – dlouhodobé ošetřovné, § 41a [online]. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 64. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-111?text=hmotn%C3%A1%20pomoc. [cit. 2025-03-26].
9. ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb.: Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [online]. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505?text=165. [cit. 2025-03-22].
10. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD [ČSÚ]. Naděje dožití loni překonala předpandemickou úroveň [online]. 02. 10. 2024. Dostupné z: https://csu.gov.cz/produkty/nadeje...uroven. [cit. 2025-03-10].
11. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD [ČSÚ]. Narození [online]. 24. 06. 2024. Dostupné z: https://csu.gov.cz/narozenipocet ...Vydani. [cit. 2025-03-10].
12. EBER, Andreas. The effect of informal caregiving on social capital investments [online]. Social Science Research. Germany: Friedrich-Alexander-University Erlangen-Nuremberg (FAU), 5. 7. 2019. ISSN 0049-089X. Dostupné z: https://www.sciencedirect.com/ ...cited-by. [cit. 2025-03-29].

13. HOMESGARING, Společnost pro homesharing, z. s.[online]. 12. 11. 2024. Dostupné z: https://homesharing.cz/spolecnost-pro-homesharing/...LjAuMA. [cit. 2025-03-25].
14. CHARITA ČR. Jubilejní Tříkrálová sbírka dosáhla rekordního výnosu. Děkujeme!.[online]. 3. 2. 2025. Dostupné z: https://www.charita.cz/...vysledky-2025/. [cit. 2025-03-29].
15. Kapitál sociální. In: Sociologická encyklopedie [online]. Dostupné z:https://encyklopedie.soc.cas.cz/ ...AD. [cit. 2025-03-30].
16. Ministerstvo práce a sociálních věcí [MPSV]. Průzkum veřejného mínění na téma „Pečující osoby v ČR“. Závěrečná zpráva. [online]. Praha 2024. Dostupné z: https://www.nadacesirius.cz/…pdf. [citováno 2025-03-14].
17. Ministerstvo práce a sociálních věcí [MPSV]. Informace o minimální mzdě od 1. ledna 2025 [online]. 14. 03. 2019. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/minimalni-mzda. [cit. 2025-03-17].
18. NOVOTNÁ, Barbora, 2022. Milion Čechů pečuje o blízké. Stát by se bez nich zhroutil, ale nepomáhá jim [online]. 28. 7. 2022. Dostupné z: https://www.seznamzpravy.cz/clanek/fakta...210038. [cit. 2025-03-01].
19. POSPÍŠILOVÁ, Klára. Češi přispívají na charitu míň než dřív. Můžou za to povodně i podvodné sbírky. [online]. TN.CZ. 12. 1. 2025. Dostupné z: https://tn.nova.cz/zpravodajstvi/clanek/...sbirky. [cit. 2025-03-29].
20. Pro prarodiče s.r.o., 2024. Pečující roku 2024: Ocenění neformální péče. In: Proprarodice.cz [online]. 11.06.2024. Dostupné z: https://www.proprarodice.cz/...1029. [cit. 2025-03-09].
21. RAMBOUSKOVÁ, Bohdana. Podívejte se, jak se medici a medičky učí komunikovat s pacienty v kritických momentech. [online]. 10. 01. 2024. Dostupné z: https://www.hatefree.cz/clanky/....v-kritickych-momentech. [cit. 2025-04-21].
22. 100rocne.cz. Česku chybí psychiatři. [online]. @2024. Dostupné z: https://100rocne.cz/. [cit. 2025-03-16].
23. ŠIMONÍK, Pavel, Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu (Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření) [online]. Fond dalšího vzdělávání MPSV. Praha 2015. Dostupné z: https://www.socialnipolitika.eu/...Dovateli.pdf [citováno 2025-03-28].
24. TA DRUHÁ: Celovečerní dokumentární film Marie-Magdaleny Kochové. 8 % české populace = více než 840 000 lidí. [online]. příspěvek. 2024-02-05T18:08. Dostupné

z: Facebook, https://www.facebook.com/tadruha.film/posts/pf4D...qKoQl. [citováno 2025-03-16].

25. TA DRUHÁ: Celovečerní dokumentární film Marie-Magdaleny Kochové. Včera jsme v kině Přítomnost na speciální projekci pro média a odborníky představili výsledky prvního výzkumu o skleněných dětech. [online]. příspěvek. 2024-02-05T21:23. Dostupné z: Facebook, https://www.facebook.com/tadruha.film/posts/...Q56Zl. [citováno 2025-03-16].

Seznam tabulek

- Tab. č. 1. Koupěschopnost příspěvku na péči ve vztahu k době péče a dohledu k 1. 1. 2025 u osob závislých na péči druhé osoby starších 18 let.
- Tab. č.2: složení výzkumného vzorku – základní údaje o neformálních pečujících.
- Tab. č.3: složení výzkumného vzorku – základní údaje o osobách, o které pečují.

Seznam grafů

- Graf č. 1 – Změny vztahů mezi členy v rodině – zhoršení.[85]

[85] *Zdroj grafu:* MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením - Graf č. 4.4 Změny vztahů mezi členy rodiny respondentů – zhoršení*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. str. 103.

Seznam použitých příloh

Příloha č. 1: Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru k bakalářské práci (vzor)

Příloha č. 2: Seznam otázek pokládaných v průběhu rozhovorů

Příloha č. 1: Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru k bakalářské práci (vzor)

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru pro účely bakalářské práce

Téma bakalářské práce: Proměna postojů pečujících o osoby se závažným onemocněním

Autor: Hana Hamáčková

Kontakt na autora: *XXX*

Název instituce: Husitská teologická fakulta Univerzity Karlovy

Katedra: Katedra psychosociálních věd a etiky

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Účast v tomto výzkumu je zcela dobrovolná. Mám právo kdykoli bez udání důvodu odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku nebo účast ukončit, a to až do termínu odevzdání bakalářské práce (5. 5. 2025).
- Rozhovor bude se souhlasem nahráván a následně přepsán. Záznam bude použit výhradně pro účely této práce.
- Veškeré poskytnuté informace budou zpracovány anonymně. V práci nebude uvedeno mé jméno ani žádný jiný údaj, podle něhož by mě bylo možné identifikovat.
- Byl/a jsem informován/a o tom, že výsledná bakalářská práce bude uložena v archivu závěrečných prací Univerzity Karlovy.
- Potvrzuji, že jsem obdržel/a jeden podepsaný výtisk tohoto souhlasu.

Datum rozhovoru:

Jména výzkumníka: Hana Hamáčková **Podpis**…….....

Jméno účastníka výzkumu:…….. **Podpis**…….....

Příloha č. 2: Seznam otázek pokládaných v průběhu rozhovorů

1. Kdy jste se poprvé dozvěděl/a, že je váš blízký nemocen?

3. Jaké byly vaše největší obavy, když jste začal/a s péčí, a jak se tyto pocity vyvinuly v průběhu času?

4. Co považujete za největší výzvy, které jste museli překonat, a jak to ovlivnilo váš pohled na vlastní život?

5. Jaké změny vnímáte ve svém životním postoji od doby, kdy jste začali pečovat o svého blízkého?

6. Vnímáte nějaké změny v hodnotách nebo prioritách, které byly ovlivněny vaší rolí pečujícího?

7. Měla péče nějaký vliv na vaše osobní vztahy? Změnily se vztahy v rodině kvůli péči?

8. Jak neformální péče ovlivnila váš každodenní život a časové rozvržení dne?

9. Musela jste tomu přizpůsobit svůj profesní život? Jakým způsobem? Vyšel vám zaměstnavatel vstříc?

10. Co myslíte, že by Vám z vašeho současného pohledu nejvíce pomohlo, když jste se stal/a neformálním pečujícím?

a. Jaká forma podpory vám v současnosti nejvíce pomáhá, nebo by vám mohla pomoci?

11. V čem máte dojem, že vám společnost jakožto neformálnímu pečujícímu nerozumí? Co byste ocenil/a, kdyby lidé pochopili?