

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

Diplomová práce

Bc. Kateřina Hájková, DiS.

**Krize neformálně pečujících v péči o seniora
v domácím prostředí**

Crisis of informal carers in the care of seniors at home

Praha 2016

Vedoucí práce: PhDr. Olga Havránková

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů. Práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 12. prosince 2016

.....
Kateřina Hájková

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala Respondentka PhDr. Olze Havránkové za odborné vedení této diplomové práce, za její cenné rady, připomínky a důslednost. Dále bych ráda jmenovitě poděkovala také Respondentka Ing. Bohumile Čabanové, Ph.D. za osobní konzultace k tématu.

V neposlední řadě děkuji všem respondentům, kteří mi poskytli rozhovory na velmi osobní téma a své rodině a přátelům za podporu během celého studia.

ABSTRAKT

Předkládaná diplomová práce se zabývá neformálními (rodinnými) pečujícími, kteří zajišťují péči o seniora v domácím prostředí. Věnuje pozornost vytipovaným krizím (motivace, přijímání pomoci, finance, dopady) na základě analýzy dokumentů a dvouletých pracovních zkušeností autorky. Cílem diplomové práce je zjistit, jak pečující osoby tyto krize zvládají a jaké strategie v pečování volí. V teoretické části práce jsou vymezeny základní pojmy týkající se stáří a jejich hodnot, neformálně pečujících a souvisejících oblastí péče, včetně předem vydefinovaných krizí. Výzkumná část je rozdělena na metodologii, kde autorka popisuje průběh získávání dat pomocí polo-strukturovaných rozhovorů a empirii, kterou podkládá výpověďmi pečujících osob.

Klíčová slova: neformálně pečující, rodinný pečující, senior, krize

ABSTRACT

This thesis deals with informal (family) carers who provide for the care of an elderly person in their home environment. It focuses on selected moments of crises (motivation, accepting support, financing, impacts) based on the analysis of documents and the author's two-year working experience in this field. The objective of this thesis is to find out how the carers cope with such crises and what strategies they choose in their provision of care. The theoretical part of the thesis defines basic terms related to old age and their values, informal carers and related areas of care, including pre-defined crises. The research part is divided into methodology, in which part the author describes her methods of obtaining data through semi-structured interviews; and into the empiric part, which is based on the statements of the carers interviewed.

Keywords: informal carers, family carers, senior, crisis

OBSAH

ÚVOD.....	7
I. TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Stáří a jeho souvislosti	9
1.1 Pohled na stáří	9
1.2 Stárnutí obyvatelstva	11
1.3 Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí	12
1.3.1 Kvalitní prostředí pro život seniorů.....	12
1.3.2 Péče o nejkřehčí seniory s omezenou soběstačností.....	14
2 Neformálně pečující	17
2.1 Definice pečující osoby	17
2.2 Motivace k pečování.....	20
2.3 Fáze a druhy pečování	21
3 Krizové situace neformálně pečujících	24
3.1 Vymezení pojmu krize.....	24
3.2 Typologie krize	25
3.3 Krize v počátku pečování	27
3.4 Přijímání pomoci zvenčí a krize s tím spojené	31
3.5 Krize v oblasti finančních výdajů	33
3.6 Krize v podobě vlivu péče na pečující osoby	36
II. METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	38
4 Cíl výzkumného šetření.....	39
5 Hlavní výzkumné otázky a dílčí výzkumné otázky	40
6 Metoda získávání výzkumných dat.....	41
7 Metoda výběru výzkumného souboru	42
8 Průběh sběru dat.....	49
9 Metoda analýzy dat a interpretace dat.....	51
III. EMPIRICKÁ ČÁST	52
10 Výsledky výzkumného šetření	53
10.1 Motivace k péči v domácím prostředí	53

10.1.1	Důvod pečování o seniora v domácím prostředí ze strany pečující osoby	53
10.1.2	Motivace pečující osoby pro pečování o seniora v domácím prostředí	55
10.1.3	Rodinná sounáležitost v názorech	59
10.1.4	Délka péče o seniora.....	61
10.1.5	Dělba péče o seniora v rámci rodiny	62
10.1.6	Intenzita pečování ze strany pečující osoby	66
10.2	Využití profesionálních služeb v zajištění péče	70
10.2.1	Orientace v sociálním systému	70
10.2.2	Využívání sociálních služeb při péči o seniora a jejich hodnocení	72
10.2.3	Hodnocení zdravotnického systému	75
10.3	Finanční situace pečujících osob	78
10.3.1	Finanční zajištění péče o seniora v domácím prostředí.....	78
10.3.2	Harmonizace péče o seniora s pracovní aktivitou	82
10.4	Dopady péče na život pečujících	86
10.4.1	Dopady pečování na pečující osoby	87
10.4.2	Fyzická a psychická zátěž pečování pro pečující osoby.....	93
10.4.3	Přínosy pečování o seniora v domácím prostředí.....	100
10.4.4	Ocenění pečujících osob	103
10.4.5	Mezery v systému z pohledu pečujících osob	105
11	Kazuistika pečujících osob v péči o maminku v domácím prostředí.....	109
12	Shrnutí výsledků	112
12.1	Jaká je motivace pečujících osob postarat se o svého blízkého v domácím prostředí?	112
12.2	Využívají pečující osoby pomoc profesionálních služeb (sociální, zdravotní)?	113
12.3	Jaká je finanční situace pečujících osob?	116
12.4	Jaké dopady má péče o blízkou osobu na život pečujících a jejich rodin?.....	118
13	Diskuze.....	121
	ZÁVĚR	124
	LITERATURA	127
	SEZNAM GRAFŮ A TABULEK	132
	PŘÍLOHY	133

ÚVOD

Senioři v současné době tvoří neopomenutelnou část obyvatelstva České republiky a podle demografických ukazatelů je zřejmé, že bude seniorů přibývat. Z této skupiny je možno selektovat tzv. seniory závislé na pomoci druhé osoby, kteří jsou v české společnosti velmi ohroženou skupinou. Senioři v pokročilém věku často potřebují zvýšenou míru podpory a pomoci, což klade zvýšené nároky i na jejich rodiny. Ty se mohou rozhodnout, zda péči zajistí pomocí ústavních zařízení, nebo prostřednictvím vlastních sil. Právě pomoc tzv. neformálními pečujícími je důležitou formou řešení dlouhodobé péče v domácím prostředí. Tyto neformálně pečující tvoří až ve 4/5 poskytované péče právě rodinní příslušníci.

Je-li tomu opravdu tak, je systémovou chybou, že neformální pečující nejsou součástí systému sociální pomoci. Co to v praxi znamená? Pečující osoby nejsou považovány za cílovou skupinu, která si zaslouží zvláštní pozornost. Pečující osoby tak nemají nárok na žádnou pomoc určenou přímo jim. Zajišťují-li ale právě oni dlouhodobou péči o seniora až v 80 % případech, je potřeba této skutečnosti věnovat vyšší pozornost a pohlížet na ně jako na osoby ohrožené možným sociálním vyloučením v důsledku péče o seniora.

Cílem předložené diplomové práce je proto zjistit, jak osoby pečující o seniora v domácím prostředí zvládají nejčastěji jmenované krizové situace při zajišťování péče o blízkou osobu a jaké strategie volí. Výsledky výzkumného šetření mohou posloužit k vymezení potřeb pečujících osob, jejich prožívání a následnému možnému nastavení systému podpory, který v českém sociálním systému dosud chybí.

Samotné empirické části předchází teoretická část, ve které se zabývám problematikou stáří, stárnutí populace a záležitostem s tím souvisejícími. Dále se zaměřuji na definici neformálně pečujících v širších souvislostech a na vymezení čtyř krizových situací, které na základě analýzy dokumentů a svých dvouletých pracovních zkušeností považuji za problematické a naléhavé. Volně pak přecházím k metodologické části. Jako metodu výzkumného šetření pro zjišťování dat jsem zvolila kvalitativní výzkumné šetření prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru. V empirické části výzkumného šetření jsou získaná data analyzována, interpretována a diskutována.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Stáří a jeho souvislosti

1.1 Pohled na stáří

Stáří lze definovat jako poslední fázi životního cyklu každého jedince, jež se vyznačuje úbytkem psychických (reakční čas, adaptace, zapomnětlivost aj.) a fyzických sil (úbytek svalové hmoty, poruchy smyslového vnímání, stability aj.), které jedinci neumožňují podávat dřívější výkony. Doprovázejícím problémem stáří je pak ztráta přirozených sociálních činností, sociálního kontaktu a následně samota. Stáří se tak stalo samostatnou sociální událostí, na kterou se soustředí sociální politiky s cílem seniory ekonomicky zabezpečit a skrze zdravotní a sociální služby jim prodloužit a zpříjemnit život v pro ně přirozeném sociálním prostředí (Tomeš, 2011).

Nejčastěji bývá stáří definováno dosažením určitého kalendářního věku, na kterém se společnost shodla. Úmluva o invalidních, starobních a pozůstalostních dávkách z roku 1952, jejímž autorem je Mezinárodní organizace práce (Tomeš, 2011) vymezuje stáří hranicí věku 65 let. Stanovení této věkové hranice může být vhodné pro účely sociální politiky (např. přístup k dávkám důchodového pojištění), demografické prognózy. Na druhou stranu je třeba brát v potaz fakt, že věk není sám o sobě vypovídající. Proces stárnutí je u každého člověka různorodý. Člověka je potřeba vnímat holisticky, tedy včetně jeho individuálních potřeb, genetických dispozic, způsobu života, prostředí aj., které mají na jeho život významný vliv odrážející se ve stáří včetně jeho soběstačnosti (Čevela, Kalvach, Čeledová, 2012). Podobný názor zastává i Sýkorová (2007), která na základě výsledků svého výzkumu poukazuje na to, že pro seniory není věk rozhodujícím ukazatelem, tuto roli hraje spíše zdravotní stav.

Velmi podstatnými indikátory z hlediska stáří jsou průměrný věk dožití a zdravá délka života. Zdravá délka života je ukazatelem, který vyjadřuje počet let prožitých ve zdraví, které může očekávat člověk starší 65 let. Jinak je tomu u průměrného věku dožití, který poukazuje na počet let, které má senior starší 65 let naději prožít (ve zdraví i v nemoci). Jedná se tedy o dva rozdílné ukazatele, které však velmi ovlivňují způsob a kvalitu života. K roku 2012 byl ukazatel zdravé délky života u mužů 8,3 let (tj. 73,3 let), u žen 8,9 let (73,9). Průměrný věk dožití byl však vyšší jak u mužů - 15,7 let (80,7), tak i u žen - 19,2 let (84,2). Česká republika více méně kopíruje průměrný standard v Evropě. V porovnání s evropskými státy je na tom nejlépe Norsko (př. ženy - 16 let

prožijí ve zdraví z průměrného věku dožití 19,2 let), nejhůře si vede Slovensko (př. ženy - 3,1 let prožijí ve zdraví z průměrného věku dožití 18,5 let), (ČSÚ, 2015).

S ohledem na výše jmenované ukazatele rozlišuje Čevela, Kalvach a Čeledová (2012, s. 29) seniory nikoli jen podle věku, nýbrž dle jejich funkčního stavu na:

- elitní - schopni extrémních výkonů do vysokého věku;
- zdatní (fit)- zvládají život v náročném prostředí i náročné pohybové či pracovní aktivity;
- nezávislí - zvládají běžné životní nároky, mají však nižší míru funkčních rezerv a potenciálu zdraví (zdatnosti, odolnosti, adaptability), a při kalamitách se proto dostávají do problémů; profitují z rekondičních programů;
- křehcí - v labilním funkčním a zdravotním stavu, ohrožení opakovanými náhlými dekompenzacemi, potřebují včasné, pružné, šetrné, cílevědomé intervence včetně tísňové péče;
- závislí - s velmi nízkým potenciálem zdraví, vyžadují podporu druhé osoby, podpůrné služby, integrovaný systém dlouhodobé péče;
- zcela závislí - vyžadují často trvalý dohled, jsou trvale upoutaní na lůžku, či trpí pokročilým syndromem demence, potřebují ošetrovatelskou péči, pečovatelskou službu, cílevědomou podporu důstojnosti;
- umírající - vyžadují paliativní péči.

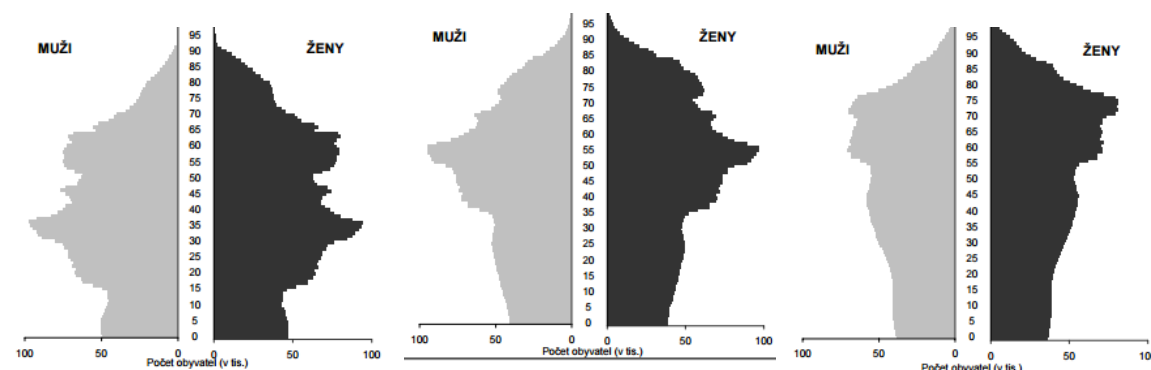
S ohledem na zaměření této diplomové práce, budou v centru mé pozornosti především senioři křehcí, závislí, zcela závislí či umírající, kteří vyžadují pomoc druhé osoby v různém rozsahu a stupni. Věk seniorů z hlediska výše uvedených ukazatelů není proto pro účely této práce stěžejním indikátorem, lze však na základě ukazatele zdravé délky života očekávat, že se bude jednat o seniory v pokročilém věku.

Slovník sociálního zabezpečení (MPSV, 2015c, s. 50) definuje osobu závislou na péči jako „osobu, která nemá nebo má jen omezenou schopnost řešit svoji nepříznivou sociální situaci související především s věkem nebo nepříznivým zdravotním stavem vlastními silami.“

1.2 Stárnutí obyvatelstva

V první kapitole jsem pojednávala především o stáří jednotlivce. Dožít se vysokého věku však není v dnešní době nic neobvyklého. Mnohem významnější roli pro účely této práce představuje tzv. demografické stárnutí, které se dotýká celé společnosti. Internetový portál www.demografie.info¹ uvádí, že „k demografickému stárnutí dochází v důsledku změn v charakteru demografické reprodukce a mění se při něm zastoupení dětské a postreprodukční složky v populaci.“ Nejčastěji uváděné a vzájemně se prolínající důvody stárnutí obyvatelstva jsou faktory demografické (pokles natality), medicínské (pokrok medicíny, lepší stravovací návyky a v důsledku toho prodlužování věku dožití), ekonomické (úbytek fyzicky náročné práce, terciární vzdělávání) a sociální (rostoucí kvalita života), (Tomeš, 2011).

Senioři tak v současné době tvoří neopomenutelnou část obyvatelstva České republiky. Do budoucna jsou prognózy tohoto vývoje vzrůstající. Názorným příkladem může být pár následujících čísel. V roce 2010 žilo v České republice 1 636 tis. seniorů starších 65 let. V roce 2013 byl tento počet již o něco vyšší, a to 1 826 tis. Do budoucna (50. léta 21. století) se očekává prudký nárůst počtu seniorů, který by mohl být dvojnásobný v porovnání se současným stavem, tedy zhruba 32,5 % obyvatelstva bude starších 65 let. Relativně nejrychleji se přitom bude zvyšovat počet nejstarších osob (85+), který se k roku 2060 očekává až čtyřnásobný (ČSÚ, 2014, MPSV, 2015). Názorně lze tento trend sledovat i na aktuálním sledovaném období, kdy počet seniorů starších 85 let věku mezi roky 2012 a 2017 vrostl přibližně o 40 000, tj. na přibližně 200 000 (MPSV, 2014). Tyto tendence může naznačit i grafické znázornění očekávaného věkového složení níže (ČSÚ, 2004)



Graf 1: Projekce vývoje obyvatelstva v roce 2010, 2030, 2050 (ČSÚ, 2004)

¹ Dostupné z http://www.demografie.info/?cz_starnuti= [cit. 2016-22-03]

1.3 Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí

Demografické stárnutí populace s sebou přináší několik problémových situací, jež si společnost víceméně uvědomuje včetně všech jejich důsledků, a proto se snaží s nimi pracovat, pokud možno jim předcházet. Jedním ze základních dokumentů v České republice, který tyto situace definuje, a jehož snahou je udávat jednotný směr politiky, je aktuální Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017 (dále jen Národní akční plán) s cílem pružného reagování na nastalou situaci včetně respektování heterogenity seniorů, tzn. od těch aktivních až po ty závislé na pomoci druhé osoby.

Národní akční plán považuje za priority sociální politiky (MPSV, 2014):

- Zajištění a ochranu lidských práv starších osob,
- Celoživotní učení,
- Zaměstnávání starších pracovníků a seniorů ve vazbě na systém důchodového pojištění,
- Dobrovolnictví a mezigenerační spolupráce,
- Kvalitní prostředí pro život seniorů,
- Zdravé stárnutí,
- Péče o nejkřehčí seniory s omezenou soběstačností.

Z vyjmenovaných priorit v návaznosti na téma diplomové práce bych se v následujících kapitolách ráda více zaměřila na tematiku kvalitního prostředí pro život seniorů a péče o seniory s omezenou soběstačností. I přesto, že jmenovaná témata budu reflektovat jednotlivě, jsou vzájemně velmi úzce propojena a vzájemně se ovlivňují.

1.3.1 Kvalitní prostředí pro život seniorů

I když se bytová politika řadí spíše k ekonomickým záležitostem, je důležitou součástí sociální politiky a velmi úzce souvisí s kvalitou života. I nejen proto bylo v roce 1996 právo na bydlení zapsáno jako jedno z nezadatelných sociálních práv v Evropské sociální chartě (Tomeš, 2011). V oblasti bydlení osob starších 65 let je potřeba poukázat na fakt, že nejčastější formou bydlení je vlastní dům (22 % žen, 9 % mužů) a bezplatné užívání bytu má k dispozici pouze 7 % žen a 2 % mužů. Zbytek seniorů je odkázán na pravidelné financování bydlení či společnou domácnost s širší rodinou (ČSÚ, 2013).

Ve stáří je také potřeba počítat s průvodním jevem tzv. osamocení, které je definováno jako stav, kdy osoba užívá domácnost sama. Osamocením trpí v Evropě ve věkové kategorii 65+ více ženy než muži. V České republice k roku 2012 žilo v samostatné domácnosti 58,9 % žen a 25,4 % mužů. Mezi hlavní příčiny rostoucího počtu domácností jednotlivců ve vyšším věku (i do budoucna) patří zvyšující se podíl samostatně žijících dospělých, singles, rozvody a ovdovění (ČSÚ, 2012).

Ve vyšším věku nejen pro osamocené seniory nastává potřeba řešit další uspořádání bydlení, kdy se mohou rozhodnout mezi samostatným bydlením, přistěhováním se k některému z potomků či jinému členovi rodiny, je-li to možné, či využít nabídky institucionálního bydlení. V posledních letech je však kladen důraz na nezávislý způsob života. To znamená, že senior žije ve vlastním bytě, v komunitě, na kterou je zvyklý a kde má vazbu na rodinu a sousedy. Senioři tuto variantu preferují (Demografie, 2011). To je ale možné pouze za předpokladu dostatečné občanské vybavenosti, rodinné solidarity a pokrytí dostatečnou nabídkou terénních služeb, která je závislá na velikosti obce. Spokojenost s bydlením je totiž pro seniory důležitým faktorem ovlivňující jejich kvalitu života (MPSV, 2014).

„S měnící se věkovou strukturou obyvatelstva bude nezbytné rozvíjet nové formy bydlení, které budou propojeny s různými stupni péče, budou zohledňovat měnící se vzorce rodinného života a budou finančně a místně dostupné. V současné době je výrazně podceňována příprava na stáří v souvislosti se zajištěním vhodného bydlení, tj. zajištění vhodné velikosti bytu, úprava bytu a zvýšení bezpečnosti při běžném pohybu“ (MPSV, 2014, s. 29).

Vhodná úprava bytů je důležitou součástí přípravy na stárnutí, protože většina bytů, které obývají senioři nad 65 let, neposkytuje dostatek bezpečí při zhoršených smyslových nebo pohybových schopnostech svých obyvatel, a proto jsou senioři nuceni své domácnosti opouštět a hledat jiná řešení v podobě domovů pro seniory aj. (Grollová, 2009).

Mezi hlavní pozitiva domácí péče patří vliv domácího prostředí, přítomnost blízkých osob, eliminace nákaz, pozitivní motivace seniorů, které se odrážejí na psychice opečovávaného. Vždy je však potřeba zvážit, zda je domácí prostředí pro seniora vč. zajištění terénních sociálních služeb vhodnější než jeho umístění v pobytovém zařízení (Bartoňová in Jeřábek, 2005).

Než k realizaci návrhů v oblasti bytové politiky pro seniory dojde, je potřeba si říci, zda je nabídka terénních služeb v České republice pro seniory v současné době dostatečně široká. Senioři mohou využívat dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, následující služby osobní asistenci (§39), pečovatelskou službu (§40), tísňovou péči (§41), telefonickou krizovou pomoc (§55), sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením (§66) aj. Ze zdravotního pojištění pak mohou využívat domácí zdravotní péči (tzv. home care), kterou nejčastěji předepisuje praktický lékař, popřípadě zdravotnické zařízení, které seniora propouští do domácí péče. Nabídka terénních služeb je tedy široká, problémem je však špatná informovanost o současných možnostech sociálních a zdravotních služeb a nedostatečná kapacita (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013).

Statistická data terénních sociálních služeb jsou nedostatečná, lze však všeobecně říci, že sociální služby neuspokojují v plné míře všechny žadatele. K roku 2013 využívalo pouze pečovatelskou službu cca. 108 tis. dospělých lidí, především pak seniorů. Nejvyšší počet odmítnutých žadatelů se týká umístění do domova pro seniory. V roce 2013 to bylo 60 809 odmítnutí (MPSV, 2013).

1.3.2 Péče o nejkřehčí seniory s omezenou soběstačností

V předchozí kapitole byla pozornost věnována především bydlení v domácím prostředí jako předpokladu kvalitního života seniora. To je však možné pouze v případě udržení co největší míry soběstačnosti, která je podmínkou setrvání seniora doma. Osoby, které již nejsou schopny vlastní potřeby naplňovat a zvládat sebeobslužné činnosti každodenního života, jsou závislé na pomoci druhých osob. Jejich míra závislosti je v české společnosti nejčastěji hodnocena pomocí standardizovaných testů Barthelové - Activities daily living (ADL) či Lawtonovy škály Instrumental activities daily living (IADL), které doporučuje Česká geriatrická a gerontologická společnost.

Křehčí senioři závislí na pomoci druhé osoby jsou v české společnosti velmi ohroženou skupinou obyvatelstva, neboť jejich sledování, případně depistáž, není systematické a není mu věnována dostatečná pozornost. Senioři vyžadují v pokročilém věku péči jak sociální, tak zdravotní, což klade vyšší nároky na fungování a udržitelnost obou systémů. To však není možné, pokud nebudou stanovena striktní pravidla mezi

jednotlivými instituty poskytující pomoc (nemocnice, praktičtí lékaři, home care, sociální služby), (Čevela, Kalvach, Čeledová, 2012).

Seniorům, kteří jsou závislí na pomoci jiné fyzické osoby, je určen příspěvek na péči upravený zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb (vč. jmenovaných výše) nebo jiných forem pomoci při zvládnání základních životních potřeb osob (Vostatek, 2013). Dle zákona o sociálních službách má nárok na příspěvek osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb. Při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby se posuzuje samostatně jak zdravotní, tak sociální hledisko, na jejichž základě je stanoven stupeň závislosti (I. - IV.) s přiznanou výší příspěvku (I. 880Kč, II., 4 400Kč, III. 8 800 Kč, IV. 12 000 Kč). Naposledy byly tyto příspěvky zvýšeny jednotně ve všech stupních 1. 8. 2016 (MPSV, 2015b).

Počet vyplacených příspěvků s přibývajícím věkem roste. Ze všech osob, které pobírají tento příspěvek, je 10 % ve věku 75-79 let, 17 % ve věku 80-84 let a 26 % ve věku 85 let a starších (ČSÚ, 2014b). Zde lze vidět návaznost na ukazatele zdravé délky života a naděje dožití, o kterých bylo pojednáno výše. Problémem příspěvku je však to, že není dostačující na zaplacení péče (především ve vyšších stupních závislosti), využívání příspěvku na krytí jiných nákladů než přímé péče o seniora (př. léky, nákup zdravotních pomůcek aj.) a to, že výše příspěvku nekorresponduje s potřebnou péčí u osob s chronickým duševním onemocněním (porucha kognitivních funkcí jako demence, Alzheimerova choroba aj.), (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013).

Důležitým způsobem řešení dlouhodobé péče v domácím prostředí je také poskytování pomoci neformálně pečujícími (nejsou vymezeny smluvně), nejčastěji rodinnými příslušníky z řad nejbližších. Odhady udávají, že právě neformálně pečující zajišťují až 80 % dlouhodobé péče. Nejčastěji se jedná o ženy starší 50 let (roste i počet mužů), které rozhodnutí pečovat o svého blízkého nečinily zcela dobrovolně, nýbrž šlo o souhrn okolností, jako příjmová situace, nedostatek služeb aj. (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013).

Mezi kvalitativní faktory se řadí především kvalita života seniora, a to jak objektivní, tak subjektivní. Nedílnou součástí je také kvalita pečujících osob, o kterých bylo pojednáno výše. Nelze totiž s určitostí říci, že život v domácím prostředí automaticky

znamená kvalitnější způsob života. Roli zde hraje několik determinantů, jako právě pokrytí domácí péče ze strany terénních služeb - nabídka, kapacita; fyzické a psychické zdraví neformálního pečujícího aj. (Vostatek, 2013).

Vážnějším problémem jsou pak senioři, kteří vyžadují pomoc druhé osoby ve více úkonech z důvodu své nesoběstačnosti. Ačkoliv je nabídka terénních služeb dostatečně rozmanitá, ve společnosti existuje malé povědomí o možnostech těchto služeb a péče v domácím prostředí. Navíc je tento způsob zajištění péče finančně náročnější než umístění seniora v pobytovém zařízení (Vostatek, 2013).

2 Neformálně pečující

„Pokud možno by se vždy mělo udělat vše pro to, aby starý člověk mohl zůstat doma. K tomu je třeba nabídnout celé spektrum služeb, které by podporovaly pečující rodinu. Když jí nikdo nepomůže, brzy se vyčerpá a „svého“ seniora nakonec musí dát do ústavu, protože dál určitě nemůže.“ (Holmerová, 2006, s. 5).

Z uvedené citace Ivy Holmerové (2006) je zřejmé, že pomoci seniorovi zůstat v domácím prostředí tak dlouho, jak je to jen možné, je důležitým prvkem v kvalitě života seniora, o kterém bylo pojednáváno v předchozích kapitolách. K tomu je však zapotřebí co nejvyšší míra soběstačnosti seniora, kterou mohou saturovat buď nabídka sociálních služeb nebo právě pečující osoby. OECD (Colombo, 2011) považuje za základ systému dlouhodobé péče (70-90 % osob poskytujících pomoc druhé osobě tvoří neformálně pečující), bez které by nebylo možné tohoto cíle dosáhnout.

Kdo jsou tyto pečující osoby, jaká je jejich motivace pečovat o osobu blízkou, podle jakých kritérií je péči možno dělit a kterými fázemi pečování prochází, tomu všemu budou věnovány následující podkapitoly.

2.1 Definice pečující osoby

Tématem této diplomové práce je péče o starší osoby, tj. skupinu osob, která je ve společnosti častěji přehlížena a opomíjena (Rubášová in Jeřábek, 2005). V širších souvislostech jde totiž o mnohem větší skupinu osob, které jsou závislé na pomoci druhých osob, ať už jsou to děti či dospělí v produktivním věku, v důsledku rostoucí potřeby pomoci následkem náhlého onemocnění, úrazu či narození dítěte se speciálními potřebami (Twigg, Atkin, 1994).

Evropská charta rodinných pečovatelů (v originále European Charter for Family Carers) definuje pečující osobu jako *„neprofesionálnu osobu, ktorá poskytuje primárnu pomoc pri činnostiach denného života, čiastočne alebo úplne, závislej osobe a jej bezprostrednému okoliu. Táto pravidelná starostlivosť sa môže poskytovať trvale alebo dočasne a môže mať rozličné formy, najmä: ošetrovanie, starostlivosť, pomoc pri vzdelávaní a sociálnom živote, administratívne formality, koordinácia, trvalý dohľad, psychologická podpora, komunikácia, domáce činnosti atď.“ (Coface, 2009, s. 2).*

Millward (1999, in Jeřábek 2009, s. 244) vymezuje péči o starší osoby jako „opatrovnickou nebo podpůrnou pomoc nebo služby, vykonávané pro tělesnou a duševní pohodu starších osob, které z důvodu své chronické fyzické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti vykonávat samy.“ Tomuto vymezení odpovídá i péče zajišťovaná tzv. neformálně pečujícími, tj. nejčastěji rodinnými příslušníky (děti - nejčastěji dcera či snacha, vnoučata, manželé, širší členové rodiny - proto někdy označována jako rodinná péče), přáteli, sousedy, popřípadě dobrovolníky, kteří si nenárokují finanční odměnu a jejichž pomoc a podpora je integrována do běžného života seniora i jeho rodiny (Chaloupková, 2013).

Slovník sociálního zabezpečení (MPSV, 2015c, s. 48-49) označuje za neformální péči situace, kdy „péči o osobu závislou na péči poskytuje osoba blízká..., která je označením osoby pečující o osobu závislou na péči jiné fyzické osoby, která poskytuje péči proto, že má k osobě závislé na péči příbuzenský nebo nepříbuzenský vztah, těsné přátelské vztahy, žije v jejím sousedství apod. a neposkytuje péči jako profesionální pečovatel/ka.“

Projekt Interlinks (2010), který pomáhá v Evropě pečujícím osobám v péči o seniora v systému dlouhodobé péče či osobám, které se podílejí na reprezentaci této skupiny obyvatel, vymezují neformální péči jako:

- péče poskytovaná především rodinou, blízkými příbuznými, přáteli či sousedy,
- nejedná se o profesionály s příslušným vzděláním, byť v některých případech mohou pečující těžit vědomosti ze svého vzdělávání či jim určených školení,
- pečující osoby nemají žádné smlouvy týkající se postarání se o osobu blízkou,
- pečující osoby nemají nárok na finanční odměnu, i když je možno získat za určitých podmínek finanční příspěvky ze strany státu,
- pečující osoby provádějí širokou škálu úkonů včetně emocionální podpory a asistence,
- pečující osoby nejsou v péči časově omezeny - péči poskytují vždy, když je potřeba,
- pečující osoby jsou bez nároku na sociální práva v systému dlouhodobé péče.

Z pohledu:	Politické odpovědnosti	Zúčastněných stran	Pracovně-právních vztahů	Uživatele
Formální péče	Péče jako odpovědnost sociálního státu	Služby poskytované různými typy organizací, považované za zdroj příjmů pro profesionální pečovatele	Péče jako činnost náležející na trh práce	Starší lidé a neformálně pečující v roli platícího klienta
Neformální péče	Péče jako odpovědnost jednotlivce nebo rodiny	Služby poskytované dobrovolně rodinnými příslušníky nebo jinými soukromými osobami	Péče jako činnost bez nároku na regulaci pracovních podmínek	Starší lidé se považují za záležitost soukromé sféry

Tabulka 1: Sektor neformální a formální péče a jejich orientace v rámci dlouhodobé péče (Interlinks, 2010).
Pozn. překlad autora

Doposud bylo pojímáno o pečujících osobách v obecné rovině, ve většině případů se však jedná tzv. o rodinné pečující, kteří zajišťují až 4/5 péče poskytované neformálně pečujícími (Colombo, 2011). Péče je tedy často založena na vztahu, který již existoval dříve, na čemž se shoduje jak finská brožura pro pečující osoby „Am I a carer?“ (2010), tak Hilary Graham (1983, in Jeřábek 2013), která výstižně popsala rodinnou péči tak, že *„péče je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat, i když láska klopýtne.“*

Julia Twigg a Karl Atkin (1994) na pečující pohlíží jako na zdroj pomoci (1), kam zahrnují rodinné příbuzné, sousedy i přátele. Vidí v nich ale i spolupracovníky (2), kteří jsou součástí širší komunity, kteří dohlížejí na kvalitu péče a jsou zdrojem informací o osobě blízké, které je pomoc poskytována. Na pečující osoby nahlíží také jako na náhradní pečovatele (3), když formální pečující nemohou péči zajistit, ale i jako na klienty (4), kteří sami potřebují pomoc zvenčí s ohledem na fyzickou a psychickou míru zátěže a náročnost péče. Pomoc a podpora pečujících je tak zřejmým determinanem, který pomáhá udržet péči o seniora v domácím prostředí.

Tošnerová (2001) za společné znaky pečovatelsví považuje hluboký smutek vyvolaný představou ztráty blízkého (1), otřes v rodině vyvolaný náhlou situací s potřebou zajištění péče o blízkého (2), pocit izolace (3), frustraci (4), hluboký smutek (5), ale i vnitřní sílu bojovat i přes vlastní bolest (6).

2.2 Motivace k pečování

Počátek péče neboli období, kdy senior nedokáže sám naplňovat své potřeby a je odkázán na pomoc druhé osoby, může být dle Dudové (2015) dvojího charakteru. Jednou z možných variant je odkázat seniora na bezodkladnou pomoc blízké osoby na základě náhlého zhoršení zdravotního stavu (zlomeniny důsledkem pádu apod.). V opačném případě je tomu při postupném zhoršování zdravotního stavu seniora, jemuž pečující osoby přizpůsobují podobu péče. Je potřeba však poukázat na fakt, že ať potřeba péče vznikne náhle či postupně, mají pečující osoby tendenci nadhodnocovat schopnosti osoby, o kterou je pečováno, čímž situaci podceňují. V důsledku toho pak eskalují situace, kterým by bylo možno za jistých okolností předcházet (Veselá, 2002). Dle Jeřábka (2009) jsou tyto krize následkem nezkušenosti pečujících s péčí o seniora (3/4 českých rodin), kdy si pečující neuvědomují, co vše péče obnáší a jaké nuance péče o seniora obsahuje.

Co tedy pečující vede k tomu, že se rozhodnou zajistit péči o seniora v domácím prostředí sami, popřípadě sdílet péči s terénními formami sociálních služeb? Dudová (2015) s Jeřábkem (2013) se shodují na tom, že primární motivaci lze vysledovat v mezigenerační rodinné solidaritě, konkrétně solidaritě mechanické, která je sjednocujícím faktorem při rozhodování, zda péči poskytovat doma či nikoliv. Pečující primárně tedy řeší, zda a jak se postarají o seniora, a až poté hledají odpovědi na otázky, jak se situaci přizpůsobí (psychické navyknutí, technické zajištění). To již hovoříme o solidaritě organické, kdy každý člen rodiny má v péči o osobu blízkou svou rolovou funkci (rozdělení povinností - př. žena zajistí osobní péči, muž obstará dopravu osoby blízké k lékaři). Jednotlivé role pak vytváří celkové zajištění péče. Čím větší rodinné zázemí (v České republice pečují o jednoho seniora v průměru 2-4 osoby), které zaujímá jednotný postoj v péči o seniora, tím snazší je situaci v praxi zvládat a předcházet vlastní krizi. Pokud je člověk na péči o seniora sám (např. nemá žádné sourozence, rodina není jednotná), často je rozhodnutí ve prospěch zajištění pomoci ústavní formou.

Z výzkumu Veselé (2002) vyplývá, že 80 % dětí by v případě potřeby péče pro své rodiče zajistilo pomoc v domácím prostředí, protože to považují za vhodnější řešení než péči v ústavním zařízení. Přes 50 % z nich by o osobu blízkou pečovalo ve svých domácnostech samo za pomoci ostatních členů rodiny a necelých 30 % by využilo

nabídky terénních služeb. Většina se však spoléhá na pomoc ze strany státu (Vidovičová, Rabušic, 2003).

Při hlubší analýze příběhů pečujících osob lze vyzorovat, že hlavní motivací pečujících osob v péči o osobu blízkou je reciprocita, tedy nikoliv plnění povinnosti dané § 915 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, který dětem ukládá povinnost zajistit svým rodičům slušnou výživu odpovídající jejich schopnostem v době, kdy seniorovi nestačí vlastní zdroje na zajištění základních životních potřeb. Jinou motivací může vnímání institucionální či terénní péče jako nedostupné či nedostatečné (Dudová, 2015). Obtíže lze však spatřovat i v neznalosti pečujících osob o možnostech forem pomoci, nebo v jejich nezájmu, které sociální služby se v dané lokalitě nacházejí, či na jaké formy sociální pomoci ze strany státu mají nárok (Veselá, 2002).

2.3 Fáze a druhy pečování

Důraz kladený na individualitu každého jedince je nutno velmi citlivě aplikovat v péči o starého člověka. Každý proces péče se liší obsahem, délkou a intenzitou pomoci ze strany pečující osoby. Nikdy tak nelze s jistotou předem říci, po jak dlouhou dobu bude senior závislý na pomoci druhé osoby, či jak dlouho setrvá v ustálené situaci, než bude potřeba péči přizpůsobit změně zdravotního stavu a jeho soběstačnosti. Může to být otázka dní, měsíců, ale i let. Jak takovýto proces probíhá a kde se nachází pozice pečující osoby?

Aneshenselová (in Jeřábek, 2013) popisuje 3 fáze pečování. V první fázi - *přijímání či osvojení role pečovatele* - se pečující osoby setkávají s nově nastalou situací, tj. závislostí seniora na druhé osobě. Výše bylo pojednáváno o tom, zda se jedná o krizovou situaci, kterou je potřeba řešit bezodkladně, či je závislost seniora důsledkem průběžné ztráty soběstačnosti. Platí pravidlo, že čím méně je počátek pečování očekávaný, tím obtížnější je přizpůsobit se nové roli pečovatele. Všechny pečující osoby jsou v této fázi vystaveny rozhodování, jakou formu pomoci pečované osobě zajistit (domácí vs. institucionální), kdy výsledkem je mj. i stanovení primární pečující osoby, nejčastěji ženy - manželky, dcery, snachy, vnučky, které poskytují zejména péči osobní a emocionální. Péče je tak rozdělena nerovnoměrně. Pak nastává pozvolný přechod do fáze *usazení role*, kdy je zřejmé, zda se pečující osoby rozhodly pro péči v domácím prostředí, či využívají formu institucionální péče. S ohledem na téma práce

bude větší pozornost zaměřena na domácí péči. V tomto časovém úseku probíhají jakékoliv změny v péči (klesající soběstačnost seniora v důsledku vývoje zdravotního stavu či náhlé zvraty), kterým se pečující osoby nepřizpůsobují rostoucím počtem těch, kdo by pečovat pomáhali. Naopak narůstá počet hodin, které primárně pečující péči o osobu blízkou tráví. Tento/tato pečující často přebírá veškerou odpovědnost na sebe bez ohledu na zvýšenou zátěž. Pokud se pečující rozhodnou pro sdílení péče s profesionály, od péče se mnohdy nedokážou oprostít a kolem svého rozhodnutí mají často pocity viny a potřebu se obhajovat. Tato fáze končí úmrtím osoby blízké, o kterou je pečováno, kdy se pečující osoby v poslední fázi *uvolňují z role*, truchlí, vyrovnávají se se smrtí blízkého a obnovují sociální kontakty, které měly před započatím pečování.

Pečování může mít několik podob. Pokud zde bylo pojednáváno o počátku péče, byl zmíněn fakt, že péče o osobu blízkou je důsledkem změny zdravotního stavu seniora. Jednou z jejích podob je tedy zajištění zdravotní péče, která plynule navazuje na propuštění seniora ze zdravotnického zařízení do domácí péče, pokud jeho život není ohrožen. Pečující osoba je tak povinna zajistit jeho zdravotní stabilizaci (dohled, podání léků, zajištění rehabilitace, doprovody k lékaři apod.), se kterou ji může pomoci home care, tj. domácí zdravotní péče v maximálním rozsahu 3 hodiny za den, která je hrazena ze zdravotního pojištění pečované osoby. Po stabilizaci zdravotního stavu zajišťuje pečující osoba také podporu sociální, která v plné míře nahrazuje náplň práce institucionálního zařízení. Domácí péče se však na rozdíl od té ústavní vyznačuje péčí emocionální, která doplňuje věcnou část péče o lásku, podporu, sdílení a blízkost (Jeřábek, 2013). Ze své vlastní pracovní zkušenosti vím, že tato láska v kombinaci s domácím prostředím dodává seniorovi sil a motivaci bojovat sám. Konkrétním příkladem může být příběh onkologicky nemocného seniora v terminálním stádiu, kterému lékaři dávali naději dožití několika dní. Rodina se proto rozhodla vzít blízkého domů, kde se senior dokázal doslova postavit na vlastní nohy a plnohodnotně žít další dva roky života.

V jakém rozsahu je péče poskytována, se rozlišuje dle stupně naléhavosti s ohledem na míru závislosti seniora na druhé osobě a jeho soběstačnosti. Především v počátcích péče se pečující osoby setkávají s *péčí podpůrnou*, která se vyznačuje nepravidelností. Jedná se o pomoc seniorovi s drobnými opravami v bytě, s dopravou k lékaři, nebo s finančním pokrytím nákladů, na které senior sám nestačí. V průběhu péče je

již vyžadována pravidelnost. I v těchto případech jde stále o *neosobní péči*. Do této formy pomoci se řadí vaření, úklid domácnosti, praní apod. Poslední a nejintenzivnější formou pomoci, jež vyžaduje ze strany pečující osoby odpovědnost, obětavost a vytrvalost, je *péče osobní*, která je již nepřetržitá a na kterou je senior odkázán - osobní hygiena, podávání stravy, léků, osobní manipulace aj. (Jeřábek, 2005). S ohledem na indikátor zdravé délky dožití vyplývá, že největší procento pečujících zajišťuje péči podpůrnou, která se v průběhu a v klesajícím procentuálním zastoupení přesouvá do péče osobní, která je časově nejnáročnější, a která je charakteristická pro malou část pečujících osob. V průměru je poskytováno pečujícími osobami osobě blízké 41 hodin péče za týden, mediánově 28 hodin péče za týden (Jeřábek, 2009).

3 Krizové situace neformálně pečujících

V předešlých kapitolách bylo o stáří, soběstačnosti seniora a vymezení neformálních (rodinných) pečujících pojednáno v obecné rovině. Cílem této kapitoly je vymezení krize tak, jak o ní bude v této práci pojímáno, a propojení obecných poznatků s krizovými situacemi pečujících, které během péče prožívají. Více pozornosti budu zaměřovat na konkrétní čtyři oblasti (počátek péče, přijímání pomoci, finanční situace a soukromý život pečující osoby), které jsem na základě analýzy dokumentů, svých dvouletých pracovních zkušeností na pozici sociální pracovníce v registrované sociální službě osobní asistence pro seniory a své roční účasti na evropském projektu financovaného z Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost „Nablízku - prevence vyhoření v profesním životě u lidí pečujících o osoby s duševním onemocněním“ (pozn. autora - senioři trpící demencí, Alzheimerovou chorobou apod.), vyhodnotila jako závažné. Tato kapitola bude tedy nejen popisem získaných informací a dat z příslušné literatury a dat z výzkumů zabývajících se touto problematikou, ale i propojením svých pracovních zkušeností v této oblasti. Pokud budou jmenovány konkrétní ukázky, nejedná se o ojedinělé případy, ale příklady názorné praxe představující danou problematiku.

3.1 Vymezení pojmu krize

Za krizi je považován stav, do kterého se člověk dostane, střetne-li se s překážkou, kterou není schopen sám, pomocí vlastních způsobů řešení (tzv. copingových strategií), zvládat. Jedná se o přirozenou reakci člověka na těžkou situaci, kterou považuje za zátěž, jež narušuje jeho dosavadní rovnováhu. Tato nestabilita se pak odráží v navyklém způsobu jedincova života, kdy se jeho novou součástí stává pocit ohrožení a stres, které přesahují dosavadní adaptační vzorce (Vodáčková, 2012).

Špaténková (2004, s. 18) dodává, že o krizi se bude jednat, budou-li přítomny následující symptomy:

- intenzivní kritická událost vybočující z každodenní reality,
- prožívání situace jako ztráty, ohrožení nebo šance (výzvy),
- přítomnost negativních emocí a zážitků,
- pocit nejistoty z budoucnosti,

- pocit ztráty kontroly,
- náhlé narušení obvyklých vzorců chování jedince, jeho způsobů života, denního rytmu, návyků apod.,
- stav emočního napětí trávající nějakou dobu,
- nutnost změny a přizpůsobení se nové situaci.

Více než výše popsané rysy definující krizi jsou důležité pocity jedince, který jako jediný může regulérně rozhodnout o tom, zda nastalý stav považuje pro sebe za ohrožující. Znamená to tedy, že se dva jedinci, kteří prožívají podobnou situaci a splňují všechny symptomy popsané Špatétkovou (2004), nemusejí společně nacházet ve stavu krize. Lze tedy říci, že krize je definována hlavně jedincem samotným, tj. subjektivně (Vodáčková, 2012).

Příčiny krize (tzv. precipitory, neboli urychlovače) rozděluje Rene Thom (in Špatétková, 2004, Vodáčková, 2012) na vnější a vnitřní. Mezi ty vnější řadí *změnu* vnějších podmínek (př. zdravotní stav, rodinný život, pracovní pozice), *volbu* (př. pečovat - nepečovat) a *ztrátu objektu* (př. smrt, rozvod aj.). Mezi vnitřními příčinami spatřuje nutnost adaptace na vlastní *vývoj*. Není-li jedinec schopen vyhovět požadavkům vývoje, nastává krize. Tzv. *náhradní opatření*, které řeší překonání momentální překážky, nikoliv však krizi z dlouhodobého hlediska, se opakovaně vrací a napětí tak postupně roste.

Velmi zajímavým přehledem možných příčin krize je seznam životních událostí Holmese a Rahea (in Vodáčková, 2012), který jmenovaní autoři vytvořili na základě letitých zkušeností. V souvislosti s tématem této práce lze polemizovat i nad tím, že se nemusí jednat o jednu konkrétní událost, ale v průběhu pečování může docházet ke kumulaci těchto událostí (př. závažné neshody s partnerem v oblasti pečování, změna bydliště - přestěhování se do domácnosti opečovávaného, změna finančního stavu v důsledku pečování, přeřazení na jinou pracovní pozici následkem častých absencí způsobených péčí atd.) a tím i zvýšení míry zátěže a stresu pečujících osob.

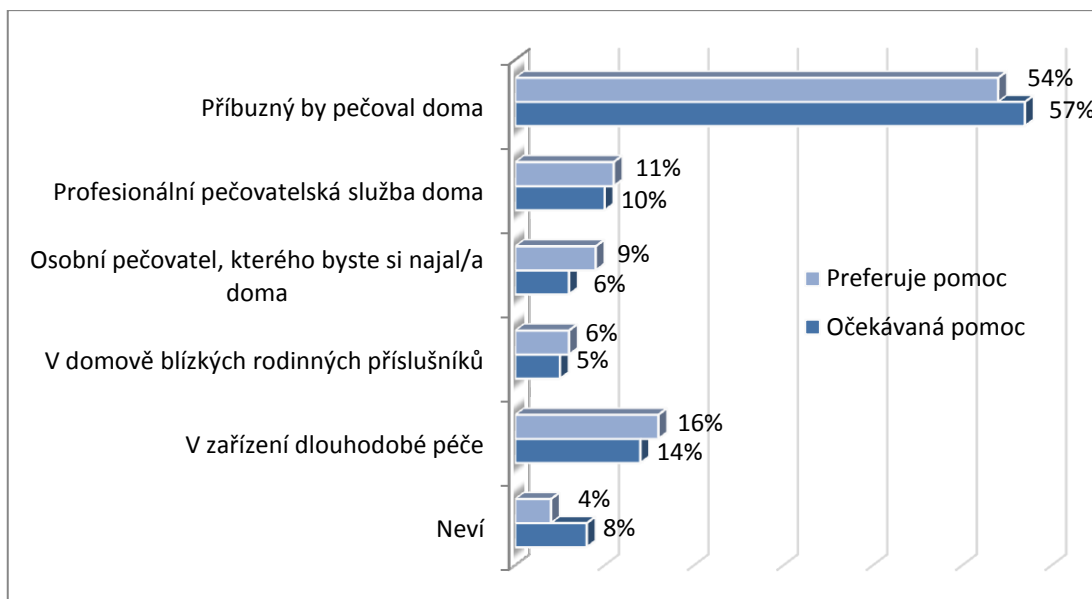
3.2 Typologie krize

V literatuře lze najít několik způsobů dělení krizí. Cílem této práce však není podat ucelený souhrn o jednotlivých typech krizí. Tato kapitola je proto zaměřena jen na typy, které nejvíce vystihují problematiku péče o blízkou osobu, tj. seniora závislého

na pomoci druhé osoby. Protože z definic nelze jednoznačně říci, který typ krize odpovídá tématu práce, jsou v této kapitole hledány společné znaky pečování s definicemi krizí.

Prvním pojetím krize je *krize tranzitorní* neboli krize vyplývající z očekávaných životních změn. Mezi základní tranzitorní krize z pohledu života rodiny patří např. ukončení školní docházky, sňatek, první zaměstnání, odchod do důchodu apod. Z pohledu jednotlivce na základě poznatků psychoanalytické teorie E. H. Eriksona jde o období puberty, adolescence, u žen klimakteria apod. (Vodáčková, 2012). Společnými znaky těchto událostí je jejich předvídatelnost, očekávání. Jedinec se tedy na ně během života připravuje, byť každá situace obnáší těžkosti v učení se novým copingovým strategiím a přináší s sebou nové role i strach z neznámého („Zvládnou to?“), (Špaténková, 2004).

Lze považovat roli pečující osoby za předvídatelnou? V nedávné historii bylo zcela běžné postarat se o rodiče nebo prarodiče v domácnosti, která byla uzpůsobena pro soužití více generací. Dnes je tomu právě naopak. Vysoké procento seniorů umírá v léčebnách dlouhodobě nemocných nebo ústavech, daleko od rodin. Na případnou krizi plynoucí z pečování nejsou tak lidé připraveni, nepřipouštějí si, že by taková situace mohla nastat. Na druhou stranu je otázkou budoucnosti, zda tomu nebude jinak. Přáním seniorů je zůstat co nejdéle doma, jak lze vidět i na grafu níže (FDV, 2015, s. 21). Tímto směrem se zaměřují také preference sociálních politik států. Tento vývoj koresponduje i s představami rodinných příslušníků o zabezpečení péče nesoběstačných seniorů, kteří počítají s účastí na zajištění péče o osobu blízkou (tzv. míra socializované solidarity), (Veselá, 2002).



Graf 2: Nejpravděpodobnější způsob péče a preferovaný způsob péče (FDV, 2015)

Jiným typem krize je *krize situační* zapříčiněná především vnějšími precipitory, které přicházejí kdykoliv a odkudkoliv, nezávisle na vývoji jedince. Takovou situaci tedy nelze předvídat na rozdíl od krize tranzitorní. O to je situace pro jedince náročnější, protože přichází náhle, zastihuje jedince nepřipraveného. Záleží jen na jeho rozpoložení, jak se k dané situaci postaví, jaké má dosavadní zkušenosti apod. Tuto krizi doprovází prvotní šok, popírání a chaos. Emoce jsou velice intenzivní a není-li krize řešena hned, může přejít do chronického stádia (Špaténková, 2004).

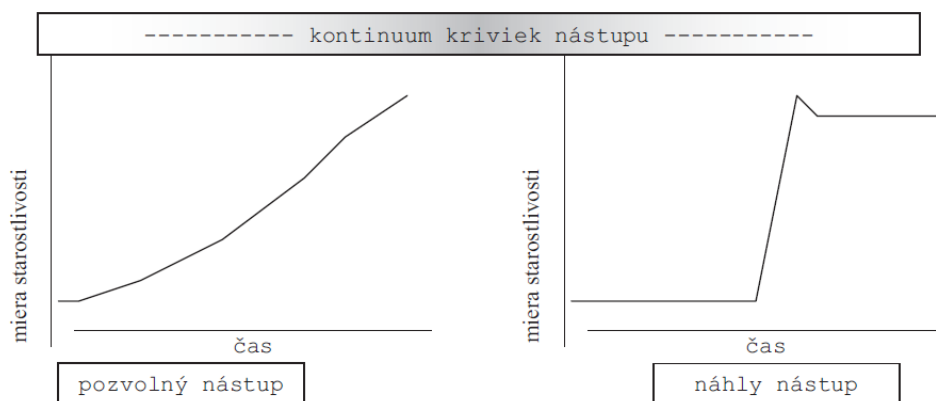
V rámci této diplomové práce se zaměřím hlavně na krizové momenty doprovázející pečující osoby při obstarávání péče. Na základě vymezení výše se lze domnívat, že se jedná o situační krize, které v průběhu péče přicházejí a se kterými se pečující osoby musejí vypořádávat. Plně však budou respektovány pocity pečujících, zda nastalou situaci pociťují jako krizi, či zda danou situaci berou jako úkol, který je součástí péče.

3.3 Krize v počátku pečování

V předchozích kapitolách bylo opakovaně zmiňováno, že potenciální pečující osoby nejsou předem připravovány na případné poskytnutí pomoci závislému seniorovi v jejich okolí, ať už se jedná velmi často o rodiče či prarodiče, partnera či širší rodinu nebo přátele. Neví, co vše péče obnáší, co závislost seniora může přinést za možné obtíže. O péči mají malé povědomí, neuvědomují si mnohem širší důsledky pečování,

nejen na ně samotné, ale také na jejich blízké prostředí. Co stojí ale za rozhodnutím pečovat?

Osuský (in Jeřábek, 2005) popisuje ve své práci typologii přístupů v pečování, kde velmi zajímavě pojednává i o tzv. kontinuu křivek nástupu starostlivosti neboli prvotním rozhodnutí, co dále. Rozlišuje mezi *pozvolným nástupem péče* a *náhlým nástupem péče*. Pro první případ je charakteristický pozvolný nástup nároků na pečující osobu v porovnání s druhým, kdy nároky na pečující osobu přicházejí najednou. Každý způsob počátku péče tak na pečující přináší rozdílné požadavky, se kterými musí v danou chvíli pracovat. Náhlý nástup péče je pro pečující osobu náročný v tom, že je postavena před velké rozhodnutí, které musí učinit - pečovat ano, nebo ne. Je-li však postavena před takovouto situací, má prostor promyslet si všechna rizika a na jejich základě učinit rozhodnutí. Pozvolný nástup péče s sebou naopak přináší riziko neuvědomovaného vyčerpání, frustrace, kterou způsobuje zvyšování míry nesoběstačnosti opečovávané osoby, kdy není možné o míře pomoci vyjednávat, pečující osoba se tak přizpůsobuje zvyšujícím se nárokům i na úkor sebe sama. Pečování v tomto případě začne nenápadnou pomocí např. zajišťováním větších nákupů, kdy si pečující osoba nemusí ani uvědomovat, že se nejedná jen o běžnou solidaritu a slušné vychování, ale začíná zde proces pečování o osobu blízkou.



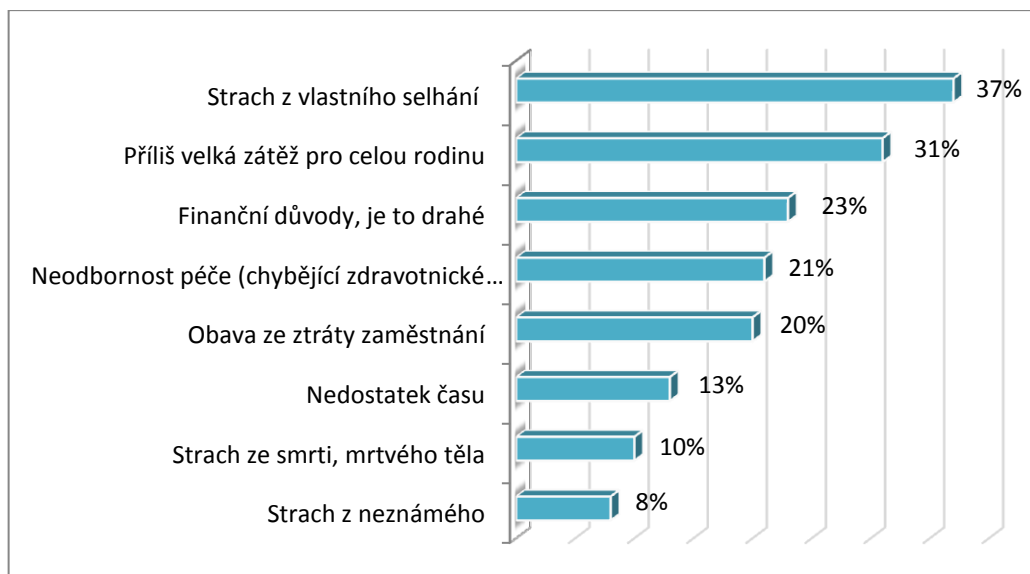
Graf 3: Kontinuum křivek nástupu starostlivosti (Jeřábek, 2005)

Ať se jedná o nástup pozvolný či náhlý, velkou neznámou pro pečující osoby je doba trvání pečování, která není nikdy předem známa, ani tehdy, je-li senior označen ze strany zdravotnictví za pacienta v terminálním stádiu. I to klade na pečující vysoké nároky v rozhodování. Je-li totiž péče zajišťována zdravému dítěti, ví se předem, jak zhruba dlouho potrvá toto období s vysokou mírou naší pomoci. U závislého seniora

je tento proces však opačný, nároky vyplývající z péče se budou postupně zvyšovat. Předem není možné odhadnout, do jaké míry budou požadavky narůstat a po jak dlouhou dobu. Může se jednat o dny, měsíce či roky (Barvíková in Jeřábek, 2005).

Jednou z věcí, kterou by každá pečující osoba měla znát dříve než učiní rozhodnutí, je lékařská diagnóza, která mnohé napoví. Pečující osoba si může vyhledat potřebné informace o nemoci, což zahrnuje i seznámení se s rozdíly mezi počáteční a pokročilou fází nemoci (Bartoňová in Jeřábek, 2005). Tuto skutečnost jsem měla možnost pozorovat i v rámci své praxe. Dle mého názoru mají navíc pečující osoby tendenci situace způsobené nemocí bagatelizovat, přeceňovat síly a možnosti opečovávaného. Takové nastavení lze pozorovat především u osob pečujících o blízkého s Alzheimerovou nemocí či jinou formou demence, kdy chování nemocných seniorů omlouvali a vysvětlovali věkem, nervozitou z přítomnosti cizí osoby, či jen dočasným obdobím rekonvalescence po pádu blízké osoby. Lze z toho tedy usuzovat, že pečující osoby nemají potřebný rozsah informací o zdravotním stavu blízkého, ani o projevech nemocí, aby bylo možné shledat určité momenty v pečování za problematické v důsledku nemoci a tyto projevy po konzultaci s lékařem eliminovat. Setkáváme se s tím, že tito lidé informace sice mají, ale nepropojí si je se situací svého blízkého, popírají jeho skutečný stav.

Zda péči poskytnout není však jen otázkou dobrovolného rozhodnutí potenciálních pečujících. Často je ovlivněno vnějšími faktory, na kterých jsou víceméně pečující osoby závislé. Jedná se o jejich finanční možnosti, nedostatečnou kapacitu příslušných sociálních služeb, ztráty volného času či o subjektivní pocit nutného splnění očekávání společnosti, že se o svou blízkou osobu postarají. Z vnitřní motivace, která častokrát převažuje nad vnějšími okolnostmi, je to pak především dosavadní vztah s osobou vyžadující pomoc druhé osoby, což prokazuje nejen výzkum FDV (2015), ale i výzkum Veselé z roku 2002. Z výzkumu organizace Cesty domů z roku 2014 (in FDV, 2015) vyplývají jako největší překážky strach z vlastního selhání, zátěž pro celou rodinu či finanční důvody. Nejméně se naopak pečující obávají strachu z neznámého. Důvodem může být právě i neuvědomování si, co péče vše obnáší, viz graf níže.



Graf 4: Nejvíce pocíťované překážky ze strany pečujících osob při péči o svého umírajícího/nevyléčitelně nemocného blízkého v domácím prostředí (FDV, 2015)

Pokud se pečující osoby shodnou na péči o seniora v domácím prostředí, nastávají praktické otázky týkající se zajištění péče. V první řadě jde o rozdělení rolí, pravomocí, které bývá nerovnoměrné. Obecně v této oblasti platí, že převážnou většinu péče zajišťují ženy, které jsou taktéž tzv. primárními pečovatelkami (vydefinování pojmu viz výše), (Jeřábek, 2013). Ženy zajišťují především osobní péči, kam se řadí hygiena, ošetřování apod. Osobní péče je zajišťována dle výzkumu FDV (2015) v 79 % případů. Mezi další prováděné úkony patří starost o domácnost pečovaného (97 %), doprovody či doprava pečovaného (94 %), organizace péče a vyhledávání služeb (88 %), jednání s úřady např. při vyřizování příspěvku na péči (84 %), o které se primární pečující, pokud není péče postavena jen na jejich osobě, dělí s ostatními pečujícími, vč. mužů, kteří zajišťují převážně podpůrnou péči. V každém případě je s ohledem na fyzickou, psychickou a sociální náročnost zapotřebí, aby byla péče sdílena s více neformálně pečujícími a nezůstala pouze na primárním pečovateli. Role a úkoly by měly být rozvrženy symetricky, aby se předcházelo vyčerpání a z ní vyplývající větší pravděpodobnosti selhání pečujícího. Sdílení mezi více neformálními pečovateli v tomto směru je však spíše výjimkou (Rubášová in Jeřábek, 2005).

V literatuře je uváděn názor, že pokud není možno seniorovi zajistit kvalitnější péči formálními službami pobytového typu, rozhodují se pečující pro setrvání seniora v domácím prostředí i za cenu vysoké náročnosti (FDV, 2015). Otázkou nadále (v počátku i v průběhu) zůstává místo pro zajištění péče. Odpověď se odvíjí od faktu, zda-li je senior ještě natolik soběstačný, aby zůstal sám ve své domácnosti s případnou

nižší mírou podpory ze strany pečujícího či ze strany terénních či ambulancních sociálních služeb (viz další kapitola), nebo je jeho zdravotní stav natolik závažný, že je potřeba zvážit přestěhování seniora do domova pečující osoby, popřípadě přestěhování pečující osoby k nesoběstačnému seniorovi závislému na péči. S poslední možností jsem se ve své praxi setkávala často v péčích s pozvolným nástupem, kdy se situace nepříznivě vyvíjela a podpora ze strany pečujících osob byla v míře poskytované dosud formou docházení nedostatečná.

3.4 Přijímání pomoci zvenčí a krize s tím spojené

Za další krizový moment, kterého jsem si všimla během své praxe, považuji přijímání pomoci zvenčí, ať se jedná o seniora, kterému je péče zajišťována, tak také o pečující osobu. Přijetí pomoci zvenčí může u některých seniorů vést ke krizi, kterou lze označit za tranzitorní, kdy je zřejmý přechod seniora ze stavu soběstačnosti do stavu závislosti. Lze namítat, že téma práce je zaměřeno na zajištění péče neformálně pečujícími v domácím prostředí, avšak tzv. sdílená péče není v tomto případě vylučována, jedná se spíše o určitou variantu v oblasti pečování. Sdílenou péči bychom mohli definovat jako péči, na které se podílí kromě neformálně pečujících (rodinných pečujících) také odborná sociální služba neboli formální pečovatelé. Takto fungující model může seniorovi odkázaného na péči druhé osoby umožnit dožítí v domácnosti po co nejdelší dobu (FDV, 2015).

Tento pohled na věc je v souladu s definicí pečujících ze strany Julia Twigga a Karla Atkina (1994), o které bylo pojednáno výše. Pečující jsou ve sdílené péči (1) zdrojem informací o seniorovi, který vyžaduje pomoc (především v případě osob s Alzheimerovou nemocí či jinou formou demence, kdy informace podávané seniorem nemusí být aktuální, pravdivé), (2) současně spolupracujícími aktéry na zajištění péče (doplňování nepokrytých časových úseků, kdy péči nemůže poskytnout jedna z zúčastněných stran), (3) a zároveň i klienty, kteří mají z poskytnutí péče seniorovi sociální službou prospěch v podobě volného času a menší zátěže.

Přiznat si svou závislost na pomoci druhých a přijmout jejich pomoc, je pro seniory velmi obtížné. Oni sami nejsou na takovou situaci připraveni. Často argumentují tím, že vše sami zvládají. Svou skutečnou situaci popírají nejen před svými blízkými a širším okolím, ale častokrát i sami před sebou. Přijmout roli závislého je pro ně velmi (především citově) nesnadné, především pokud dosud žili samostatně a byli soběstační.

I přijímání pomoci ze strany blízkých je pro ně stresující, i když se jedná o přirozenější skutečnost, se kterou dokáží být senioři po určitém čase a opadnutí studu a zábran ztotožnění (Barvíková in Jeřábek, 2005). Ze svých pracovních zkušeností mohou potvrdit, že přijímání pomoci zvenčí, tj. z řad sociálních služeb je mnohem náročnější. Ne málo hovorů na toto téma se seniory probíhá ještě před kontaktováním odborných služeb. V mnoha případech to pečující nechávají dojít do takové situace, kdy péče je už pro ně samotné neúnosná a nedokáží plnit požadavky a přání opečovávaného, proto se obrací na pomoc sociálních služeb. Literatura v této souvislosti hovoří o rozpolcených pocitech pečujících osob, kdy pocity úlevy po fyzické i psychické stránce střídají pocity selhání (Barvíková in Jeřábek, 2005). Naopak existují i případy, kdy se primární pečující ztotožní s péčí o blízkého, a sám se stane odpůrcem přijímání pomoci zvenčí (FDV, 2015). Naše zkušenost nás vedla k tomu, že jsme doporučovali, aby pečující osoby nenechávaly rozhodnutí o péči zvenčí pouze na seniorovi, ale aby společnými rozhovory směřovaly k přijetí pomoci formou formálních služeb od počátku, kdy péče nemusí být tak náročná. S ohledem na seniorovu adaptaci na přítomnost cizí osoby (formální službu) je snazší navyšovat péči při zhoršováním zdravotního stavu klienta tak, aby to co nejméně zasáhlo jeho psychickou pohodu.

Za problematické v této oblasti lze považovat nastavení sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Služeb přímo cílených na pečující osoby je totiž v důsledku nedostatečného definování neformálních pečujících jako cílové skupiny velmi málo, a to i přesto, že MPSV na základě značné zátěže pečujících a s ohledem na jejich možné ohrožení zvýšilo pozornost věnovanou aktivnímu řešení situace těchto osob. Konkrétně lze poukázat na odlehčovací službu (§ 44), která je určena přímo pro pečující osoby, které však nejsou zákonem stanoveny jako cílová skupina, nýbrž pomoc jim je pouhým cílem služby: *„Odhlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“*

Odhlehčovací služba (§ 44) není ovšem jedinou službou, kterou mohou pečující osoby využívat nejen ve prospěch opečovávané osoby, ale i ve svůj prospěch s ohledem na zátěž související s pečováním či v důsledku pracovního vytížení, vlastních zdravotních problémů apod. Primární pomoc je ve většině služeb určena

opečovávaným osobám, proaktivní podporu však zajišťuje v jejím důsledku i pečujícími (Remr in Jeřábek, 2005). Jedná se především o služby osobní asistence (§ 39), odborné sociální poradenství (§ 37), pečovatelskou službu (§ 40), denní (§ 46) a týdenní stacionáře (§ 47) aj. Jejich častějšímu využívání však brání malá informovanost o možnostech (především v počátcích péče), jejich místní dostupnost (problematika menších měst či vesnic), finanční udržitelnost, úroveň poskytovaných služeb, ale i nedostatečná kapacita. Některé pečující osoby pak za zatěžující považují přizpůsobování se možnostem služby, než aby tomu bylo naopak, tedy aby se služba přizpůsobovala potřebám rodiny (FVD, 2015).

Problém informovanosti pečujících osob o možnostech služeb pro opečovávané osoby spatřuji nejen na straně sociálních služeb, ale i praktických lékařů, kteří jsou často prvními aktéry, kteří se o výskutu situace v rodině dozvídají (FDV, 2015). Problematiku o nedostatečné informovanosti by tedy částečně mohli řešit oni, avšak zprostředkovávání informací se velké procento z nich brání, i když jsme je o to jako registrovaná sociální služba žádali. Praktičtí lékaři jsou seniorovi i rodině nejbližší, avšak možnost pravidelných návštěv (doma, v ambulanci) se s vyšším věkem a zdravotními omezeními snižuje na minimum, které často spočívá u předepisování léků na předpis v zaběhnutém stereotypu. Problémová je i nedostupnost specializovaných geriatrů a spolupráce obvodních lékařů se specialisty (FDV, 2015).

Častokrát nejde jen o absenci informací týkajících se sociálních služeb, ale i neznalost nároků na zdravotnické služby a zdravotnický materiál, pomůcky proplácené (plně, částečně) ze zdravotního pojištění seniora. V tomto ohledu lze hovořit např. o službě domácí zdravotní péče (tzv. home care), příspěvcích na inkontinenční pomůcky, částečné úhradě kompenzačních pomůcek či možnosti jejich obstarání v příslušných půjčovnách za nízké poplatky.

3.5 Krize v oblasti finančních výdajů

V předchozích kapitolách jsem zmiňovala, že má senior se sníženou soběstačností závislý na pomoci druhé osoby nárok na finanční podporu státu, především v podobě příspěvku na péči a příspěvku na mobilitu. Ty mu mají kompenzovat ztrátu soběstačnosti a umožnit mu nákup potřebné pomoci, ať ze strany neformálně pečujících, tak sociálních služeb. Problematické není ovšem jen využívání příspěvků na krytí jiných nákladů, než je přímá péče (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013). Pokud by senior

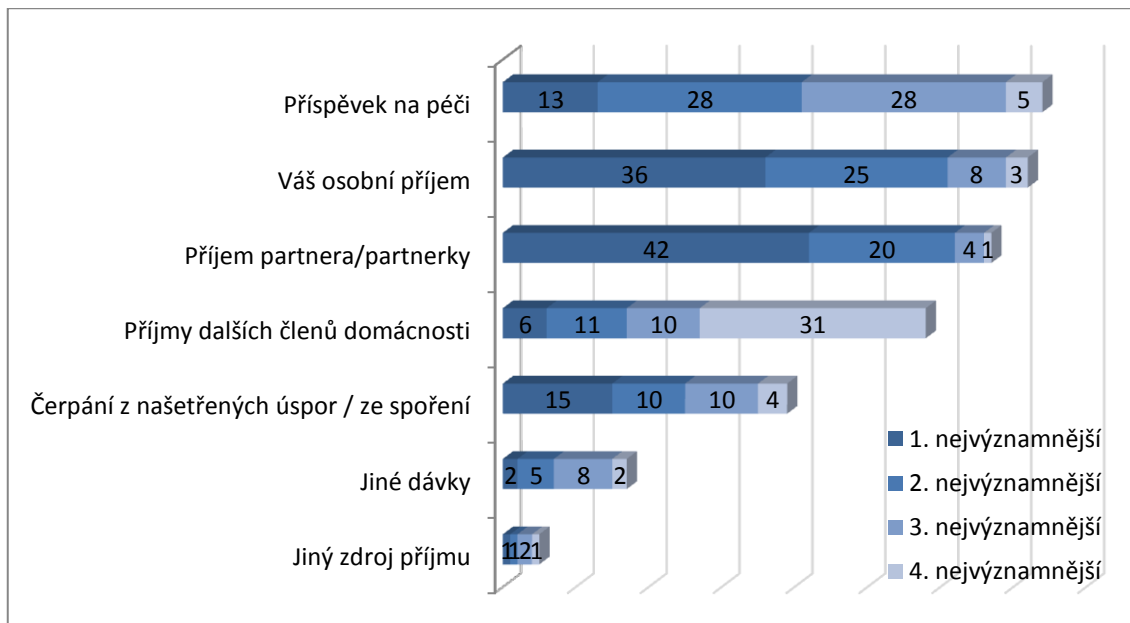
či rodina chtěli zajistit celé pokrytí péče z příspěvku na péči sociálními službami výše jmenovanými, výše příspěvku na to nepostačuje, především jedná-li se o pokročilá stádia závislosti na pomoci druhých osob (FDV, 2015).

Příspěvek v prvním stupni totiž činí pouhých 880 Kč za měsíc, za který si senior může koupit cca 7 hodin péče (př. osobní asistence s maximální možnou částkou úhrady 130 Kč za 1 hodinu péče). Tato částka je proto spíše vnímána jako přilepšení k důchodu z důvodu zhoršeného zdravotního stavu. Třetí (8 880 Kč) a čtvrtý stupeň (13 200 Kč) je nedostatečný s ohledem na to, že je přiznáván především osobám plně odkázaným na péči druhé osoby v celodenním rozsahu (FDV, 2015). Jako limitující ze svého pohledu shledávám velkou prodlevu mezi podáním žádosti a přiznáním příspěvku (3 měsíce a více), stejně jako způsob posuzování (subjektivní posuzování na základě jedné návštěvy a nedostatečných podkladových zpráv od praktického lékaře) s důsledkem rozdílně přiznaných stupňů závislosti (př. soběstačný senior s potřebnou nižší mírou pomoci především v oblasti hygieny s přiznaným IV. stupněm příspěvku na péči v porovnání se seniorkou v pokročilé fázi demence, odkázané na celodenní péči s přiznaným II. stupněm příspěvku na péči).

I přesto, že sdílená péče se jeví jako ideální možné řešení s ohledem na pečující osoby, Michalík s Valentou (2008) ve svém výzkumném šetření zjistili, že samotné péči se věnuje 72 % pečujících osob (vč. seniorů v důchodovém věku), 8 % využívá formy částečného úvazku, přestože má pečující osoba ze zákona (č. 262/2006 Sb., zákoník práce) nárok na úpravu pracovní doby, pečuje-li o závislou osobu a 18 % pečujících zvládá při poskytování péče práci na plný úvazek. Možnost nadále pracovat má však pro pečující osoby mnohem hlubší význam, od vlastní realizace a finanční nezávislosti až po formu odpočinku, kdy pečující osoby mají možnost prožívat i jinou roli než jen roli pečovatele (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková, 2013).

Významnou roli při udržení si dosavadního zaměstnání pečující osoby hraje i fakt, že péče je natolik finančně náročná, že výše příspěvků vč. starobního důchodu nestačí na pokrytí nákladů. Pečující osoby jsou tak často nuceny spolupodílet se na finančním pokrytí péče, pokud se samy nechtějí vzdát své pracovní kariéry ve prospěch samostatného pečování bez využívání pomoci zvenčí. Je-li pak péče postavena na jedné pečující osobě, nalezne se snadno na hranici materiální deprivace.

Pobírání příspěvku na péči a vlastního osobního příjmu, jak lze vidět na grafu, považují pečující za významný zdroj financí pro zajištění péče (FDV, 2015).



Graf 5: Významnost příjmů pro domácnost pečujících osob v % (FDV, 2015)

Velký vliv na práci má i společná domácnost pečujících osob s opečovávaným, kteří tráví v práci méně času než pečující osoby žijící v oddělené domácnosti. Péče zajišťovaná v oddělených domácnostech časově krátí mužům v důsledku pečování práci o zhruba 0,15 hodiny týdně a u žen až 2,14 hodiny týdně (Bartoňová in Jeřábek, 2005). Mohu potvrdit, že tento nárůst hodin se promítá např. v opakovaném volání opečovávaných seniorů osobám, které o ně pečují; v nutnosti trávit polední pauzy u seniora doma, uvolňovat se z práce z důvodu doprovodu k lékaři, vyzvedávání receptů na léky či zařizování potřebných věcí na úřadě, či kvůli jiným pochůzkám souvisejících s péčí. Pečování nemá na práci vliv jen na hodiny strávené v práci, ale i na psychické rozpoložení (př. myšlenky, jak osoba blízká vstala, zda si uvařila oběd, zda neupadla atd.). Pečující osoby se péči věnují nepřímou, i když momentálně fyzicky nepečují.

Rozhodne-li se pečující osoba opustit své zaměstnání, aby se plně mohla věnovat péči o osobu blízkou, vzdává se tak příjmu ze zaměstnání a je závislá na příspěvku na péči, který podle různých názorů svou výší neodpovídá potřebám opečovávaných osob. Z dlouhodobého hlediska je dle Dudové (2013) vzdát se své kariéry problematické v tom, že je obtížné po ukončení pečování nalézt znovu práci (ztráta sociálních kontaktů, izolace, ztráta kvalifikace, často i vyšší věk ztěžující hledání nového zaměstnání apod.), ale i ve výši vlastního důchodu, byť se doba pečování dle zákona

č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění započítává do celkové doby pojištění, pokud je senior závislý na pomoci druhé osoby ve II., III. nebo IV. stupni.

3.6 Krize v podobě vlivu péče na pečující osoby

Jak je uvedeno výše, péče o nesoběstačného seniora je náročná z více důvodů. Z hlediska doby pečování, kterou nelze odhadnout. To u pečujících osob vyvolává pocit nejistoty. Jinou příčinou může být postavení péče na jedné osobě. Všechny argumenty, které byly v textu doloženy, ukazují reálný dopad péče na psychické a fyzické zdraví pečujících osob. Především této problematice se bude tato kapitola věnovat. Z širšího pohledu by sem patřilo např. i zhoršení finanční situace, o kterém pojednávala předchozí kapitola.

Literatura, ale i výzkumy věnující se pečujícím osobám, se jednotně shodují na vlivu pečování na psychiku jedince. Péče o blízkého je těžká již sama o sobě. Setkávat se s blízkým, který byl dosud soběstačný, který mohl být pro pečujícího vzorem, se najednou stává středem pozornosti - nesoběstačným seniorem, který je odkázán na pomoc druhých, který ani nemusí z důvodu demence poznávat své okolí. Pokud pečující osoba nemá zkušenosti v této oblasti (např. péče o prarodiče), nachází se ve stavu informačního vakuua či smršti informací. Nejen v těchto počátcích pečování, ale i během průběhu péče se tak pečující osoba střetává s neznámými i známými situacemi, které doprovází pocity beznaděje a osamělosti (Jeřábek, 2005).

Pokud navíc zajišťuje péči primárně jedna osoba nebo je v rodině nesoulad názorů v zajištění péče blízkému, stres může úměrně vzrůstat. Pro pečující osoby je totiž důležitá možnost sdílení s ostatními. Pro pečující osoby je totiž důležitá možnost sdílení s ostatními, pocit opory a ocenění. V praxi tomu tak ale vždy není. Pečující osoby často nejsou doceňovány ani členy rodiny, ani společností, neboť je často zastáván názor, že je to jejich povinností. V mnoha ohledech se tak střetávají s nepochopením, ale i kritikou, a to i ze strany opečovávaných (Tošnerová, 2001, Šiklová, 2009). Tyto poměry brání onomu potřebnému sdílení, což má za následek narůstající pocit strachu z vlastního selhání, které je už psychickou zátěží samo o sobě (FDV, 2015).

Náročnost pečování a vyčerpání z něj se pak odráží i v osobním životě pečujících, kteří se často na úkor péče ztrácejí volný čas, vzdávají se vlastních zájmů, omezují společenský život, i kontakt s přáteli. Důsledkem je sociální izolovanost, upřednostňování samoty, ale i možnost narušení vztahu s partnerem (partnerkou),

(FDV, 2015). Ukázkové příklady jsem během své praxe měla možnost sdílet s pečujícími osobami pravidelně. Na jednom neformálním setkání pečujících osob zaznělo z úst vysokoškolsky vzdělané a zaměstnané Respondentka, že nemá potřebu před někým obhajovat své postoje k pečování a zbytečně hovořit o „nedůležitých“ záležitostech, když čas může věnovat své matce, která ji potřebuje.

Pokud pečující osoba věnuje svůj čas péči o blízkého, často zapomíná na péči o sebe a na svůj nárok na oddych (pokud nevyužívá respitních pobytů). Náročnost péče může vést k psychickému vyčerpání, což se pak odráží na jejím zdravotním stavu. Dle Wiji (2012) je u pečujících osob o 20 % vyšší pravděpodobnost vzniku duševního onemocnění než u běžné populace. Nejedná se však jen o duševní zdraví. Důsledky pečování, které jsem měla možnost sledovat i ve své praxi, lze také spatřovat na fyzickém zdraví, jako je částečná ztráta zraku ženy z důvodu těžké manipulace s manželem, či infarkt u muže, který se snažil sladit péči o manželku s prací, aby zabezpečil finance. Podobný názor zastává i vedoucí lékařka jednoho z Mammacenter v Praze MUDr. Alena Bílková, Ph.D., která shledává souvislosti vzniku rakoviny prsu s péčí o blízkého (vitalia.cz, 2013).

Je zapotřebí si uvědomit, že zvýšený stres i dopady na fyzické zdraví jsou odrazem závazků pečujících, kteří nezajišťují jen péči o osobu blízkou, ale často jsou ještě v pracovním poměru a mají vlastní povinnosti (péče o vlastní domácnost, péče o děti, vnoučata apod.), či se starají o rodiče partnera (partnerky), (Bartoňová in Jeřábek, 2005). S ohledem na rozhodnutí zajistit péči se v pokročilé fázi pečování obávají, že péči nedokáží zajistit a zklamou jak blízkého, tak i své okolí. Bojí se také toho, kdo se o opečovávaného postará, pokud oni sami již nebudou moci. Takto časově náročná péče se tak odráží nejen na kvalitě života pečujících osob, ale může se projevat i na kvalitě života opečovávaných (FDV, 2015).

II. METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

4 Cíl výzkumného šetření

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak pečující osoby v péči o seniora v domácím prostředí zvládají nejčastěji jmenované krizové situace při zajišťování péče o blízkou osobu a jaké strategie volí. Výsledky výzkumného šetření mohou posloužit k vymezení potřeb pečujících osob, jejich prožívání a následnému možnému nastavení systému podpory, který v českém sociálním systému dosud chybí.

Stejně jako teoretická část diplomové práce, je i zde věnována pozornost neformálně pečujícím, tj. osobám, které se starají především o své rodinné příbuzné. Jednotlivé krize byly vytypovány na základě analýzy dokumentů a mých osobních pracovních zkušeností v oblasti péče o seniora. Teoretické vymezení pojmenovaných krizí bylo specifikováno výše.

Ve stručnosti se jedná o:

- krizi, kterou rodina řeší především v počátcích pečování, kdy se musí rozhodnout, kdo a jakým způsobem péči bude zajišťovat, kdo se na ní bude spolupodílet,
- krizi ve smyslu přijetí pomoci zvenčí formou terénních či ambulantních služeb, ať se jedná o systém zdravotnický či sociální,
- krizi související s finančními náklady vynaloženými na péči o osobu blízkou a harmonizaci péče s pracovní aktivitou,
- krizi v osobním životě pečující osoby v důsledku pečování o osobu blízkou.

5 Hlavní výzkumné otázky a dílčí výzkumné otázky

K dosažení výše uvedeného cíle jsem si zvolila čtyři hlavní výzkumné otázky, které tvoří podstatu výzkumu. Doplnují je dílčí výzkumné otázky, které se zároveň staly okruhy k polostrukturovanému rozhovoru.

- Hlavní výzkumná otázka č. 1 - Jaká je motivace pečujících osob postarat se o svého blízkého v domácím prostředí?
 - Jaké okolnosti předcházely před započatím péče o seniora v domácím prostředí?
 - Jak probíhá péče o seniora v domácím prostředí?
- Hlavní výzkumná otázka č. 2 - Využívají pečující osoby pomoc profesionálních služeb (sociálních, zdravotnických)?
 - Jak se pečující osoby orientují v sociálním a zdravotnickém systému?
 - Jak pečující osoby na základě svých zkušeností hodnotí sociální a zdravotnický systém?
- Hlavní výzkumná otázka č. 3 - Jaká je finanční situace pečujících osob?
 - Z jakých finančních zdrojů hradí pečující osoby náklady vynaložené na péči o osobu blízkou?
 - Jak se daří pečujícím osobám sladit profesní život s péčí o blízkou osobu?
- Hlavní výzkumná otázka č. 4 - Jaké dopady má péče o blízkou osobu na život pečujících a jejich rodin?
 - Co pečující osoby vnímají jako nejvíce zatěžující v péči o seniora v domácím prostředí?
 - Co pečující osoby motivuje v péči, co na pečování považují za přínosné?
 - Jaké důsledky s sebou nese pečování o osobu blízkou v domácím prostředí?
 - Jak rodina, okolí hodnotí péči o osobu blízkou zajišťovanou pečující osobou?

6 Metoda získávání výzkumných dat

Pro účely výzkumného šetření zabývajícího se postojem pečujících osob k péči o seniora v domácím prostředí bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření, jehož hlavním záměrem je interpretace sociální reality a odkrytí významů jednotlivých informací a vztahů mezi nimi (Disman, 2002). Tento způsob sběru dat hodnotím vzhledem ke stanovenému cíli jako relevantní. Díky zásadám kvalitativního výzkumu lze jednoznačněji zjistit, jak pečující osoby vnímají situaci, ve které se nacházejí, a lze hledat společné znaky typické pro osoby pečující o seniora v domácím prostředí.

Metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor, „*jenž se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací*“ (Hendl, 2008, s. 164). Konkrétně byl zvolen rozhovor pomocí návodu, který Hendl (2008, s. 174) definuje takto: „*Návod k rozhovoru představuje seznam otázek nebo témat, jež je nutné v rámci interviu probrat. Tento návod má zajistit, že se skutečně dostane na všechna pro tazatele zajímavá témata. Je na tazateli, jakým způsobem a v jakém pořadí získá informace, které osvětlí daný problém. Zůstává mu i volnost přizpůsobovat formulace otázek podle situace... Pomáhá udržet zaměření rozhovoru, ale dovoluje dotazovanému zároveň uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti.*“ Tato metoda byla zvolena z důvodu rozmanitosti skupiny (věk, vzdělání, zkušenosti s pečováním aj.) a citlivosti tématu. Díky ní bylo možno zasahovat do vyprávění pečujících osob minimálně (pečující osoby se často samy dostávaly k tématům plánované osnovy) a plně respektovat jejich pocity.

Rozhovor byl sestaven z 18 otevřených otázek (příloha č. 1), které kopírovaly jak hlavní výzkumné otázky, tak otázky dílčí. Mimo tuto osnovu byly pokládány otázky doplňující, které respondenta jednak pobízely k většímu sdílení, ale také sloužily mně jako tazateli pro lepší pochopení odpovědí.

7 Metoda výběru výzkumného souboru

Jelikož téma pečujících osob je ve společnosti diskutováno poměrně krátce a přístup k těmto osobám není pro výzkumníka stojícího mimo konkrétní zdroje pečujících osob tak jednoduchý, jak se může na první pohled zdát, zvolila jsem pro potřeby této práce účelový (záměrný) výběr výzkumného souboru. Účelový výběr sice neumožňuje generalizaci dat, ale může být užitečným zdrojem dat dané problematiky. Jedinou podmínkou této metody je jasné a přesné definování populace, na kterou se závěry výzkumného šetření budou vztahovat. Dále je pak na samotném výzkumníkovi, který problematiku hlouběji zná a orientuje se v ní, zda takové závěry mohou být více zobecnitelné (Disman, 2002).

Mnou stanovená kritéria byla následující:

- pečující osoba není formální pečující osobou („pečovatelkou“) dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů,
- osoba pečuje o seniora v domácím prostředí,
- domácím prostředím je myšlena domácnost seniora, domácnost respondenta či jiné osoby, kam respondent pravidelně dochází,
- pečující osoba může při péči o seniora v domácím prostředí využívat ambulantních, terénních služeb včetně dočasných respitních pobytů (hodnoceno jako sdílená péče),
- intenzita ani délka trvání pečování není podmínkou.

Výzkumný soubor podle kritérií tvoří 17 respondentů. Původní počet měl být o něco málo vyšší, účast na rozhovoru si ale čtyři osoby na poslední chvíli rozmyslely a jedna osoba před uskutečněním rozhovoru přestala z důvodu úmrtí blízké osoby pečovat. Její příběh je však níže uveden formou kazuistiky, která popisuje nejen průběh pečování, ale i dopady pečování na pečující osobu po skončení péče o osobu blízkou.

Všichni oslovení respondenti jsou v příbuzenském vztahu k pečované osobě. Nejčastěji se jedná o přímé potomky - syn a dcera (třináct respondentů), dále pak o snachy (dva respondenti), manželku a vnučku. Rozhovor byl proveden s 13 ženami a 4 muži. Průměrný věk respondenta je 54,4 let (nejmladší respondent 29 let, nejstarší respondent 74 let). Toto rozdělení dle pohlaví a věku víceméně odpovídá

charakteristikám cílové skupiny pečujících osob vymezené v teoretické části diplomové práce.

Pro lepší orientaci uvádím tabulku se základní charakteristikou respondentů.

Jméno respondenta	Pohlaví	Věk	Příbuzenský vztah k pečované osobě
Respondent č. 1	žena	50	dcera
Respondent č. 2	žena	74	dcera
Respondent č. 3	žena	55	dcera
Respondent č. 4	muž	36	syn
Respondent č. 5	žena	32	vnučka
Respondent č. 6	muž	64	syn
Respondent č. 7	žena	29	dcera
Respondent č. 8	žena	71	manželka
Respondent č. 9	muž	63	syn
Respondent č. 10	žena	50	snacha
Respondent č. 11	žena	56	dcera
Respondent č. 12	žena	52	dcera
Respondent č. 13	žena	66	dcera
Respondent č. 14	žena	67	dcera
Respondent č. 15	žena	63	dcera
Respondent č. 16	muž	32	syn
Respondent č. 17	žena	66	snacha

Tabulka 2: Základní charakteristika respondentů

Za přednosti tohoto výzkumného šetření považuji získání dvou sourozeneckých dvojic, kdy mi každá strana poskytla rozhovor a svůj pohled na věc (dvojice Respondentů č. 1 a č. 12, dvojice Respondentů č. 7 a 16) a jedné dvojice matka (Respondent č. 15) s dcerou (Respondent č. 5). Za další vzácnost lze označit i romský původ jedné respondentky (č. 3) s ohledem na rodinné uspořádání a specifika romské populace.

Z rozhovorů s respondenty vyplynuly i základní charakteristiky blízkých osob, kterým je péče poskytována. Ve třinácti případech je pečováno o ženu s průměrným věkem 83,5 let a ve čtyřech případech o muže s průměrným věkem 75,3 let. U obou kategorií průměrný věk pečované osoby snižuje věk manželského páru, o který je společně pečováno již v jejich 65 letech. Tj. v letech, ve kterých velké procento respondentů poskytuje péči starším rodičům/prarodičům, tzn. je v roli pečovatelů. Pro názornější přehled opět uvádím tabulku.

Jméno opečovávaného seniora	Pohlaví	Věk	Stupeň příspěvku na péči
Senior č. 1	žena	80	II.
Senior č. 2	žena	93	IV.
Senior č. 3	muž	75	podána žádost
Senior č. 4	žena	61	III.
Senior č. 5	žena	88	IV.
Senior č. 6	žena	88	I.
Senior č. 7	žena muž	65 65	podána žádost podána žádost
Senior č. 8	muž	75	IV.
Senior č. 9	žena	91	žádný
Senior č. 10	muž	78	IV.
Senior č. 11	žena	81	III.
Senior č. 12	žena	80	II.
Senior č. 13	žena	92	III.
Senior č. 14	žena	93	IV.
Senior č. 15	žena	88	IV.
Senior č. 16	žena muž	65 65	podána žádost podána žádost
Senior č. 17	žena	86	IV.

Tabulka 3: Základní charakteristika opečovávaných osob

Pro lepší pochopení souvislostí v rodinné situaci uvádím krátkou charakteristiku jednotlivých pečujících osob, aby pro čtenáře bylo jednodušší si výpovědi respondentů spojit s krátkým příběhem a jejich příběh si postupně doplňovat.

- **Respondentka 1**, 50 let. Respondentka pečuje o svou 80 letou matku, společně se sestrou (Respondentka č. 12) ve vícegeneračním domku, kam denně dochází za účelem pečování již přibližně tři roky v rozsahu příspěvku na péči II. stupně. Matka je v určitých činnostech nezávislá na péči druhé osoby. Pečování se respondentce prozatím daří spojovat s prací v manželově obchodě.
- **Respondentka 2**, 74 let. Respondentka pečuje o svou 93 letou matku ve své vlastní domácnosti přibližně tři roky. O péči v rozsahu IV. stupně příspěvku na péči se víceméně pravidelně střídá se svými dvěma sestrami. Primární pečovatelkou se stala proto, že jako jediná je již v důchodu a je na rozdíl od svých mladších sester zdravotně způsobilá. Sestry jí však v určitých oblastech vypomáhají. V současné době se matka nachází na odlehčovacím

pobytu. Rodina se z důvodu úbytku sil (fyzických i psychických) a svých kapacit snaží do budoucna najít vhodné umístění v některém z domovů se zvláštním režimem s ohledem na zdravotní stav matky, která trpí Alzheimerovou chorobou.

- **Respondentka 3**, 55 let. Respondentka romského původu pečuje o svého 75 letého otce ve své vlastní domácnosti více jak čtyři roky. Péči zajišťuje sama za podpory svých dcer, bez pomoci sourozenců (odmítavý postoj). Kromě péče o otce zajišťuje péči o svého 13 letého vnuka, kterého má v příbuzenské pěstounské péči, a je zaměstnána na pracovní dohodu.
- **Respondent 4**, 36 let. Respondent pečuje o svou 61 letou matku již osm let, žijí ve společné domácnosti. Rozsah pečování je v rozsahu III. stupně příspěvku na péči, matka je však plně závislá na pomoci druhé osoby. Respondent je péčí natolik vyčerpán (psychicky i fyzicky), že hledá možné umístění v pobytovém zařízení, naráží však na nedostatky sociálního a zdravotnického systému. Dobrovolná péče je tak nahrazena péčí z donucení. Péči zajišťuje sám, sestra se odmítá spolupodílet a pomoc zvenčí matka odmítá. Respondent se snaží péči skloubit s prací, je si však vědom obtíží a následků dopadajících na jeho kariéru.
- **Respondentka 5**, 32 let. Respondentka ve svých 25 letech pečovala o svého dědu. V této době byla primární pečovatelkou, kdy ji doplňovala matka (Respondentka č. 15). Nyní se v péči o 88 letou babičku jejich role zaměnily. Primárně se věnuje péči o své dvě děti (1 rok a 3 roky), sekundárně v případě potřeby (dovolená, nemoc, lékaři primárně pečujícího aj.) zastupuje svou matku (Respondentka č. 15). Babička přes den navštěvuje denní stacionář. Babičku není možné z důvodu pokročilé Alzheimerovy choroby zanechat samotnou v domácnosti, je na pomoc odkázána 24 hodin denně v rozsahu příspěvku na péči IV. stupně.
- **Respondent 6**, 64 let. Respondent pečuje krátce (3 týdny) o svoji 88 letou matku ve své vlastní domácnosti, kam ji přestěhoval z důvodu zhoršení zdravotního stavu. Rozsah péče dle příspěvku na péči je I. stupeň, dle respondenta je rozsah péče však mnohem širší. S přímou péčí o matku mu pomáhá manželka. Respondent péči časově zvládá z toho důvodu, že je již ve starobním důchodu.

- **Respondentka 7**, 29 let. Respondentka pečuje přibližně půl roku o svou 65 letou matku, která je v terminálním stádiu rakoviny a svého 65 letého otce, kterému též byla v nedávné době diagnostikována závažná forma rakoviny v terminálním stádiu. Respondentka se v péči o rodiče střídá se svým bratrem (Respondent č. 16) a částečně s jinými blízkými osobami. Za rodiči dojíždí přes celou Českou republiku každý týden alespoň na pár dní. Důvodem absence vyššího pokrytí péče z její strany je pracovní vytížení - práce na plný úvazek a psychická zátěž v podobě umírání obou rodičů v poměrně nízkém věku (jak věku rodičů, tak respondentky).
- **Respondentka 8**, 71 let. Respondentka pečuje o svého 75 letého manžela, již druhým rokem ve společné domácnosti. Zdravotní stav manžela se v průběhu let zhoršoval, dnes je plně upoután na lůžko a odkázán na pomoc druhé osoby v rozsahu IV. stupně příspěvku na péči. Respondentka je primární pečující, která poskytuje manželovi veškerou péči. Respondentka je časově flexibilní z důvodu důchodu. V péči jí nadále pomáhají částečně synové, pečovatelky a zdravotní sestry, které docházejí do domácnosti každý den, a díky kterým péči lépe zvládá.
- **Respondent 9**, 63 let. Respondent společně se svou manželkou zajišťuje péči o 91 letou matku ve vícegenerační domku. Matka trpí Alzheimerovou chorobou. Protože jsou oba pečující pracovní vytížení, využívají v pracovní době služby denního stacionáře. Po zbytek dne a o víkendech zajišťují péči vlastními silami.
- **Respondentka 10**, 50 let. Respondentka pečuje již dva roky o svého 78 letého tchána, který je plně odkázán v rozsahu 24 hodin denně na pomoc druhé osoby z důvodu Parkinsonovy choroby (IV. stupeň příspěvku na péči). Primární pečující osobou je manželka pečovaného. Respondentka se společně se širší rodinou na péči podílí, střídají se, aby primární pečující odlehčili. S pečovanou osobou bydlí ve vícegeneračním domku. Nadále se věnuje své práci, což hodnotí jako velmi náročné.
- **Respondentka 11**, 56 let. Respondentka pečuje pátým rokem o svou 81 letou matku, která je z důvodu Alzheimerovy choroby odkázána na pomoc v rozsahu III. stupně příspěvku na péči. Tři roky před tím zajišťovala péči o svého otce až do jeho smrti. Péči tak nepřetržitě poskytuje osmým rokem,

ve vícegeneračním domku. Pro odlehčení využívá službu osobní asistence dvakrát až třikrát týdně. Momentálně se matka nachází v odlehčovací zařízení, kam respondentka pravidelně osobně dojíždí. Respondentka se snaží z důvodu svého zdravotního (fyzického a psychického) stavu, kvůli němuž je v invalidním důchodu, najít vhodné pobytové zařízení, kam by byla matka ochotná jít. Nic však nechce dělat proti její vůli.

- **Respondentka 12**, 52 let. Respondentka pečuje třetím rokem o svou 80 letou matku. Za matkou dojíždí několikrát týdně z vedlejší vesnice, případně ji každý den několikrát volá. O péči se dělí se svou sestrou (Respondentka č. 1), která s matkou bydlí ve vícegeneračním domku. Matka je v určitých činnostech nezávislá na péči druhé osoby, může se proto tato pečující věnovat i nadále své práci.
- **Respondentka 13**, 66 let. Respondentka pečuje pátým rokem o svou 92 letou matku ve své vlastní domácnosti, kam si matku přestěhovala poté, co jí její zdravotní stav začal znemožňovat, aby zůstávala sama doma. Respondentka je ve starobním důchodu a zajišťuje péči v rozsahu III. stupně příspěvku na péči sama. Bratr se nemůže starat kvůli péči o nemocnou manželku.
- **Respondentka 14**, 67 let. Respondentka pečuje ve své domácnosti 20. rokem o svou 93 letou matku, která je plně odkázaná na pomoc druhé osoby. Již před tím bydlela matka s respondentkou ve společné domácnosti. Respondentka prvních sedm let zajišťovala péči zcela sama. Poté, co prodělala syndrom vyhoření a psychicky se zhroutila, začali částečně pečování zajišťovat i sourozenci, kteří poskytují respondentce alespoň jeden měsíc volna v roce, kdy si od péče odpočine. Respondentka již nyní pobírá starobní důchod, práci se dále nevěnuje.
- **Respondentka 15**, 63 let. Respondentka pečuje o svou 88 letou matku ve své domácnosti cca rok a půl. Protože respondentka dosud pracuje a s ohledem na svůj věk se obává ztráty zaměstnání, využívá službu denního stacionáře, který jí umožňuje sladění pracovního života s pečováním. V péči zajišťuje primární podporu. S pečováním jí však pomáhá i rodina, včetně dcery (Respondentka č. 5). Respondentka má s péčí o někoho blízkého několikanásobné zkušenosti.

- **Respondent 16**, 32 let. Respondent v posledním půl roce intenzivněji pečuje o své rodiče, oba 65 leté v jejich domácnosti, kam za nimi dojíždí přes celou Českou republiku několikrát do týdne. Oba rodiče jsou vážně nemocní (rakovina), otec se dokonce nachází v terminálním stádiu. Respondent se o péči o rodiče dělí se svou sestrou (Respondentka č. 7), za velkou podporu považuje svou manželku, která při něm stojí a s péčí mu pomáhá. Kromě pečování vede své vlastní podnikání, což hodnotí jako velmi náročné na skloubení.
- **Respondentka 17**, 66 let. Respondentka pečuje o 86 letou matku manžela. Do své domácnosti si ji s manželem nastěhovali poté, co u tchýně byla diagnostikována demence a nebyla už schopna zůstat doma sama bez pomoci druhé osoby. Pečovaná je fyzicky soběstačná, kvůli diagnostikované demenci má však příspěvek na péči ve IV. stupni. Respondentka se v oblasti pečování neshodne s manželem. Péči zajišťuje především ona, společně s péčí o hospodářství. Respondentka je v důchodu.

8 Průběh sběru dat

Téma diplomové práce jsem zvolila z toho důvodu, že jsem pracovala v jedné nejmenované organizaci v Praze, která poskytuje registrovanou sociální službu osobní asistence pro seniory v domácnostech. Měla jsem zde přislíbenou účast respondentů na rozhovorech. V důsledku neplánovaného ukončení pracovního poměru jsem však ztratila přístup k respondentům obecně a byla jsem nucena změnit i zaměření výzkumného šetření, jehož původním záměrem bylo zabývat se pečujícími osobami v úplných počátcích pečování.

Protože je mi toto téma blízké, rozhodla jsem se v modifikované podobě výzkumného šetření pokračovat. Oslovila jsem proto několik organizací v Praze, které poskytují registrované sociální služby pro seniory formou terénních a ambulantních služeb, popřípadě dočasných respitních pobytů. Z větších organizací se jednalo o všechny pobočky Hewer, z.s. (osobní asistence), které na mé žádosti opakovaně nereagovaly; Život 90, z. ú. (sociální a odborné poradenství), který v rámci poradenství pro pečující osoby předával mé dopisy s žádostí o rozhovor, nikdo mě však nekontaktoval. Česká alzheimerovská společnost o.p.s. mě odmítla s odůvodněním negativních zkušeností s jinými žadateli o zprostředkování rozhovoru. Jediná z oslovených organizací, která mi zprostředkovala dva rozhovory, bylo Pečovatelské centrum Praha 7 (pečovatelská služba, denní stacionář, sociálně odlehčovací centrum).

Jelikož jsem tímto způsobem nezískala potřebný počet respondentů, rozhodla jsem se oslovit příbuzné, kamarády a známé ve svém okolí, jestli neznají někoho, kdo by pečoval o seniora v domácím prostředí. Díky tomuto způsobu se mi podařilo získat potřebný počet respondentů k uskutečnění výzkumného šetření. Jsem si vědoma, že výzkumný soubor by mohl být mnohem rozsáhlejší, opakovaně jsem se však setkávala při oslovování blízkého okolí s reakcemi, že ve svém okolí neznají někoho, kdo by pečoval o seniora. Seniora, který je odkázán na pomoc v rozsahu plné závislosti, tj. imobilní senior, upoutaný na lůžko, se kterým musí někdo být 24 hodin denně. Z toho lze usuzovat, že lidem poskytujícím péči v nižším rozsahu není věnována větší pozornost ani ze strany společnosti. Z toho vyplývá, že lidé pečování pokládají za samozřejmost. O to snazší je však sklouznout do pasti pečování.

Osoby, které s rozhovorem souhlasily, jsem neprodleně kontaktovala, abych si s nimi domluvila termín a místo setkání. Všechny uskutečněné rozhovory probíhaly v průběhu září - říjen - počátek listopadu roku 2016. Místo si pečující osoby volily dle časových a zdravotních možností. Snažila jsem se jim co nejvíce přizpůsobit, aby se cítily pohodlně. Zhruba na půl probíhaly rozhovory v domácnostech pečujících osob a místech veřejného prostoru (kavárny, restaurace) v blízkosti jejich bydliště. V rámci některých rozhovorů jsem se osobně seznámila i s pečovanými osobami. Z důvodu, že mi rozhovor poskytovala široká škála osob nejen z Prahy - konkrétně osm respondentů, dojížděla jsem za pečujícími osobami i do jiných měst v České republice. Jeden z rozhovorů (Respondent č. 15) proběhl telefonicky, jeden rozhovor (Respondent č. 16) proběhl po skypu videohovorem.

Každý rozhovor začínal osobním představením a vysvětlením tématu, kterým se v diplomové práci zabývám. Respondenti byli informováni o tom, že jejich data budou anonymizována - proto v celé práci neuvádím jména respondentů, jejich bydliště, či názvy služeb, které by mohly přispět k jejich vyhledání. Respondenti byli také dotázáni, zda souhlasí s pořízením audionahrávky pro účely vyhodnocení dat. Všichni souhlasili. Před započítím rozhovoru jsem respondentům sdělila, že pokud by na některou z otázek nechtěli odpovídat, mohou odmítnout, a pokud by pro ně byl rozhovor příliš náročný, je možno ho kdykoliv jeho průběhu ukončit. Této nabídky nikdo nevyužil, všechny rozhovory byly uskutečněny až do konce. Na závěr rozhovoru proběhlo shrnutí, ocenění respondentů z mé strany a možnost vypořádat se s emocemi, které rozhovor podnítil. Při drobném obdarování květinou nebo čokoládou jako poděkování za jejich čas a sdílení jim byla nabídnuta možnost dodatečného kontaktu, pokud by s něčím potřebovali pomoci. Většina respondentů nabídku přijala s povděkem a se slovy, že když bude potřeba, obrátí se na mě rádi. Některým pár dní po uskutečnění rozhovoru byly na žádost zaslány informace k pečování (př. tiskopis na zvýšení příspěvku na péči, internetový odkaz na cvičení na trénování paměti, odkazy na jednotlivé služby apod.).

9 Metoda analýzy dat a interpretace dat

S ohledem na to, že všichni respondenti souhlasili s pořízením audionahrávky, bylo možné provést doslovnou transkripci. Při transkripci byl zachován dialekt respondentů včetně jimi užívaných větných konstrukcí. Před kódováním obsahu však byla provedena tzv. redukce prvního řádu (Miovský, 2006), která umožňuje odstranění rušivých výrazů a nedokončených vět, které nenesou žádnou informaci, a tím zajistí lepší plynulost textu.

Po transkripci a redukci prvního řádu následovalo kódování, jehož cílem je tématické rozkrytí textu (Hendl, 2006). Pro větší přehlednost a orientaci v textu byla zvolena technika barvení textu. Jednotlivé barvy odpovídaly jednotlivým kódům. Metodou zachycení vzorců (Miovský, 2006) jsem v nich vyhledala opakující se vzorce, témata a struktury, na základě kterých byly určeny tyto kategorie:

- důvod pečování o seniora v domácím prostředí ze strany pečující osoby
- motivace pečující osoby pro pečování o seniora v domácím prostředí
- rodinná sounáležitost v názorech
- délka péče o seniora
- dělba péče o seniora v rámci rodiny
- intenzita pečování ze strany pečující osoby
- orientace v sociálním systému a jeho hodnocení
- využívání sociálních služeb při péči o seniora
- hodnocení zdravotního systému
- finanční zajištění péče o seniora v domácím prostředí
- harmonizace péče o seniora s pracovní aktivitou
- dopady pečování na pečující osoby
- fyzická a psychická zátěž pečování pro pečující osoby
- přínosy pečování o seniora v domácím prostředí pro pečující osoby
- ocenění pečující osoby od blízkého okolí
- mezery v systému z pohledu pečujících osob

Díky doslovné transkripci je možné jednotlivé výsledky empirické části podložit tvrzeními jednotlivých respondentů, které budu v empirické části doslovně citovat.

III. EMPIRICKÁ ČÁST

10 Výsledky výzkumného šetření

Výsledky výzkumného šetření budou v této kapitole rozděleny podle hlavních výzkumných otázek, tj. do čtyř podkapitol. Otázky bych ráda zodpověděla analýzou jednotlivých kategorií, které na základě kódování vyplynuly.

10.1 Motivace k péči v domácím prostředí

Hlavní výzkumná otázka č. 1 - Jaká je motivace pečujících osob postarat se o svého blízkého v domácím prostředí?

Cílem této podkapitoly je zjistit, jak pečující osoby prožívají začátky pečování o osobu blízkou. Co předcházelo potřebě zajištění péče v domácím prostředí, jaká byla motivace pečujících osob k zaopatření péče v domácím prostředí a kde pečující osoby vůbec péči zajišťují a v jakém rozsahu? V domácnosti seniora nebo ve své vlastní domácnosti? Jak se k pečování staví zbytek rodiny? Byla v počátcích pečování jasná shoda v tom, jak péče bude probíhat a kdo všechno péči zajišťuje?

10.1.1 Důvod pečování o seniora v domácím prostředí ze strany pečující osoby

Všemi uváděný důvod počátku pečování je zhoršení zdravotního stavu seniora. Lze však vyzorovat dvě nejčastěji uváděné charakteristiky. První z nich je postupný rozvoj závislosti seniora na pomoci druhé osoby, respondenti jej popisují jako plíživý, a o to více záluďný, když si zpěťně uvědomí náročnost celé situace. Tato charakteristika vyplynula u třinácti respondentů.

Respondent č. 4, který pečuje o matku, uvedl: *„To bylo postupný. To bylo postupný, ono to v podstatě těch 8 let je opravdu pečování. Ale už před tím, když chodila do práce, tak to bylo starání se o mámu. Já jsem pro ni jezdil do práce, protože ta kyla už tam byla, ale jakmile šla do důchodu, tak se to rapidně začalo zhoršovat. To byl prostě postupný nárůst. Tak tam to nebylo tak rup a od teďka se o mě musíš starat. To byl postupný nárůst, kdy to šlo postupně. Prostě člověk si zvykne na cokoliv. To Vám rovnou říkám, že si člověk zvykne na cokoliv... S tím, že přešla jednou deset metrů, pak pět metrů, no a přestala chodit úplně. Je z ní ležák.“* Na závěr rozhovoru ještě dodal: *„Já jsem byl donucenej. Já jsem nikdy neměl na výběr, já jsem si nikdy neřekl, to chci dělat. Já jsem byl donucenej. Já jsem byl do tohohle natlačenej, tou manipulací.“*

Což je nejhorší. Podej mi sklenici, ano podám sklenici. Za dva týdny, co podáváte sklenici, řekne, vysmrkej mě, vysmrkáte ji, za dva tejdny zase řekne, utři mi zadek. A v tu ránu je to úplně o něčem jiným. A to děláte pro svýho blízkyho. Neočekáváte, že Vás prostě zneužije.“

Stejně to vnímala i Respondentka č. 8, která pečuje o svého manžela: *„Začly se mu třást ruce, pak čím dál tím víc. Potom začal šoupat nohama, zakopával. Běžel na záchod, tam už nedošel... Ale začne to strašně plíživě, to je možná už deset let, takhle jsme seděli, pili jsme kafe a on koukej, jak se mi klepe ruka. Říkám, prosím tě, to máš nějaké zmáčkklé a to je chyba, že se nejde hned. Jenomže to člověk taky neví, takovýhle věci. Tak se mu trochu klepe ruka, no. Je to strašně plíživý. Mě to tenkrát vůbec nenapadlo. On pak chodil hůř a o hůlce, tak jsem si zase říkala, že to má od zad, že to patří k věku a takhle to začlo. A podívejte, kde to končí.“*

Respondentka č. 17 popisuje, jak péče měnila v průběhu doby charakter a intenzitu: *„Protože najednou nebyla schopná žít sama doma. Jako už před tím jsme jí dávali pomoc, nákupy, navštěvovali jsme jí, každý víkend jsme si ji brali na víkend k sobě. Já už jsem jí několik let dělala účetnictví, a protože já jsem ta pragmatictější osoba, tak já jsem uznala asi před 3-4 roky, i na základě různých kontaktů i s jejíma známejma, že ten Alzheimer už tam je.“*

Všechny zmiňované výpovědi pojí mj. fakt, že respondenti mají tendence prvotní náznaky zhoršování stavu seniora bagatelizovat a nepřikládat jim takovou váhu. Toto uvědomění přichází postupně, kdy rychle narůstá rozsah péče.

Za postupným rozvojem náročnosti péče je možno shledávat poruchu kognitivních funkcí - demence, Alzheimerova choroba, kterou respondenti s pozvolným nástupem uváděli v devíti případech. Otázkou zůstává, zda by počet nebyl vyšší, kdyby si všichni respondenti nechali vystavit lékařskou zprávu o zdravotním stavu blízkého člověka, o kterého pečují.

Čtyři respondenti popisovali naopak rychlý obrat, kdy bylo potřeba zajistit péči pro osobu blízkou téměř ze dne na den.

Respondentka č. 14 pečující o svou matku popsala počátek pečování takto: *„Byla opakovaně po mozkových příhodách a v podstatě ta poslední mozková příhoda byla tak silná, že je ležící... Hm, to bylo vyústění událostí, v podstatě to dospělo*

tak daleko, že opravdu jako z té nemocnice jsme si ji vzali, byla na tom opravdu velmi špatně, nepředpokládali jsme, že by to přežila, ale nějak se z toho dostala.“

Respondentka č. 11, jež pečovala o svého vážně nemocného otce až do jeho smrti v přítomnosti své maminky, sdělila: „... *tak jsem si myslela, že mamince odlehne, ale naopak, pak mi bylo řečeno, že jí odešla ta starost, takže se z toho jakoby zdravotně zhroutila, no. Hm, pak prodělala mozkovou mrtvičku, od toho teďka teď špatně mluví a má velký problémy s chozením, takže chodí o berlič nebo s chodítkem a prostě to je furt bejt ve střehu.“*

Sourozenecká dvojice, Respondentka č. 7 a Respondent č. 16 se ve velmi krátkém časovém rozmezí (otázka několika týdnů) dozvěděla diagnózu otce, který je v terminálním stádiu s rakovinou plic s metastázemi. Navíc se významně zhoršil i zdravotní stav matky s rakovinou prsu, silnou cukrovkou a přidruženými nemocemi.

10.1.2 Motivace pečující osoby pro pečování o seniora v domácím prostředí

Motivace pečujících osob se prolínala v průběhu celého rozhovoru. Není tedy možné v této kategorii jednoznačně sdělit počet respondentů hlásících se k jediné formě motivace, neboť se často prolínaly mezi sebou. Proto jsou v této kategorie důležitější konkrétní motivace než počet respondentů hlásících se k nim.

Ještě před tím, než začnu hovořit o jednotlivých motivacích, uvádím zde tabulku, ze které je názorně vidět, v jakém prostředí respondent pečuje o svého blízkého. Nejčastější zastoupení mají respondenti, kteří se rozhodli pro pečování ve své vlastní domácnosti, a to přesně v devíti případech. Druhé nejčastější místo pečování byl vícegenerační dům, kde čtyři pečující přímo nežijí v jedné domácnosti s osobou blízkou, ale v rámci jednoho domu. Ve třech případech respondenti docházeli / dojížděli do domácnosti seniora, tedy původního bydliště seniora. Do domácnosti jiné pečující osoby docházela jedna respondentka.

Jméno respondenta	Místo pečování
Respondent č. 1	Vícegenerační dům
Respondent č. 2	Domácnost respondenta
Respondent č. 3	Domácnost respondenta
Respondent č. 4	Domácnost respondenta
Respondent č. 5	Domácnost jiné pečující osoby
Respondent č. 6	Domácnost respondenta
Respondent č. 7	Domácnost seniora
Respondent č. 8	Domácnost respondenta
Respondent č. 9	Vícegenerační dům
Respondent č. 10	Vícegenerační dům
Respondent č. 11	Vícegenerační dům
Respondent č. 12	Domácnost seniora
Respondent č. 13	Domácnost respondenta
Respondent č. 14	Domácnost respondenta
Respondent č. 15	Domácnost respondenta
Respondent č. 16	Domácnost seniora
Respondent č. 17	Domácnost respondenta

Tabulka 4: Místo zajišťování péče o seniora

Všechny formy motivace spolu souvisí, ale pokud by měla být rozčleněna do systematických skupin jen na základě přepsaného textu, (bez mé interpretace celého rozhovoru, včetně pocitů z hovoru vyplývajících), lze jednu z nich popsat jako poděkování za to, co senior pečujícím osobám v průběhu života zajistil, poskytl. O této motivaci hovořilo pět respondentů.

„To už je prostě tak zažitý v tom člověku, že když maminka se o nás starala X let, tak my naopak se prostě postaráme o ní.... Já jsem přesvědčená o tom, že by jsme se měli jako děti o tohleto zasadit sami, nespolehat na další.“ (Respondentka č. 1)

„Že ji alespoň trochu mohu vrátit to, co dělala ona pro nás. Vždyť ona nám pomáhala všem třem, s dětma, když byly malí. Mně to přijde takový normální.“ (Respondentka č. 2)

„Podívejte se, je to maminka, je to máma, která se snaží, jakoby... celej život se starala ona o mě, tak já jí to teď trošku vrátím.“ (Respondent č. 4)

„No, je to pravda, že jsme si vzali břemeno, to je samozřejmý, ale je to prostě máma, a s tím se nedá nic dělat. Když jsme byli malí, tak se starala ona o nás a teď jí to vracíme tím, že se staráme my o ní.“ (Respondent č. 6)

„On to potřebuje a já si myslím, že si to on jako zaslouží, aby ten život, ten konec měl lepší. Protože celý život se staral o nás, tak teďko mu to musíme vrátit.“ (Respondentka č. 8)

Další motivací, a to celkem v šesti rozhovorech byla situace, kterou respondenti považují za samozřejmou, jak sama zmiňovala i Respondentka č. 1: *„Já to беру jako samozřejmost.“* Dalším příkladem může být vyjádření Respondentky č. 14: *„... protože nám přišlo samozřejmý, že se o ní postaráme.“* A podobně se vyjadřovalo více respondentů.

„Já myslím, že to fakt normální tohleto. Nebo by to mělo být normální, určitě. A taky určitě záleží na lidech, jak můžou, jak se k tomu každý staví, to je těžký.“ (Respondentka č. 8)

„Možná si tím ubližuju, ale vím, že to prostě musím udělat. Se o ně postarat, i když si tím ubližuju, tak to neberu tak, že za to můžou oni, a беру to tak, že to prostě tak má bejt. Že já se musím postarat. Ne že musím, já se vlastně chci postarat. Za to, co oni udělali pro mě, tak tím jim to jakoby vracím. Mě přijde normální, že to jde na úkor mé osoby. My jsme vždycky žili takhle pohromadě, nikdy se nic takového u nás nedělo, tak mě přijde normální se takhle postarat.“ (Respondentka č. 11)

„To vyplynulo, že bych nechtěla dopadnout jako spousta lidí, že se na ně děti vykašlou, tak to mám tak daný v sobě, že pro mě je to přirozený. Přirozená cesta, není to, jako že bych si dala nějaký cíl, „musím, musím pečovat, je to povinnost“, né pro mě je to všechno přirozená cesta.“ (Respondentka č. 12)

„Byla jsem zvyklá, že moje rodiče pečovali o babičku s dědou, to byli tatínkovi rodiče, který tady bydleli s náma, a v podstatě ten model, pokud se o ně budu schopná postarat, tak bych je nechtěl odtrhnout od rodiny. Pokud budu zvládat péči o ní, tak bych jí tak nějak nechtěla odříznout od rodiny.“ (Respondentka č. 15)

Motivací k pečování v domácím prostředí je domácí prostředí samotné, které zmínilo sedm respondentů. Domácímu prostředí přikládali respondenti důležitost s ohledem

na vliv na psychiku blízké osoby, či ho zmiňovali v souvislostech se zajištěním kvalitního zázemí pro pečování.

„Protože ona na tom svém domově lpěla, ona když musela do nemocnice, když začala krváčet, tak ona druhý den podepsala revers a řekla, že dcera má auto a že pro ni dojede. Hrozně lpěla na tom svém domově, tak pokud by to šlo, tak jsme se snažily to takhle nějak řešit.“ (Respondentka č. 2)

„Pro nemocného je to nejlepší prostředí v kruhu blízkých. Nechtěli bychom, aby byl v nějakém zařízení kde by se o něj starali cizí lidé a v cizím prostředí. Tchán je zmatený a cizí prostředí by mu nedělalo dobře. Dokud to půjde, chceme to zvládnout doma.“ (Respondentka č. 10)

„Ale protože se jako rodina se o ní chceme starat doma až do konce, nechceme jí nikam odkládat.“ (Respondentka č. 5)

„Domácí prostředí je domácí prostředí, ta možnost tady je, barák je to velké dost, a dávat ji do pečovateláku jsme hned zavrhli, protože to není domácí, prostě no.“ (Respondent č. 6)

„Respondentka doktorka ani nechtěla, ať si ho беру domů. Ale já jsem věděla, že když ho tam nechám (pozn. v nemocnici), tak on tam umře.“ (Respondentka č. 8)

„No tak, do domova důchodců jsem ju nechtěla dát.“ (Respondentka č. 13)

„Asi jakoby částečně jsme se bavili o tom, že by jako šla do nějakého domova, ale jako byla to spíš taková úroveň teorii, že teďko to ještě nějak zvládáme, že ta máma ještě tak nějak funguje, aspoň nějak, že je alespoň schopná vstát z postele, uvařit si kafe, sednout si jinde a že tu péči ještě nějak zvládáme.“ (Respondentka č. 7)

Jen ve dvou případech bylo uvedeno, že byli o pomoc formou pečování požádáni. V jenom případě šlo o rodinu, se kterou se setkala Respondentka č. 3: *„Oni mi vlastně moji sourozenci prosili, prosili, abysme ho nikam nedávali. Jenže bylo to na domluvě, že se budeme střídat a budeme všichni na to. No jenže ono to dopadlo prostě tak, že je to všechno na chvíli.“* O pomoc byla požádána i Respondentka č. 14, kterou požádala přímo matka: *„Tak mě prosila, abych si ji vzala k sobě. No tak mě to přišlo naprosto samozřejmé, že jsem si ji k sobě vzala.“*

Zajímavé bylo sledovat i vnímání mužů versus žen, kteří situaci pečování vnímají v obou případech svědomitě, ale přistupují k ní jinak. Ženy jako Respondentka č. 1 a Respondentka č. 3 to řešily především emotivně: *„Opravdu to není, že by to bylo nějaký násilný, aby se řeklo : „hele musíš“, ne prostě chci. Vono taky když člověk nevidí tu povinnost jako, tak se to zvládá, tak nějak bych řekla, lehčeji. Pokavaď je povinnost, tak už je to vždycky takový, musím, musím, a to už je problém. Ale chci, nebo prostě, tak to cítím, že prostě by to tak mělo bejt, tak to jde samo.“* Dalším příkladem může být toto vyjádření *„To musí jít od srdce a když to člověk nedělá od srdce, tak to nejde. To už je pak povinnost. Já svému vnukovi říkám, nechod' ke mě z povinnosti, ale z lásky. Já to nemám ráda jako povinnost, to musí být srdcem.“*

Muži pečování naopak vnímají hodně jako striktní povinnost, což je zřetelné na výpovědi Respondenta č. 9: *„No, to je povinnost se postarat o rodiče... To vám nemůže nikdo nařídit, ale je to taková morální povinnost. Spíš taková morální povinnost postarat se o rodiče a je úplně jedno, jestli je dáte do domova důchodců nebo jestli o ně pečujete do toho posledka. A to už každěj dělá, jak mu to umožňuje jeho nátura, jeho morální vlastnosti a tak.“* Podobně se k tomu vyjadřuje i Respondent č. 16: *„Jako s ohledem k tomu, co moje rodiče jako mi dali a moje máma a jak za mě bojovala, když jsem byl dítě, jak jsem díky tomu benefitoval, vnímám jako přirozenou jako obligaci, jako povinnost jí to vrátit.“*

10.1.3 Rodinná sounáležitost v názorech

V této kategorii převládaly dva hlavní názory. Většina respondentů (počet dvanáct) se setkávala v rodině s prostředím, které bylo v počátcích pečování, tedy v době, kdy se rodina rozhodovala o tom, zda pečovat nebo ne, podpůrné.

„Nikdy jsme neměli nějaké narušení rodinného života. Hlavně že jsme drželi pohromadě. Když je cokoliv potřeba, je tu někdo, kdo tam může jít.“
(Respondentka č. 2)

„Rodina s tím naprosto souhlasila. Manžel to taky bral jako samozřejmost, že se budeme starat, opravdu jsme všechno zařídili tak, aby to šlo, a pomáhá mi do dneška, se vším.“ (Respondentka č. 14)

„Pak to začalo být jiný v tom smyslu, že sestry si přece jenom uvědomily, že mi to nemohou nechat všechno a začaly se více zajímat. A hlavně já jsem si taky uvědomila, že to nemůžu táhnout sama.“ (Respondentka č. 14)

Pět respondentů se však již v počátcích setkala s negativním přístupem k péčování.

„Manžel má někdy výhrady... No, zatím bych řekla, že to dokáže jako strpět, ale jak dlouho to bude trvat, to nevím. Jako někdy připomínky jsou, samozřejmě, jenomže je to tak, já si tohleto prosadím, nebo chci si to prosadit, protože kdyby to bylo v opačném případě, kdybychom se měli starat o manželovo maminku, taky bych neřekla že ne.“ (Respondentka č. 1)

„Abych vám řekla pravdu, když byl v nemocnici, tak mi každé sliboval (pozn. sourozenci), že mi pomůže, a nakonec to zůstalo všechno na mně. Ne, někdy mi praskly nervy, tak jsem jim vynadala. Já to řeknu, jak to je. Výsledek to mělo ale jenom na chvíli. A pak si zase jeli to svoje. Každé se v dnešní době vymlouvá na práci, na čas, jo. Práce, není čas. Ale nemělo by to tak bejt. Ten čas si musí najít, každé. Než potom žít s výčitkami jako. Nevím... Víte co, jako oni tátu mají rádi, já neříkám, že nemají tátu rádi, sourozenci, mají. Možná je to tím, že já nemám manžela. Já jsem si to promítala v hlavě, všelijak. Co mě vlastně manžel zemřel. Sestra manžela má, brácha manželku má. Možná je to i tím, rozumíte? Že mě tady třeba nemá kdo vynadat. Že možná mezi nimi je to jiný, že třeba tátu nechtěj, nechtěj se o něj postarat.“ (Respondentka č. 3)

„Já jenom. Jenom já s tím, že prostě ségra se toho tak nějak bála, protože jsme se jí snažili přesvědčit o tom, aby ona šla na tu operaci dřív, než ta kýla byla neoperovatelná, no a ona odmítla. Ona odmítla, takže ségra řekla, že ne, že se o ní starat nebude. Takže v podstatě se starám já, s tím, že teďka se ty vztahy trochu zlepšily, takže se dá říct, že mi začala trochu pomáhat.“ (Respondent č. 4)

„Psychicky je to náročný šileně, protože my nedržíme za jeden provaz ... On mě nepodpoří, on je takovej jako alibista a ona byla taky taková... Tam je důležitý, aby drželi za jeden provaz.... Takže když bude maminku rychlejší nakrmit, protože jí to taky trvá, než ona to nabere, tak on jí začne klidně krmit. On jí ulevuje na její úkor, na úkory jejího zdraví.“ (Respondentka č. 17)

Respondentka č. 7 se setkává s názorovými neshody nejen u svého partnera: *„Takže ani přítel není tak úplně naladěný na tohle, takže tam to úplně tak jako není. Tam ta*

opora není, abych to s ním jako mohla hned řešit ... Což mě jako mrzí, protože bratrova žena tam jezdí pravidelně. Jezdí tam vždycky společně, řeší to vždycky společně a vlastně pomáhá bráchovi s tou péčí. U mě je to vlastně tak, že já ho i záměrně vlastně držím mimo, protože on by to nezvládl.“ Také řeší nesoulad s názorem své matky, o kterou pečuje: *„Máma napřed chtěla domů, teďka mi volala, že by ráda někam jinam, ale nejsem si jistá, jestli je to opravdu jako, jestli je to jako, jestli to fakt chce, jestli to nedělá proto, že nás s tím nechce zatěžovat a pro mě je zase hrozně těžký se rozhodovat za ní. že jo, mě to nepřísluší. Jako jí říct, ty nepůjdeš domů, ty půjdeš do domova, protože já se o tebe nechci starat. Takže u nás není konsenzus v tomhleto. A brácha... s bráchou asi držíme společnou linii, že dokud to jde, tak je chceme udržet doma, ale jakmile to nepůjde, tak tu mámu nasměrovat jako jinam.“*

10.1.4 Délka péče o seniora

Oslovení respondenti pečují o svého blízkého v průměru 4,3 roku. Je potřeba si však uvědomit, že rozpětí doby pečování je dost široké. Nejkratší dobu pečuje Respondent č. 6, který o maminku začal pečovat (tj. vzal si ji domů) v době rozhovoru před tři týdny, tedy velmi čerstvě. Na druhou stranu Respondentka č. 14 pečuje o svou maminku ve své domácnosti již dvacet let. Zajímavé je, že i přesto že jsou minimální a maximální hodnoty velmi časově rozdílné, průměrná doba pečování víceméně kopíruje dobu pečování oslovených respondentů. Pro názorné sledování doby pečování přikládám opět tabulku.

Jméno respondenta	Doba trvání pečování o seniora
Respondent č. 1	5 let
Respondent č. 2	3 roky
Respondent č. 3	4 roky
Respondent č. 4	8 let
Respondent č. 5	1,5 roku
Respondent č. 6	3 týdny
Respondent č. 7	0,5 roku
Respondent č. 8	4 roky
Respondent č. 9	4 roky
Respondent č. 10	2 roky
Respondent č. 11	5 let
Respondent č. 12	5 let

Respondent č. 13	6 let
Respondent č. 14	20 let
Respondent č. 15	1,5 roku
Respondent č. 16	0,5 roku
Respondent č. 17	2 roky

Tabulka 5: Doba trvání pečování o seniora

10.1.5 Dělbou péče o seniora v rámci rodiny

V rámci této kategorie je pozornost zaměřena na míru zátěže pečujících osob z pohledu toho, zda celou péči zajišťují sami, či jim v péči pomáhá druhá osoba, případně sociální služba. V tabulce uvádím, který z pečujících je na péči sám, případně s kým se dělí. Aby ovšem nedocházelo k nedorozumění, má interpretace rozdělení je taková, že primárního pečující představuje taková osoba, která zajišťuje převážnou část pečování, a je jedno, zda jí někdo pomáhá či nikoliv. Toto upřesnění lze pak hledat v druhém samostatném sloupci, kde je možno se přesně dočíst, kdo jakou pomoc využívá. Jedince s dělbou péče představují takoví respondenti, kteří více méně rovnoměrně zajišťují péči o svého blízkého. Sekundární pečující je pak osoba, která je jakýmsi náhradníkem, pokud by péči nemohla zajistit primární pečující (nemoc, dovolené atd.).

V souhrnu se výzkumu pro účely této diplomové práce účastnilo deset primárních pečujících. Respondentů, dělících se rovnoměrně o péči, bylo šest a pouze jednoho respondenta lze označit jako sekundární pečující. Vyšší pozornost bych však zaměřila na Respondenty č. 6 a č. 9, kteří se za primární pečující označili, při rozhovoru však vycházelo najevo, že přímou péči o blízkého a obsluhu domácnosti zajišťují manželky.

V příložené tabulce uvádím postavení pečující osoby, případně s kým se na péči spolupodílí. Jsou zde jmenovány i sociální služby. Využívání sociálních služeb je věnována samostatná kapitola.

Jméno respondenta	Postavení pečující osoby	Podpora rodiny / sociální služby
Respondent č. 1	Dělba péče	vyvážená dělba se sestrou
Respondent č. 2	Dělba péče	vyvážená dělba se sestrami
Respondent č. 3	Primární pečující	pomáhají děti, nikoliv rodina opečovávaného
Respondent č. 4	Primární pečující	zcela samostatně
Respondent č. 5	Sekundární pečující	
Respondent č. 6	Primární pečující	pomáhá manželka
Respondent č. 7	Dělba péče	vyvážená dělba s bratrem
Respondent č. 8	Primární pečující	pomáhá rodina, využívání sociální služby
Respondent č. 9	Primární pečující	pomáhá manželka, využívání sociální služby
Respondent č. 10	Dělba péče	vyvážená dělba s rodinou
Respondent č. 11	Primární pečující	Využívání sociální služby
Respondent č. 12	Dělba péče	vyvážená dělba se sestrou
Respondent č. 13	Primární pečující	zcela samostatně
Respondent č. 14	Primární pečující	pomáhá manžel, občas sestry
Respondent č. 15	Primární pečující	pomáhá manžel, občas děti, využívání sociální služby
Respondent č. 16	Dělba péče	vyvážená dělba se sestrou
Respondent č. 17	Primární pečující	pomáhá manžel

Tabulka 6: Postavení pečující osoby z pohledu dělby péče

Respondentka č. 3 se ke svému postavení primárního pečujícího vyjadřuje takto: „Nestřídám se s rodinou, dělám to vlastně já. Mi každé sliboval, že mi pomůže a nakonec to zůstalo všechno na mně.“ Na druhou stranu však sděluje, že jí při pečování pomáhají vlastní dcery: „A tak víte co, já svoje starší holky vlastně, když potřebuju pomoc, potřebuju ho odvézt. Třeba vnuk nejstarší, holka. Jo, mami přijedem, my dědu odvezem. Já se spíš spoléhám už, dřív to řeknu svým starším dětem, když potřebuju pomoc, jo. A vyhověj mi, opravdu mi vyhověj. Mám v nich oporu.“

Podobně se vyjadřují i Respondentka č. 8: „A když potřebuju, tak sem zajede syn, ten nejstarší, ten je v X, tak jezdí kolem do práce, tak se taky zastaví. Říká, že když budu potřebovat, že mám zavolat a opravdu, když zavolám, tak přijede.“ nebo Respondentka č. 14: „Manžel to taky bral samozřejmost, že se budeme starat, opravdu jsme všechno zařídili tak, aby to šlo a pomáhá mi do dneška, se vším... A sem tam moje sestry, když je potřeba. Už jsme se domluvily, že mám aspoň měsíc dovolenou a sestry se postarají o mámu.“

Někteří respondenti ve skupině primárních pečujících však vyjadřují i to, že na péči jsou odkázáni sami. Příkladem je Respondent č. 4: *„Jenom já s tím, že prostě ségra se toho tak nějak, protože jsme se ji snažili přesvědčit o tom, aby ona šla na tu operaci dřív než ta kýla byla neoperovatelná, no a ona odmítla. Ona odmítla, takže ségra řekla, že ne, že se o ní starat nebude. Takže v podstatě se starám já, s tím, že teďka se ty vztahy trochu zlepšily, takže se dá říct, že mi začala trochu pomáhat. V podstatě jsme v kontaktu s tím, že všechno mám na starosti ale já.“* Respondentka č. 13 sděluje: *„No tak bratr má nemocnou manželku, takže tam to nepřicházelo v úvahu.“*

V úvodu této kategorie jsem nastínila, že by bylo vhodné přehodnotit výpovědi Respondentů č. 6 a č. 9, kteří se označili za primárního pečujícího, ale z popisu vyplývá, že velkou část péče zajišťují především jejich manželky: *„Jelikož jsem v důchodu, tak se o ni můžu starat celý den a odpoledne se zase postará manželka, která uvaří a tak dále. Takže tu péči má zajištěnou.“* (Respondent č. 6). Podobně je to i u Respondenta č. 9: *„Sourozence nemám, takže je to jenom na mě... Manželka dohlíží na tu větší hygienu. To je ten největší kámen úrazu, donutit ji do sprchy je problém.“*

Opatrnost volím proto, aby nebylo možné identifikovat, o koho se jedná. Respondentka č. 17 pečující právě o svou tchýni uvádí: *„Zajišťuje péči, to ano, ale tak, aby to bylo co nejjednodušší, takže jí posune pod moje vedení. Ale on je ten, kdo o ní rozhoduje.“*

V případech, ve kterých se respondenti o pečování střídají nebo dělí, vyplývá na základě rozhovorů součinnost mezi pečujícími. Ti mají také podobné názory na péči o osobu blízkou. Tato shoda byla vidět i u sourozeneckých dvojic, které poskytly rozhovor: *„Vystřídáme se v tomhle tom. Vyplývalo to z toho, protože každá může mít něco, já vlastně měla k dispozici auto, tak tím jsem i mamku mohla dovézt k lékaři.“* (Respondentka č. 1). Souhlasný postoj k tomu má i sestra, Respondentka č. 12: *„Jsme se na tom nedomlouvaly, akorát máme rozdělený, když ona je tady, tak vaří a já s ní jezdím dělat ten byt, uklízet a tak nějak, ale vyloženě jsme si to nějak nedomlouvaly, to tak nějak bylo, když je poblíž, tak že vaří, a já že budu dělat ten zbytek, protože já tu nemůžu být každý den, že jo. Nebylo to, že by jsme si to nějak zadaly, rozvrhly, prostě ne, prostě to tak vyplývalo, všechno mně přijde přirozený.“*

Sourozenecká dvojice Respondentů č. 7 a č. 16 uvádí: *„My se o to vlastně i hodně dělíme, každý měl nějakou činnost.“* a *„Staráme se setrou. S tím, že já více se snažím*

řešit ty ekonomické věci. Řekněme, že tam jezdím častěji, abych s nimi měl nějakou komunikaci, mluvil s nimi a tak. Ale moje sestra tam jezdí taky často.“

Podobně to měla i Respondentka č. 2, která se o péči o maminku dělí se svými sestrami: *„Nejstarší sestra bydlí tam, kde maminka má byt. A já bydlím tady čtvrt hodiny dál a třetí sestra na X. Já navíc už byla v té době v penzi, sestra z X dělala účetní, takže si mohla pracovní dobu uzpůsobit a ta třetí koukla ráno, než odešla do práce a v noci, zda se něco děje, jestli babička neleží někde na zemi, no. Díky tomu, že jsme byly tři, tak jsme byly schopný to takhle zvládat.“*

Respondentka č. 10 k rozdělení rolí v pečování uvádí: *„Proto jsme rádi, že se můžeme střídát a starat se všichni dohromady, že je nás na to víc a pomůžeme si to je velká výhoda.“*

Respondentka č. 5 popisuje svou sekundární úlohu v pečování takto: *„A s tím, že když by mamka byla nemocná, či by jela někam na dovolenou, tak ji zastupuji já a případně brácha.“* Sama si uvědomuje tuto důležitost zajištění péče a pomoc, neboť sama pečovala o svého dědečka: *„Byla jsem ráda, že o tu osobu nepečuju sama, že se střídám s tou mamkou, že jsem občas mohla odejít pryč a myslet úplně na něco jiného.“*

Z rozhovorů v této oblasti hodně vycházela najevo i náplň péče mužů, kteří buďto sami pečují nebo se na péči spolupodílejí. Protože je i toto často zmiňované téma v různých dokumentech, diskuzích, dovoluji si přidat pár poznámek respondentů. V první řadě se jedná o zajištění dopravy seniora či zajištění potřebných záležitostí: *„Manžel, když jede z práce, se potom pro ní staví v tom stacionáři, no a jedeme domů.“* (Respondentka č. 15). Podobně to vidí i Respondentka č. 7: *„Brácha spíš je víc zaměřenej na tátu. Ten ho vozí všude, ten fakt jako přijede, otec měl co tři týdny nástupy do nemocnice, takže brácha měl na starost to, že ho vozil právě do nemocnice a z nemocnice, případně na další kontroly a u té mámy tam byl zase, když bylo potřeba vyzvednout léky, ale takové koupání, tu přímou péči jsem zajišťovala já.“* nebo Respondentka č. 5 uvádí tyto zkušenosti: *„Takže dát dědu na vozíček, nebo když bylo třeba dědu dovézt k doktorům, když nebyli zrovna v práci, to je problém, tak zajistili třeba dopravu a pak jsme ji s mamkou vyndaly nějak z auta.“*

Z rozhovorů vyplývá, že muži zažívají při přímé péči o osobu blízkou větší obtíže než ženy. Toto tvrzení lze sledovat u Respondentky č. 5: *„Hodně pomáhal i můj otec,*

ale s tím, že ti chlapi hůř nesou, když bylo potřeba přebalit nebo takovýhle věci.“ Podobně se vyjádřila i Respondentka č. 8: *„Ale na to přebalování jsem se snažila většinou sama, protože i když ho Vašík (pozn. vnuk) se mnou přebaloval, povídal „babi, radost z toho nemám“, ale prostě šel, jo.“*

Z uváděných výpovědí lze vyčíst, že náplň mužů v pečování se odvíjí i od jejich fyzické síly. Respondentka č. 14 popisuje: *„Manžel mi pomáhá jednak určitě psychicky, a potom i fyzicky, když je doma, tak mi aspoň mámu přenese z křesla. Ona teďko zrovna spí po obědě, ona má takový režim. Dáváme ji z postele do křesla a zase zpátky. Takže když je doma, tak mi ji přenese. Asi nejvíce ta fyzická stránka.“*

Muži mají důležitou roli i v souvislosti s finanční stránkou pečování, viz Respondent č. 16: *„S tím, že já více se snažím řešit ty ekonomické věci.“*, ale tomuto tématu bych se ráda věnovala samostatně v jiné souvislosti.

U dvou respondentů se objevila také doslovná obava, zda mají nárok někoho do péče zapojovat: *„Kamarádka mi nabídla pomoc, ale to já nemůžu. Sama toho má hodně a ještě abych jí trápil doma. To bych si nikdy neodpustil.“* (Respondent č. 4) nebo *„Tam jsme se vlastně snažili zapojit ještě strejdu do té péče, což bylo takové ještě dilema, jako kolik já můžu, to je totiž bratr mé matky, můžu po něm chtít nárokovat, co po něm můžu chtít, aby dělal.“* (Respondentka č. 7).

10.1.6 Intenzita pečování ze strany pečující osoby

V jedné z předchozích kategorií byla pozornost věnována tomu, jak dlouho se pečující starají o osobu blízkou. V této kapitole bych ráda ozřejmila, jak intenzivně a v jakém rozsahu pečují. Jedním z ukazatelů je výpověď respondentů, kdy převládá odpověď celodenní péče, a to ve čtrnácti případech. Vysvětlení, že se mi podařilo získat takovýto počet intenzivně pečujících, přikládám tomu, jak byli respondenti osloveni, a otázce vnímání péče, jak bylo popsáno výše. Jinou možností, jak vnímat intenzitu péče, je stupeň příspěvku na péči, který je posuzován školenými sociálními pracovníci na Úřadu práce v jednotlivých regionech. Ani tomu však nelze přikládat 100 % váhu, která by určovala přesnou míru pečování. Posuzování závislosti seniora na pomoci druhé osoby se liší kraj od kraje a také se odvíjí od individuálního posouzení sociálních pracovníků, a to i přes předepsané postupy MPSV. Navíc pečující osoby nemusely zažádat o přezkoumání stupně příspěvku, tzn. je jim ponechán stejný stupeň jako

na počátku pečování. Příspěvků na péči se budu jako finančnímu zdroji věnovat v jiné kapitole. Z pohledu intenzity však nejvyšší stupeň příspěvku pobírá sedm seniorů, třetí stupeň je přiznán třem seniorům, druhý stupeň dvěma seniorům, první stupeň jednomu seniorovi a zbytek příspěvek nepobírá, či byla podána žádost a na rozhodnutí se čeká.

Jméno seniora	Pohlaví	Věk	Rozsah péče dle pečující osoby	Stupeň příspěvku na péči
Senior č. 1	žena	80	2-3 hodiny denně	II.
Senior č. 2	žena	93	celodenní péče	IV.
Senior č. 3	muž	75	celodenní péče	podána žádost
Senior č. 4	žena	61	celodenní péče	III.
Senior č. 5	žena	88	celodenní péče	IV.
Senior č. 6	žena	88	celodenní dohled	I.
Senior č. 7	žena muž	65 65	celodenní péče, zajišťuje částečně dohled	podána žádost podána žádost
Senior č. 8	muž	75	celodenní péče	IV.
Senior č. 9	žena	91	celodenní péče	žádný
Senior č. 10	muž	78	celodenní péče	IV.
Senior č. 11	žena	81	celodenní péče	III.
Senior č. 12	žena	80	2-3 hodiny denně	II.
Senior č. 13	žena	92	celodenní péče	III.
Senior č. 14	žena	93	celodenní péče	IV.
Senior č. 15	žena	88	celodenní péče	IV.
Senior č. 16	žena muž	65 65	celodenní péče, zajišťuje částečně dohled	podána žádost podána žádost
Senior č. 17	žena	86	celodenní péče	IV.

Tabulka 7: Rozsah péče o seniora (délka, příspěvek na péči)

V této oblasti se nabízela možnost otázky, zda pečující osoby zvažují případné umístění seniora do ústavu, zda přemýšlejí o využití sociálních služeb pobytového charakteru, či za jakých podmínek by ji zvažovaly. Ve většině případů nepřichází umístění seniora ani v úvahu při zhoršení zdravotního stavu. Celkem jedenáct respondentů se pokusí zajistit péči pomocí vlastních sil, případně za pomoci rodiny. Jsou tak ochotni se vzdát i svého dosavadního zaměstnání, pokud již nejsou v důchodu.

Respondentka č. 1 k otázce sděluje: „*Noo, určitě to jako, nepřemýšlela jsem nikdy jinak, že by to, že by prostě řekla takhle „končím a bude následovat nějaký ústav, nebo něco“, to určitě ne, o tom jsem nikdy nepřemýšlela, to určitě ne. Říkám, že by se to*

muselo vlastně zase nějak nakombinovat, protože samozřejmě mám jakoby pracovní dobu celý den, nicméně, když by bylo třeba, tak určitě se k ní domu vrátím a prostě pomůžu, co bude třeba.“

Respondentka č. 10 odpovídá: *„Popravdě by to bylo opravdu dosti zatěžující starat se celý den. Musela bych odejít ze zaměstnání a psychicky by to bylo opravdu velmi náročné. Proto jsme rádi, že se můžeme střídat a starat se všichni dohromady, že je nás na to víc, a pomůžeme si, to je velká výhoda.“*

Podobně to má i Respondentka č. 15, která je ochotna vzdát se svého zaměstnání jen proto, aby mohla zajistit péči o maminku v domácím prostředí: *„Protože mám asi sedm let do důchodu, a těžko bych pak asi hledala místo, pakliže bych přestala chodit do práce, kde dělám dvacet sedm let, tak si myslím, že bych o to místo přišla, ale pokud by to bylo nutný a mamka zůstala prostě nehybná, zůstala by ležet, tak bych tuhleto možnost použila, že bych skončila v práci, i za cenu toho, že teda o to místo přijdu.“*

Z výpovědí a reakcí respondentů je znát, že toto téma je pro ně velmi citlivé, jako pro Respondentku č. 12: *„Když to nebude vyloženo jako na ležení, aby, prostě mě by to zase nedalo, nevím, já bych jí nikam dát nechtěla. Asi tak. Pokažd' to bude v mejch silách, tak udržet. Nemám vůbec představu, že bych ji někde, ne, to je úplně proti mýmu svědomí, to se nedá. Už nevím, co by se muselo stát, abych to nezvládala, třeba i psychicky a tohleto. V tuto chvíli je to, tak jak to je, takže to tak nějak udržím.“* I přesto, že si uvědomují zátěž na jejich osobu, sdílení péče či odkázání pečování na druhou osobu (právníckou, fyzickou) považují za své selhání. Jako např. Respondentka č. 12: *„Jako představit bych si to dovedla (pozn. péče doma 24 hodin denně), ale teď člověk není ještě úplně srovnanej, bylo by to hodně na psychiku, třeba jo, to nevím, zatím v tý situaci nejsem, a nechci to zatím řešit, ale už jsem s tím počítala jako jo, že kdyby něco, tak bych se uvolila.“*

I když respondenty pocity ohledně umístění postihnou, nechtějí se jim poddat: *„Ale když třeba řeknu, že už to přestávám, nebo někdy mi taky dobře není, že tohle je to na mě dost, tak mi řeknou, no jo mami, ale co můžem dělat, tak bude muset děda někde jít. Ale taky ho tam nechtějí dát, jo. Protože to všichni ví, jak pookřeje, když je doma.“* (Respondentka č. 8)

Pro Respondentku č. 5, sekundární pečující, která zajišťovala dříve péči o dědečka, je tato otázka velmi náročná. Je postavena do situace, kdy mj. zajišťuje péči o své dvě malé dcery a její zvažování v této rovině se tak odráží na případném zajištění péče, pokud by matka (Respondentka č. 15) přestala pečovat: *„Tedka u tý babičky všechno zvažuju, co se týče dětí. Takže kdybych viděla, že to dětem nějakým způsobem ubližovalo, kdyby je to nějak okrádalo o tu radost z dětství, že by třeba viděly, že je babička v tý fázi, že je nemohoucí, že by mi nadávala a ony na to koukaly a prostě tříletý dítě si to v tý hlavě srovnat neumí, tak asi bych to musela řešit nějak jinak. I jako časově náročný. Ono přece jen dvě děti je to jako záběr, kolikrát ani v noci nespěj. Je to taková péče 24 hodin denně, a kdybych u toho ještě měla další osobu, tak jako si nedovedu představit, že bych ještě o tu osobu další starala. Že bych s ní chodila všude.“*

Na druhé straně byli však pečující, kteří hledají umístění již v tuto chvíli - Respondentka č. 2 a Respondent č. 4. Oba se nacházejí v situaci, která pro ně není lehká. Respondent č. 4 je již tak psychicky a fyzicky vyčerpán, že hledá různé alternativy, aby již o matku nemusel pečovat: *„Takže musím tedka najít domov důchodců, kde budou ochotni si ji vzít a starat se o ni. Jo, jinak to prostě nevidím. V případě, že mi ji pošlou domů, tak holt to bude tak, že se o ni musím postarat, s tím že teda se jí nesmí nic stát a za dva tři dny ji pošlu zpátky do nějaký nemocnice, kde by teoreticky mohla jít na LDNku. Protože nevidím jiný východisko, jak se o ní postarat.“* I přesto, že je tak odhodlán, není ten posun pečování pro něho příjemný: *„Pocit je to strašnej. Strašný, protože já nechci, aby to vyznělo, že jsem maminčin mazánek nebo něco takovýho, ale furt je to máma. Furt je to máma a prostě nevím. Pocit je to strašnej. Pocit je to strašnej. Ale bohužel nejde to jinak.“*

Jediný Respondent č. 9, který odpověděl: *„No, nevím, jak to bude. Asi bych to musel nějak zvládnout. Když tak bych zprostředkoval nějaký ústav nebo něco,“* se k této věci alespoň před mou osobou staví racionálně. Ženy, respondentky, však toto zajištění péče ústavní formou zvažují a nedá se jednoznačně říci, že by byly rozhodnuté, či s tím smířené. Názorným příkladem může být Respondentka č. 7: *„Zároveň vím, že najít nějaký domov není úplně jednoduchý, takže tedka je to spíš, no včera mi volala, jestli ji teda nějaký hledáme, abychom jí nějaký našli... Nevím, přiznám se, že nevím. Mám v sobě takový ten pocit, že bych jako měla, že ji nechci nikam dávat, do nějakýho domova, ať bude třeba dobřej, ale ze zkušenosti, jak vidím, jak se chovaj sestřičky,*

co tak jako povídá, tak se mi do toho úplně nechce. Zároveň si nedovedu představit ukončit práci a být tam s ní jako natrvalo. Takže to zatím funguje, myslím, že dokud je tam zatím ten otec při smyslech, brácha tam jezdí, já tam jezdím a ona bude relativně schopná, tak to půjde. Ale jak by byla úplně ležák, tak si myslím, že nevím... Jako mám takový pocit, že pracuji v Praze, mám přítele v Pardubicích a teď bych musela všechno opustit, abych pečovala o tu mámu a nevím, jestli je to sobecký, ale asi to úplně nechci. Nechci se všeho vzdát. Mám pocit, že přece jen ještě nějaký život mám a takhle bych to musela dát všechno pryč. A nejsem si jistá, jestli by to ta máma ocenila. Ona sama nikdy... je ráda, když přijedeme, ale stejně si se mnou povídá půl hodiny, jde spát. Takže tam může být defakto někdo úplně jinej. Asi jsem sobec, ale... A taky vlastně nejsem zvyklá tam s nima být, už jsem asi šest let pryč, nejsem zvyklá s nima žít a vlastně jsme se nikdy často nevidali. Nevím no.“

10.2 Využití profesionálních služeb v zajištění péče

Hlavní výzkumná otázka č. 2 - Využívají pečující osoby pomoc profesionálních služeb (sociální, zdravotní)?

Již v předchozí kapitole bylo zmíněno, že někteří respondenti využívají v péči o seniora pomoc profesionálních služeb. V této kapitole bude pak větší pozornost zaměřena na to, jaké konkrétní služby pečující osoby využívají, jak je hodnotí a jak se obecně orientují v systému pomoci v situaci, ve které se nacházejí. Tato otázka je součástí diplomové práce proto, že sdílenou péči považují za součást neformální péče, kterou lze podpořit ponecháním seniora v domácím prostředí, aby byly využity všechny možnosti před tím, než by byl senior umístěn v některém z pobytových zařízení natrvalo. Zároveň jde o pomoc pečujícím, pro které je pečování náročné nejen fyzicky, ale i psychicky.

10.2.1 Orientace v sociálním systému

V rozhovorech se přímo i nepřímo objevovaly informace týkající se orientace nejen v sociálním systému, ale také v systému zdravotní péče. Z výpovědí jasně vyplývá, že pečující osoby nerozlišují sociální systém od zdravotnického, pokud nehovoří přímo o nemocnicích a obvodních lékařích. Jejich informovanost o nabídkách pomoci jak ze strany sociálního, tak ze strany zdravotnického systému je velmi mizivá. Ve společnosti se nadále objevují stereotypy ve vnímání pomoci - pečovatelky jsou sestřičky, pomoc zajišťuje Charita nebo pečovatelská služba, která rozváží obědy.

Zdrojem informací jsou nejčastěji kamarádi či sousedi, kteří podobné pomoci využívají, nebo obvodní lékaři. Praktické lékaře si respondenti chválili v pěti případech, vždy s bydlištěm mimo Prahu. Respondenti často zmiňovali, že si nejsou jistí, zda tyto služby dokážou nahradit jejich přímou péčí z hlediska kvality.

Respondentka č. 2 sděluje: *„Od naší paní doktorky, která nám dala kontakty na Charitu. Chodili k nám jen zdravotní sestry, které byly přes pojišťovnu. O téhle pečovatelské službě jsem se dozvěděla od kamarádky, která tam měla maminku a která mi říkala, ať se zkusím zeptat tam. Já jsem říkala, že maminku jen tak někam nedám. Víím, že ty holky nemůžou dělat víc, než dělaj, ale ta představa je pro mě hrozná.“* V tomto případě Respondentka č. 2 označuje za pečovatelskou službu službu odlehčovací.

„Ale než jsme se o tom dozvěděli, ale ono se o tom stacionáři moc nevědělo. Když ta situace vyvstala, tak se řešilo, že by přišli z Charity, ale to by bylo dost finančně neúnosný. Je tady toho hrozně málo. A potom bylo ještě možný od Charity a potom ještě něco, ještě nějaká organizace. Ale teď nevím. Ale bez toho by to fakt nešlo. Jednou asi jo, ale ne furt.“ (Respondentka č. 5)

S orientací v jednotlivých systémech souvisí například odpověď Respondentky č. 13, která byla tázána, zda využívá pomoci sociálních služeb, např. pečovatelské apod.: *„Paní doktorka sem dochází, když je potřeba, když jsou nějaký problémy, a jinak není potřeba.“*

Názorným příkladem pochybností o systému pomoci je výpověď Respondentky č. 10: *„Úplně nejsme přesvědčeni o kvalitě péče v zařízeních typu dům seniorů, alespoň dle našich představ.“*

S orientací v systému má problém i sociální pracovnice, Respondentka č. 7, pracující s jinou cílovou skupinou: *„No, trošku jsem v tom ztracená, hlavně jak je to i v Brně, jak už dlouho nejsem v Brně, tak nemám vůbec přehled o brňáckých službách, tak jako tápu. Jako mám povědomí, že existují nějaké služby, jako pečovatelská služba a že dělají takové a takové služby, že je možný todlentcto, ale kde to zajistit, za kým přesně jít, co všechno můžu mít, co je potřeba, tak to mi dělá potíž.“* Je-li orientace těžká pro ni, co potom pro běžného laika.

Celkem sedm respondentů se v obecné rovině vyjadřuje k nedostupnosti služeb, například Respondent č. 4 bydlícího v Praze: *„Teďka se snažíme najít něco v Praze.“*

Každopádně všechno je obsazený a co není obsazený, tak je tak drahý, že to nemůže uplatit. Má důchod nějakých 12-13 tisíc s tím, že Vám musí zbýt ještě nějaká část, která Vám musí zbýt jako kapesný nebo tak. S tím, že teďka momentálně tam místo není, no. Neřekli mi, kolik je lidí přede mnou. Neřekli, ale já sháním teda ještě nějaké jiné tady v Praze, kam by byla ochotná jít. Ale musím říct, že se mi to zatím nepovedlo.“

Podobnou zkušenost má Respondent č. 6 bydlící mimo Prahu: *„Tady bydlíme docela v odlehlý části od středu města a nějaká pečovatelská služba nebo někoho, aby sem jezdil nebo zajišťoval něco... No, říkám, že tady nevím o nějaký ty službě, že to je spíš v S., ale tady v K., tady asi nic takovýho není. Tady ani nevím, jestli je pečovatelák, jako ten dům jo.“*

V podobné situaci se nachází i Respondentka č. 11 snažící se sehnat domov pro seniory pro svou matku: *„Byla jsem asi tři čtyři tyhle zařízení, a když mi řekli, že je to rok, dva, že musíme počkat, tak jsem zjistila, že je to naprosto k ničemu. Sice jsem tam nechala ty papíry, ale tak jako nikdo se nám vlastně za ty tři roky nikdo neozval.“* nebo Respondentka č. 15, která matku chtěla nechat doma, ale svou pracovní dobu se snažila pokrýt péčí druhé osoby, aby mohla pokračovat v práci: *„Osobního asistenta někde sehnat, to jsem se pokoušela, ale to bylo dost problematický, protože tady v okolí, tam mají nějaké terénní pracovníky, ale to bylo všechno taky obsazený, tam by osobní asistent stejně z těchto dvou měst nemohl jezdit každý den, bylo by to, že by se jednalo jen o některý dny v týdnu.... Neměli takovou kapacitu, aby třeba mohli dojíždět každý den, protože těch pracovníků nemají tolik.“*

Ve čtyřech případech na nedostupnost služeb upozorňovali přímo obvodní lékaři seniorů: *„Paní doktorka mi loni řekla, že si musím dát někam žádost. Než šel domů z té LDN, nejlíp do dvou až tří ústavů, když se to dřív uvolní, že se prostě může stát, že nebudu moc to s ním takhle vykonávat... Protože oni tam mají pořadník a uvolní se třeba jedno místo za rok, půl roku, já nevím. A ona mi tohleto řekla, že pravda je, že když do těchto zařízení jdou, tak to bere rychlý spád. To mi řekla paní doktorka.“*

(Respondentka č. 8)

10.2.2 Využívání sociálních služeb při péči o seniora a jejich hodnocení

Celkem osm respondentů uvedlo, že využívají (v minulosti využívali) sociální službu - ve třech případech se jedná o denní stacionář (rodina Respondentka č. 5 a Respondentka č. 15; Respondent č. 9), v jednom případě o pečovatelskou službu

(Respondentka č. 8) a osobní asistenci (Respondentka č. 11), s občasným využitím odlehčovací péče (stejně jako Respondentka č. 2). Poslední využívanou službou je tíšňová péče (sourozenecká dvojice Respondentka č. 7 a Respondent č. 16).

Šest respondentů v této souvislosti uvádí, že senioři nechtějí přijmout péči těchto služeb, což jim v určitém ohledu přiděluje starosti, jako Respondentovi č. 4, jehož matka odmítá veškerou péči: *„Jenže tam je průšvih v tom, že tam ona nechce. Oni (pozn. v nemocnici) jí našli domov důchodců, kterej ona nepodepsala. My jsme teďka v patový situaci, že ona to nechce podepsat. Jo, a když v podstatě ona nepodepíše, protože je svéprávná, pošlou mi ji domů a já se na ní vykašlu, v podstatě jsem jí neposkytnul péči, kterou ona potřebuje, že jo.“*

Respondentka č. 5 má zkušenost s odmítavým postojem babičky, kterou rodina přihlásila do denního stacionáře: *„Ona tam vůbec nechtěla. Ona měla pocit, že ji tam odkládáme. Ale trvalo chvíličku, než si zvykla. Asi tejdén. Ale teď o tom mluví moc hezky.“* Toho si všimla i primární pečující, Respondentka č. 15, která si to však odůvodňuje takto: *„Ona spíš měla strach z toho, jak si tam bude zvykat. Jednak to bylo vlastně krátce, co jí propustili vlastně z nemocnice, takže to pro ni bylo vlastně hodně změn.“*

Respondentka č. 8, která pro svého manžela využívá pečovatelské služby, uvádí praktický příklad, kdy manžel odmítá péči. Jedná se především o přímou péči: *„A když ho mejeme, já říkám, zvedni ruku, jako když cvičíš, vždyť to dovedeš, jako s tou sestřičkou. Tak on ji zvedne, ale jak mu dá podpaždí, jak ho meje, mokrou žínku, v tu ránu dá ruce dolů a nechce. Protože mu dělají to, co on nechce, a proto se brání.“*

Pokud se však péči podaří nastartovat a vyjasnit si počáteční nesrovnalosti, je většina respondentů spokojená (v šesti případech). Respondenti velmi oceňují denní stacionáře, kde vidí pokroky u svých blízkých. Situaci popsala názorně Respondentka č. 15: *„Řekla bych, že jí to hodně dalo, protože v podstatě když teda by byla doma, tak není tady taková možnost, abychom s ní pořád mluvili, tam jsou známky Alzheimer, určitě stádium, ale né pokročilý, poměrně v začátku se to chytlo, takže vona měla problémy nacházet třeba vhodný výrazy pro určitý věci, takže tam i jako ta komunikační stránka tohodlectoho byla trochu problematická před tou mozkovou příhodou, teďka vlastně ten kolektiv jí úžasně, úžasně prospěl. Ona dokáže souvisle vyprávět zážitky, každou chvíli se začne smát, protože si vzpomene, kdo komu co řekl, je prostě*

nadšená a byla by velice nešťastná, kdyby tam nemohla chodit. Ona potřebuje kolektiv, ten jí dělá vyloženě dobře.“

Respondentka č. 7 si velmi chválí přístup sociální pracovnice, která zajišťovala službu tísňové péče: *„Ta paní byla hrozně příjemná, až jsem byla překvapená. Jojo, strašně příjemná. Všechno mi vysvětlila, všechno zodpověděla, řekla, jak to bude, jak to funguje, co to obnáší, pak vlastně přijela k nám domů. Všechno jasně a stručně vysvětlila. S tím mám dobrou zkušenost.“*

Respondenti velmi oceňují, když je péče přátelská, rodinná, jak uvedla Respondentka č. 2: *„Tady jak ty pečovatelky, tak ty sestřičky jsou hrozně hodný. A chovají se tam k ní jako ke členům rodiny. Oni to s nima tak uměj, přesvědčí je, co je dobré... Zaplat' pánbůh, že takovéhle zařízení existují. Sice to je drahé, ale důstojný. Mě nejvíc trápilo, že tu mamku mám někde. Ale tady jsem trochu klidnější, protože vidím, že je o ni postaráno, je to tu takový rodinný. I je odvezou na zahrádku, dají ji kafičko, které vždycky milovala. Jsou na ně hodný.“*

Spokojená s nastavením služby, tak jak ji využívá, je i Respondentka č. 8, která však poukazuje na to, že záleží na osobě, která péči poskytuje: *„Heleďte, záleží, kdo Vám sem jde. Která to je, co si budeme povídat. Některá to má dané shůry, která práci vidí. Jako ta Iveta, která ho prohlídne od nosu po paty, kde má jaký pupínek, všechno umeje, namaže, tohle musíme proložit, mezi kolena, mezi nohy, aby neměl kolena u sebe, aby se mu to neomačkalo, když se mu něco někde udělá, tak to hlídá a některá udělá to, co musí a ničeho jiného si nevšimne. To vidíte. O prázdninách tu byla taky jedna tři neděle a já nemůžu říct, že by něco neudělala. Všecko udělala. Ale na něco jsem ji musela upozornit, tohle musíte taky. Nebo když se přetáčí, tak ho přetáčela taky jenom za kolena, tak jsem jí říkala, že musí i za ramena. Protože on má operovanou i páteř, má špatný obratel, a ono to přetočení dělalo vždycky problémy. A teďko když ho vezme jenom za tohleto, tak se ta páteř přetáčí. Říkám, musíte ho vzít takhle. Tak ho tak vezme anebo jí říkám, tohle zastrkejte. Ona všechno udělá, ale na některé věci jsem prostě musela dohlédnout.“*

Když pečující nevidí pokroky a význam, službu ruší. Na tom se shodli tři respondenti. Respondent č. 9 uvádí: *„Ta paní se přišla podívat, uvařit, ohřát něco, takže to je zbytečný. Nedělala to, co bylo potřeba. Ona přišla odpoledne a jenom si s maminkou povídala. Ale vím, že tyhle pečovatelské služby jsou. Používá to naše kamarádka,*

kteřá nechává takhle o maminku pečovat asi čtyřikrát 24 hodin v týdnu. A že jezdí s ní třeba na chalupu a kompletně se o ní stará, i když si ta maminka dokáže třeba uvařit. Říká, že mamince pořídili hračku.“ Respondentka č. 17 uvádí: „Začali nám tam posílat sociální pracovníci, ovšem každý den někoho jinýho. Přišel na deset minut člověk, cvičil s ní s palcema, tak jsme jim říkali, ať s ní raději trénují chůzi a oni aha, aha. My mysleli, že je po mrtvici. Nebyli vůbec obeznámeni s diagnózou. Každěj ji viděl poprvé, pokaždý přišel někdo jinej, něco tam s ní prováděl, tak jsem to vypověděla tu službu. To nebylo k ničemu. Já jsem si představovala, že přijde jeden člověk, který ho bude rozcvičovat, který s ní udělá nějaký plán, ať vidí, jestli se zlepšuje, nebo zhoršuje. a jak to pokračuje. Pak jsem se dozvěděla oklikama, že to dělaj proto, aby se ti staří nezvykli na jednoho člověka, že je tam nebezpečí, což je taky pravda, ale my jsme to prostě vypověděli.“

10.2.3 Hodnocení zdravotnického systému

Sedm respondentů negativně hodnotilo zdravotnický systém na základě svých zkušeností. Kritické je podle nich především zacházení s jejich blízkými, které se podepisuje na výsledném zdravotním stavu, což je patrné, když se senior vrací zpět do domácího prostředí. Přimo s tímto tvrzením souhlasí čtyři respondenti. Respondentka č. 2 se vyjadřuje k zacházení ze strany zdravotního personálu takto: *„V nemocnici nám řekli, že musí jít do LDN. Tam přestala úplně chodit... V nemocnici, kde když se mamka pokakala a já byla na chodbě, tak ji sestra přebalovala a říkala, ježiši, mně je špatně. Máma pak plakala. Já ty sestřičky neodsuzuju, oni jsou tam tři na kolik ležáků. Když dostanou jídlo a nesní ho, tak jim ho zas odnesou, ale tady když vidí, že nemůžou, tak si k nim sednou a pomůžou jim, povídají si s nimi a nějak to do nich nacpou.“* Podobně to vidí i Respondentka č. 17: *„Maminka nebude schopná ničeho po návratu z nemocnice. A přinesla si odsud taky špatný návyky. Jako že furt ležela a pila brčkem. Takže mi tam pořád chrochtala tím brčkem. A nebo že by chtěla ten záchod kulatej. Oni s nimi nechodili.“* Respondentka č. 3 k tomu dodává: *„Přišel domů v plínce. Museli jsme ho přebalovat.“*

Podobné zkušenosti s neprofesionálním přístupem nerespektujícím individualitu, má i Respondentka č. 8: *„Protože kdybyste to viděla a neříkám, že se o něj nestarali. Ale za první jich tam mají hodně a za druhý on tam byl hrozně nešťastnej. Oni mi řekli, on nejí. On měl jogurt na stolku. Jsem jim řekla, doma taky ne, my ho musíme krmit,*

už ho krmím rok. A různé věci, on se nechtěl mejt, na posteli se nechtěl držet, jak na něj dali vodu, on to dělá tady taky, tak ho popadli, přijeli s vozíkem, dali ho na to, jsem to viděla, to jsem tam byla. On se bránil, on se držel té postele, on nechtěl. Jenomže oni ho přemůžou, což je jasný, vezli ho do sprchy a říkám, tam se vám drží a on mi řekli, tam musí, tam teče voda všude. A on byl zrazenej a samozřejmě že je musí umejt, to neříkám, aby je do té sprchy nedávali, ale prostě on nevěděl, kam jede, kam ho vezou, co mu tam budou dělat a jestli to udělali vícekrát, tak on prostě se bál, no. Vždyť on když ho přivezli z týdletý LDN, on nešel ze sanitky, on se takhle držel, on nevěděl, kam ho budou dávat. On nevěděl, že je doma.“

Jedna z pečujících osob, Respondentka č. 14, si posteskla nad svými právy: *„Jednorázové podložky, tak oni říkali jedno nebo druhé, tak potom jsem řekla, že ty pleny budou pro nás nejlepší. Ty podložky si kupuji.“* Když byla respondentka upozorněna, že má nárok na obojí, dodala: *„Paní doktorka je velmi šetrná, já vím. Oni mi to říkají i ve zdravotnických potřebách.“*

Respondentka č. 15 si stěžuje na absenci flexibility při zajišťování pomoci: *„Než vyřídíte sanitku, to bylo hrozný, když byl děda na vozíku, když sháníte zdravotnické pomůcky, strašně dlouho to trvá. Když potřebujete pomoci ze strany zdravotnictví, ta větší ochota tam. Nemyslím doktory, myslím systém.“*

Respondentka č. 17 na základě svých zkušeností sděluje, že je velmi nespokojena s nerespektováním stanovené medikace v nemocnicích: *„To bylo prostě jasný, utekla v noci, neoblečená a podobně. Ale vždycky jsme zjistili, že to bylo jenom proto, protože jí v nemocnici, kde byla právě s tou virozou, jí dávali špatné prášky, které měla brát. To je velký problém. Ta medikace je hrozně důležitá. Nebyly schopný z těch jejích zpráv, který máme v taštičce pořád připravený, poslední zprávu neurologa, poslední zpráva obvodního doktora, tam je vypsána medikace. Oni to si to prostě nepřečtou, takže nezjistili, jaký prášky má brát, před jídlem, ráno, aby jí nebylo špatně, tak jí to prostě nedali, dávali jí to podle starýho modu a naštěstí jí ty prášky na hlavu dávali. Ale vůbec nejsou spolehliví. Takže já pořád trvám na tom, když jdu k doktorovi, aby mi vypsali poslední medikaci, jasně na závěr té zprávy. Oni nejsou schopni si to časově seřadit a říct si aha, tady sice byly takový prášky, ale tady nám nějaký přibyly. Což není ohrožující, ale je to dost nezodpovědný.“*

S ohledem na medikaci souvisí i výpovědi dvou respondentů, Respondentka č. 17 a Respondenta č. 9, kteří si stěžují na zbytečné množství léků: „Vysadili jsme i jiný léky, protože oni dávají těm gerontům strašné množství léků, pořád jim dávají anopyrin na ředění krve. Jako prevence. Ale to je holý nesmysl. Už sem to i párkrát slyšela, že se to v médiích objevilo. Za prvý je to prášek navíc a za druhý, pokud není indikace, tak proč. Vždyť má tlak jak miminko. Na to koukám a říkám, že tam bych měla ležet já do prčíč, vždyť ona je úplně zdravá.“ Respondent č. 9 to vidí podobně: „A můžu říct, že nám dala asi patery léky a já jsem se po dohodě s psychiatrickou všechny vyloučili, protože maminku, nepozorovali jsme vůbec žádný pokrok. Výsledek nebyl žádný, proto jsme to zrušili. Zůstal jí jenom na ředění krve, to je jediný lék, který užívá, aby tam nevznikla nějaká sraženina a trombóza. A ty žíly, je na nich vidět, že nejsou v pořádku.“

Ze zdravotnického systému jsou nejvíce chváleni praktičtí lékaři, a to celkem ve třech případech. Pečující oceňují jejich přístup, ochotu a orientaci v systému. Například Respondentka č. 8 uvedla: „Od paní doktorky. Od obvodní. Tak ta sem za ním furt chodí, vyměňovat cévku domů. My ho z počátku vozili do Prachatic, jenomže jsme tam měli takový problém. My ho přivezli a v noci jsem ho tam zase vezli. Chytil vždycky nějakou infekci. Dostal 40°C horečku, v noci jel, a to bylo každé měsíce na denním pořádku. A paní doktorka sem chodí už rok, vyměňuje mu to doma. A je to bez problémů. Paní doktorka je zlatá. Tohle všechno mi ona poradila.“

Jinak je pohled na zdravotnický personál spíše neutrální, jak uvedla Respondentka č. 5: „Jak kdy a jak kde. Obvodní doktorka, se snažila vyřídit opravdu, co šlo, opravdu hrozně moc. Ale pak šlo i o specialisty, tak jak kdy a jak kde.“

10.3 Finanční situace pečujících osob

Hlavní výzkumná otázka č. 3 - Jaká je finanční situace pečujících osob?

V rámci této otázky jsem zaměřila svou pozornost na finanční zátěž pro pečující. Tématem však není pouze to, jak finanční stránku pečování zvládají, případně jak pokrývají náklady související s pečováním. Respondenti byli také dotazováni na to, zda při pečování ještě pracují a jak jejich pečování případně ovlivňuje jejich pracovní výkon. V této kapitole bude tedy pozornost věnována tématům jako finanční zdroje na pokrytí péče, včetně příspěvku na péči a jeho využití, počet pracujících respondentů v poměru osob, kteří již nepracují z jakýchkoliv důvodů (nejčastěji se jedná o formy důchodu) a vlivům práce na pečování.

10.3.1 Finanční zajištění péče o seniora v domácím prostředí

Jedním z finančních zdrojů na pokrytí nákladů spojených s péčí je příspěvek na péči, který náleží osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Příspěvek v rámci výzkumného souboru pobírá většina, tj. třináct seniorů (sedm seniorů ve IV. stupni závislosti, tři senioři ve III. stupni závislosti, dva senioři v II. stupni závislosti a jeden senior v I. stupni závislosti). Zbylí tři senioři mají podanou žádost o přiznání příspěvku a jeden senior příspěvek nepobírá, ani nechce pobírat (Senior č. 9).

Příspěvek na péči je důležitým finančním zdrojem, ne vždy však stačí na pokrytí veškerých nákladů s péčí spojených. Kromě financí z příspěvku na péči využívá sedm respondentů finance seniora (důchod, naspořené peníze) a z toho ještě v pěti případech dotují respondenti nedostatečné množství financí z vlastních zdrojů.

Respondentka č. 15, jejíž matka využívá denní stacionář, popisuje, jak vychází s penězi oni: *„Ano, hradí si to sama, z těchletých prostředků. Když by bylo potřeba nějakým způsobem jí finančně pomoci, tak já za tu cenu, že nemusím rozvázat pracovní poměr, za tu cenu, že se mi postarají o ní. Já sem strašně šťastná, že s ní pracuju. Možná doplácím tisíc korun, ale to už je zanedbatelný, to už nejsou žádný peníze, jo. Velkou část těch nákladů jí to prostě uhradí.“*

Respondentka č. 17, která pečuje o svou tchýni 24 hodin denně, říká: *„Těch třináct tisíc, co dostáváme, jde na jeden účet, kam jde ještě nájem z jejího domu, který pronajímá. A ty se používají na ten provoz. A ta výše financí by nestačila ani náhodou.“*

A to je další věc. Jestli si někdo myslí, že těch dvanáct nebo třináct tisíc je hodně, tak to se plete, je to hodně málo. My nemusíme omezovat péči proto, že bysme na tom neměli peníze.“

Respondentka č. 2 se o nedoplatky dělí se svými sestrami: *„Vzhledem k tomu, že jsme tři a doplatek si dělíme, tak to není tak těžké. Je to tisíc korun měsíčně pro každou. Vzhledem k poskytované péči si ale nemyslím, že je to drahé.“*

Respondent č. 4 pečuje sám o svou matku, která dlouhou dobu neměla nárok na příspěvek na péči, hodnotí svou finanční situaci takto: *„Říkám, pět let jsem to tahal ze svých peněz a jejího důchodu.“* Tím i vysvětluje, proč nevyžíval pomoci sociálních služeb a v jaké situaci se teď nachází: *„Když si vlastně vezmete 200 Kč na hodinu v sociálních službách a ona potřebuje tu péči 24 hodinovou, tak to prostě není možný. To není možný... Každopádně už mi vyhrožovali, že jim ty tři měsíce dám k náhradě (pozn. pobyt v LDN delší než je možný), protože jim to pojišťovna neproplatí.“*

Respondentka č. 14, která veškerou péči hradí z matčina důchodu a příspěvku na péči, říká, že je mj. závislá ještě na penězích manžela: *„No zvládám, protože manžel ještě chodí do práce. Děti vylétly z hnízda, takže jsme na tom dobře. Maminka má taky penzi, tak jako opravdu, nemůžeme si stěžovat. Tak momentálně, pokud manžel chodí ještě do práce. Ale já se bojím, že manžel přestane chodit, už je mu 69, tak to může nastat kdykoliv. Tak by to asi tak dobré nebylo. Že by to bylo asi tak na hraně, ale jako nestěžuji si.“*

Další tři respondenti finanční náročnost péče o svého blízkého nepocítují, neboť vyšší finanční výdaje pro ně nejsou s ohledem na jejich postavení nijak závažné. Jedná se o Respondenty č. 9 a č. 16, a tím pádem odpadá tato obava i u Respondentky č. 7 s ohledem na rodinné poměry (bratr - sestra).

„Není problém, neřeším.“ říká Respondent č. 9, který nevidí problém ani v případném zajištění péče druhou osobou: *„Tak si to člověk musí zařídit tak, na všem trvat, aby ho to neomezovalo. Cokoliv, samozřejmě. To znamená, dám jí do stacionáře nebo najdu někoho, kdo tam bude 24 hodin sedět.“*

Podobně to má i Respondent č. 16: *„Hele, finanční stránka pečování jako pro mě z hlediska toho, co dělám a jak na tom v současné době jsem, tak pro mě je to jako úplně v pohodě, protože už jsem jako v té úrovni, že mé finanční příjmy jsou na té*

úrovni, že se dokážu postarat o svoje rodiče do konce života. Pokud by se mi teda zdravotně nic nestalo. Dopláčet dvacet nebo třicet tisíc korun, tak mě to v mé současné pozici, to minimum jí můžu vrátit, co mi věnovala jako dítěti.“ Tuto finanční jistotu pociťuje i sestra, Respondentka č. 7: „Můj brácha vydělává hodně peněz a vlastně táta má taky dost peněz na účtu, takže po týhle stránce se to vlastně zvládá dobře. Horší je, kdyby tam ty prachy nebyly, tak si to nedovedu úplně představit. Bylo by to asi hodně náročný, takhle je to mnohem jednodušší, protože tam ty peníze jsou a máme z čeho čerpat. Vlastně i máma má něco, takže když je to daný dohromady, tak to jde.“

Zbylá část respondentů zvýšení finanční náročnosti s pečováním nepocítili. Jednalo se především o respondenty, u nichž míra pečování není tak závratná. V jejich vyprávěních se však objevovaly věty typu: „*Je jedno, zda uvařím pro rodinu nebo i pro maminku.*“ (Respondentka č. 1.) Z odpovědí vyplývá, že v rozpočtu rodiny se nacházejí i položky, které pečující považují za běžné. Při větším objemu takovýchto položek lze předpokládat, že dojde i k větší finanční náročnosti, která může být respondenty pociťována.

Z výpovědi respondentů je také zřejmé, že finanční příspěvek od státu není vždy používán na zajištění péče a respondenti jej zaměňují za tzv. finanční polepšení k důchodu. Sourozenecká dvojice Respondentka č. 1 a č. 12, a Respondentka č. 14 dostává část příspěvku od seniorů, o které pečují, jako odměnu za poskytnutí péče.

„Maminka má něco, já osobně nevím, kolik přesně má, to je její věc. Přispívá mi, dává nějakou částku prostě na to, že jí chodím pomáhat, ač se mi to nelíbilo, tak mi to prostě vecpe, takže jako to, ale není to o tom, že bych to dělala kvůli tomu. Aby to nevypadalo, že to dělám kvůli tomu, jo. To jako v žádném případě.“ (za sourozeneckou dvojici Respondentka č. 12)

Respondentka č. 14 tento příspěvek od maminky bere jako jakousi kompenzaci za nízký důchod z důvodu zkrácení úvazku v době pečování: „*No co se týče nějakých příspěvků od státu, tak máma byla vyhodnocená jako úplně závislá, což znamená, že pobírá v té čtvrté kategorii, takže pobírá nějakých dvanáct tisíc měsíčně, což je pro mě pomoc, velká pomoc. Protože já díky tomu, že já jsem pracovala na poloviční úvazek, tak ta moje penze je necelých sedm tisíc korun.*“

Seniorka č. 15 si z příspěvku hradí v plné výši náklady na denní stacionář: „*Takže tím si vlastně hradí náklady v tom stacionáři. A ještě má čtyři stovky vyřízený na tu mobilitu, takže z toho si hradí, jak jí ráno dovážej, stacionář si pro ty lidi jezdí, pakliže se nemůžou sami dostat. Takže tenhle příspěvek jí skoro, skoro dosáhne na tu částku, kterou ona tam platí.*“ Podobné to je i u Respondentka č. 11, která z příspěvku hradí v momentální době respitní pobyt, dříve službu osobní asistence: „*A měli jsme čtyři tisíce a teď vlastně asi měsíc, co mi přišel papír, že to zvedli na osm tisíc osm set, takže zaplat' pánbůh, že tím jsem z toho venku, protože jsem to měla, ani vlastně důchod + příspěvek těsně pokrylo J. (pozn. respitní pobyt). Já jsem sama v invalidním důchodu, manžel je v důchodu, takže jako nebylo moc kde brát, takže teď jsem ráda, že to je dobrý a vyjdeme. U asistentek to bylo taky tak akorát.*“

Kromě pokrytí péče je finanční příspěvek užíván i na široké spektrum záležitostí. Jedna z respondentek, Respondentka č. 3, dokonce uvedla, že pokud bude tatínkovi příspěvek uznán, bude to pro něj finanční polepšení s ohledem na exekuce, které má.

„*Jak říkáte, ale jsou zase další věci, jakou jsou ty zdravotnický pomůcky a tohleto, to už jsou zase další náklady, ty inkontinenční vložky a takhle, tak to je zase další věc, no, ale to je zase náklad pro toho staršího člověka, že jo, mě se to v podstatě netýká, já to neplatím. V tuhleto chvíli to neplatím. Hradí si to sama.*“ (Respondentka č. 1)

„*To víte, že jo. Tatínek potřebuje taky oblečení. Boty a bundu, to víte, kouří, to stojí peníze taky. Má osm tisíc důchodu, co to je... Takže bere důchod. Ještě má exekuci na tom důchodě. Tak se mu přidávají ještě exekuce, takže co mu vlastně zůstane.*“ (Respondentka č. 3)

„*Jen pečovatelky jsou placené, rehabilitační je ze zdravotní. Snad to ale maj od ledna zdražit. To platím z příspěvku. Matračku, tu postel, teďko máte plno těch krémů, to by se Vám nezdálo, jak je to drahé. Ale on to potřebuje, tak to neřeším, opravdu to neřeším. Koupili jsme i takové to tři v jenom na mytí, mlíko nebo co to je, rukavice. Všecko, podložky. To se nedá ale nic dělat.*“ (Respondentka č. 8)

„*Tak to je dobrý ten příspěvek, protože přece jenom ty léky dost stojej, pleny, ona je totiž úplně odkázaná na pleny, takže.*“ I přesto, že Respondentka č. 14, byla upozorněna na to, že má na část plen nárok od pojišťovny, dodala: „*Mně je to*

takový hloupý. Jo, říkám si, tak nakonec příspěvek na to máma dostane, tak si třeba ty pleny kupuju navíc.“

I přesto, že má většina seniorů uznaný příspěvek na péči, proces jeho získání nehodnotí respondenti úplně pozitivně, např. jako Respondentka č. 3: *„Zažádala jsem si o příspěvek na péči. Ale ještě se mi vůbec neozvali, ani nezavolali. A už je to dva měsíce. Hm. Jestli mi nevolali. Protože se mi tam ukázalo skrytý číslo, jedno. Říkali, že mi zavolaj a že přijdou, tohle mi právě ta paní na úřadě řekla. Zkusím se dojít zeptat, protože už to trvá dlouho. Nikdo se tu neukázal, ani mi nikdo nevolal. Už je to druhý měsíc, že jo.“* nebo Respondent č. 4: *„Bohužel je to tak, že člověk pořád třeba zažádá o příspěvek na péči a není mu přiznán. Pak se dozví, po pěti letech, že se musel odvolat, aby mu to přiznali. Což je teda hodně špatný. Takže jo, člověk měl na to právo, ale měl se odvolat, ale to jsem nevěděl. Ale já v těchto věcech plavu.“*

Úřad práce, který příspěvky na péči přiznává a vyplácí má ve svých kompetencích i přezkoumání zdravotního stavu a případnou změnu stupně příspěvku na péči. Toho se však za celou dobu pečování Respondentka č. 11 nedočkala, a proto si o změnu výše příspěvku zažádala sama na základě informací od sociální pracovnice v rámci služby osobní asistence, kterou využívala před umístěním maminky do odlehčovacího zařízení: *„To já jsem si požádala, protože jsem si to spočítala a říkala jsem si, že když by teda šla (pozn. do odlehčovací služby), tak to mám smůlu. Jo a taky jsem vlastně, takhle to původně bylo, že bych přidala ty pečovatelky, a byli jsme tak i domluvený, že když mi to jako zvednou, že bych to udělala jako na tři dny, do teď to bylo dvakrát v tejdnu.“* Tomu však předcházel stud: *„Ale tak jsem si řekla, že to zkusím napřed zvládnout a že když tak až potom. Říkám si, že na tom zas takhle nejsme, že tu jsou potřebnější lidi. Bydlím ve svém baráku. Mě to prostě nebaví, chodit někde žebrot.“*

Jiný příspěvek, který je možno pobírat ze sociálního systému, je příspěvek na mobilitu. Tento příspěvek pobírají jen tři senioři. Jiné sociální příspěvky v souvislosti s pečováním senioři, popřípadě respondenti nepobírají.

10.3.2 Harmonizace péče o seniora s pracovní aktivitou

Výzkumný soubor tvoří osm pracujících osob. Zbytek osob je buď ve starobním důchodu - sedm respondentů, nebo v invalidním důchodu - dva respondenti.

Respondenty, kteří se tomuto jednoduchému zařazení vymykají, jsou Respondentka č. 3, která si k invalidnímu důchodu přivydělává na dohodu o provedení práce (denně cca dvě hodiny) a Respondentka č. 14, která poměrnou část pečování o matku pracovala, ale jakmile jí vznikl nárok na starobní důchod, odešla do důchodu. Respondentka č. 12 pracuje na zkrácený úvazek, jenž není důsledkem pečování.

Jak už z názvu kategorie vyplývá, pozornost bude věnována pracujícím osobám. Konkrétní přehled pracujících osob, ale i osob v důchodu, lze sledovat v tabulce.

	Pohlaví	Věk	Příbuzenský vztah k seniorovi	Doba trvání pečování o seniora	Práce vs. důchod
Respondent č. 1	žena	50	dcera	5 let	Pracující - plný úvazek
Respondent č. 2	žena	74	dcera	3 roky	Starobní důchod
Respondent č. 3	žena	55	dcera	4 roky	Invalidní důchod + DPP
Respondent č. 4	muž	36	syn	8 let	Pracující - plný úvazek
Respondent č. 5	žena	32	vnučka	1,5 roku	Rodičovská dovolená
Respondent č. 6	muž	64	syn	3 týdny	Starobní důchod
Respondent č. 7	žena	29	dcera	0,5 roku	Pracující - plný úvazek
Respondent č. 8	žena	71	manželka	4 roky	Starobní důchod
Respondent č. 9	muž	63	syn	4 roky	Pracující - plný úvazek
Respondent č. 10	žena	50	snacha	2 roky	Pracující - plný úvazek
Respondent č. 11	žena	56	dcera	5 let	Invalidní důchod
Respondent č. 12	žena	52	dcera	5 let	Pracující - zkrácený úvazek
Respondent č. 13	žena	66	dcera	6 let	Starobní důchod
Respondent č. 14	žena	67	dcera	20 let	Starobní důchod, část pečování pracovala
Respondent č. 15	žena	63	dcera	1,5 roku	Pracující - plný úvazek
Respondent č. 16	muž	32	syn	0,5 roku	Pracující - plný úvazek
Respondent č. 17	žena	66	snacha	2 roky	Starobní důchod

Tabulka 8: Harmonizace péče o seniora a zaměstnání

Pracující respondenti ve svých výpovědích sdělují, že se péče dá se zaměstnáním skloubit, ale dodávají, že je to někdy hodně náročné.

Respondentka č. 1 popisuje svůj den takto: „*Ve tři čtvrtě na osm odjíždím do práce, vracím se někdy v půl jedny, dám jí oběd, a potom se zase vracím na druhou hodinu do práce a přijedu z práce v půl šestý, a to se u ní zastavím, no. Takže to všechno proberem. No, jako dá se to zkombinovat, někdy je to ale hodně náročný.*“

Respondentka č. 3, pracující na dohodu o provedení práce, uvádí: „*Já jsem v práci dvě hodinky, ani ne. Takže to ani nepoznám, že vůbec někde jsem. A když tu nejsem, tak je tu dcera. Prostě je tu dcera, takže vím, že se nemůže nic stát. Dokud dcera nejde ven, tak se nebojím. Jako kdyby mu to třeba nemyslelo, úplně nemyslelo, že vůbec neví, co dělá, tak to bych se bála. Aby neotevřel okno, aby někam nešel ven třeba, tak toho už bych se bála.*“

Respondentka č. 7 pocítuje v zaměstnání oporu, její nadřízení mají pochopení a práci si může částečně plánovat podle svých potřeb: „*Já mám vlastně výbornou práci, mám ji fakt jako flexibilní a vím, že mám výborné vedení, kdy se kdykoliv můžu domluvit, že se teďka něco děje, že potřebuju domů. Tak řeknou, jo není problém, jed'. Práci si taky hodně koordinuji sama, takže si můžu schůzky domluvit tak, aby to vyšlo, že zrovna v tu dobu můžu jet domů. V pátky mám homeoffice, takže jsem doma a můžu jet, můžu už ve čtvrtek večer jet do Brna a být tam tak dva až tři dny úplně v klidu, takže v tomhle je to úplně fajn. Jako představa, že bych někde pracovala od 8 do 16, mít takovou tu pevnou klasickou pracovní dobu, tak by to bylo náročné, to bych nezvládala, to si ani nedovedu představit, jak bysme to řešili.*“

I respondenti, kteří uváděli, že péči se jim daří s prací spojit, sdělují, že pečování negativně ovlivňuje jejich práci. Jejich myšlenky se ubírají ke starostem, zda je jejich blízký doma v pořádku. Za velmi náročné považují koordinaci času. Celkově také hodnotí tuto harmonizaci jako psychicky náročnou.

„*No, omezovalo to dost, protože jsem třeba na některý věci zapomněl, a musel jsem se v podstatě vrátit do práce. To bylo o benevolenci mých vedoucích, že to byli schopní tolerovat, že jsem se třeba během hodiny vrátil. Nebo mě pustili domů, když jsem měl ranní... Já sem osm hodin v práci. Kdysi to fungovalo tak, že jsem šel po pěti hodinách domů, ale každopádně teď chodím na osm hodin, že jsem se nevyspal a v podstatě ohrozil sám sebe na životě.*“ (Respondent č. 4)

Respondentka č. 7, která sdělovala, že v práci jí vycházejí vstříc, že si i sama může plánovat práci podle svých možností, uvádí, že pečování ovlivňuje její práci v přímém kontaktu s lidmi: „*Tak výkonnostně asi jo, jsem jako unavenější. Myslím, že tam nedávám úplně to, co dřív. Spíše tak jako vnitřně, že by to mohlo být lepší. A pak mě to asi ovlivňuje, když jsem právě měla pár klientů, kteří vlastně buď umírali, umírají, jsou nemocní, tak jsem na ně asi měkčí. Že vlastně mě to ovlivňuje v tom,*

že, když si s nimi povídám a najednou se tam promítne ta moje situace, tak pak si říkám, ty jo, co já tady dělám (pozn. práce s pěstounskými rodinami), vždyť tady mají úplně jiný starosti, potřebují řešit úplně jiné věci a já tady s nima jako řeším, co je úplně mimo a vůbec je to teďka nemusí zajímat, a je to úplně zbytečný.“

Respondent č. 9, který pracuje jako osoba samostatně výdělečně činná a zaměstnává několik lidí, říká: *„Samozřejmě omezuje, co si budeme říkat. Omezuje. Třeba dřív jsem byl pořád na cestách, a teď člověk musí dopředu přemešlet, co bude. Jako nemůžu se sebrat a jen tak někam odjet. Byl jsem zvyklý více cestovat... Já to mám volný. Spíš jsem se musel podřídít tomu, že místo v půl osmé stávám v sedm. Jde o to, že jí tam musím odvízt, že se nemůžu vzít a jet třeba někam jinam.“*

Respondentka č. 10, jež má velmi náročnou práci, pracuje na JIP chirurgie, hodnotí harmonizaci práce s pečováním takto: *„Zatím zvládneme chodit do zaměstnání všichni na plný úvazek. Zatím ano, ale někdy je to náročné. Časově, fyzicky, psychicky. Pracuji na JIP chirurgie, kde jsou velmi náročné služby, poté návrat domů, kde je to také náročné - křičí-li tchán neustále, nemůžete spát.“*

Respondentka č. 14, která poměrnou část pečovala, hodnotí pečování v době, kdy chodila ještě do práce a kdy už byla v důchodu. Její slova jsou velmi vystihující: *„Ale já už jsem v penzi, kdežto předtím jsem chodila ještě do práce. Což bylo hodně náročné, ale naštěstí v zaměstnání mi vždycky vyšli natolik vstříc, že jsem chodila odpoledne, a taky jsem si musela zkrátit úvazek. No, snad jedním slovem to bylo stresující. Bylo to hodně, protože člověk musel stíhat jednak nevyzpytatelného pacienta. V podstatě jsem tam musela být na určitou hodinu, což bylo dost problematické, protože vždycky se něco událo. A teďko abych ji nakrmila, aby všechno bylo připravené, abych ji zajistila na odpoledne, tak jsem byla hodně vystresovaná. Teď je to úplně o něčem jiném, protože si to přizpůsobím tak, jak se mi to hodí a nemusím nikam spíchat. Že bych musela být na určitou hodinu někde, ve dvě v práci. A ona to určitě vycítila. Jsem odcházela, šla jsem se na ní podívat a ona všechno vyblinkala do postele a takovýhle věci. Opravdu, když si na to vzpomínám, tak to bylo stresující. I když mě ta práce, tam to byla v podstatě pohoda. Bylo to úplně něco jiného, nemohu říct, že by to takto bylo pořád, ale když to hodnotím celkově, tak tenhle ten pocit. Ale vím, že jsem v tom zaměstnání byla taky moc ráda. Bylo to zase o něčem jiném, bavilo mě to, i když na druhou stranu lidi odcházeli z práce a já teprve přicházela, takže já jsem tam*

ani kolegy nebyla, neměla jsem si s kým popovídat. Já už jsem se těšila do penze a hned první den, kdy jsem měla nárok na penzi, tak jsem jako nastoupila a byla jsem doma. No a teďko jsem na tom byla tak, že jsem si vlastně zpětně uvědomila, nevím, jestli už to bylo v té době, ale já jsem vlastně mohla zažádat, že bych měla práci doma, že bych se starala o těžce nemocnou doma, ale ne, já jsem šla rovnou do penze, vůbec jsem o tomto nepřemýšlela. Jo, že by se mi třeba určitá léta mohla počítat do penze, kdybych si to ošetřila, ale. To člověk byl v takovém stavu, že tyhle věci šly nějak mimo mě. Byla jsem ráda, že se to řeší tímto způsobem, že budu doma a budu mít na všechno čas.“

To, že není lehké vyladit zátěž zaměstnání s péčí, ukazují úvahy o tom, že kdyby se zdravotní stav blízkého zhoršil a bylo o něj nutné pečovat ve větším rozsahu, nastaly by problémy. Čtyři respondentky jsou ochotny se práce vzdát (zcela, částečně) a o blízkého začít pečovat, jen aby ho nemusely dát do domova pro seniory.

Respondentka č. 15, jež v současné době využívá pro svou matku denní stacionář, který ji umožňuje se věnovat práci, říká: *„Protože mám asi sedm let do důchodu, a těžko bych pak asi hledala místo, pakliže bych přestala chodit do práce, kde dělám dvacet sedm let, tak si myslím, že bych o to místo přišla, ale pokud by to bylo nutný a mamka zůstala prostě nehybná, zůstala by ležet, tak bych tuhleto možnost použila, že bych skončila v práci, i za cenu toho, že teda o to místo přijdu.“*

Podobně to má i Respondentka č. 1: *„Samozřejmě mám pracovní dobu celý den, nicméně, když by bylo třeba, tak určitě se k ní domu vrátím a prostě pomůžu, co bude třeba.“* Respondentka č. 10 mj. hovoří o obavách z průběhu pečování: *„Představit si to dovedu, přemýšlím nad tím, co by bylo, kdyby taková situace nastala. Popravdě by to bylo opravdu dosti zatěžující starat se celý den. Musela bych odejít ze zaměstnání a psychicky by to bylo opravdu velmi náročné. Proto jsme rádi, že se můžeme střídat a starat se všichni dohromady, že je nás na to víc a pomůžeme si. To je velká výhoda.“*

10.4 Dopady péče na život pečujících

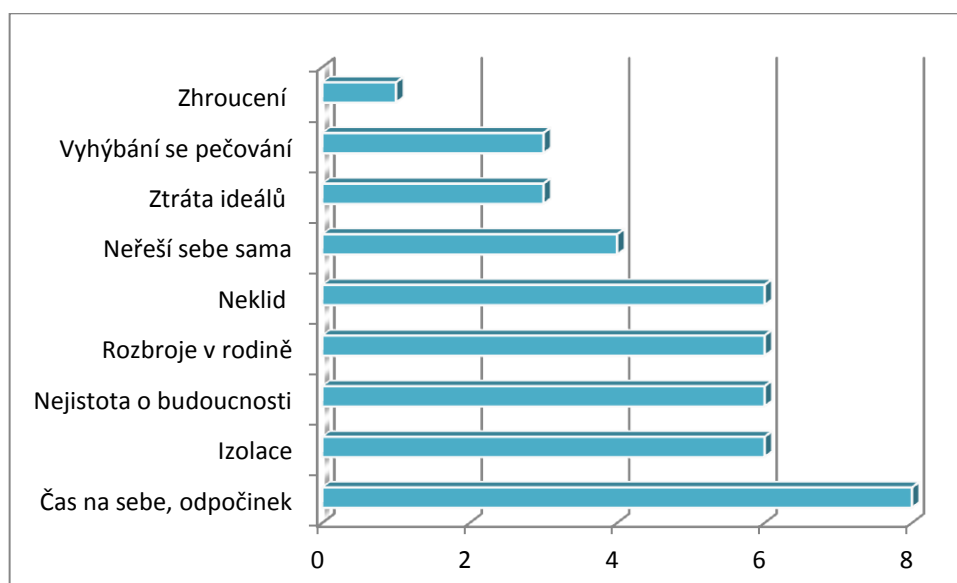
Hlavní výzkumná otázka č. 4 - Jaké dopady má péče o blízkou osobu na život pečujících a jejich rodin?

Dalo by se říci, že první tři výzkumné otázky byly hodně popisné. Tato kapitola se bude věnovat hodně pocitům a emocím, které s péčí souvisejí. Tím však neříkám, že emoce

nebyly zmiňovány i v předchozích kapitolách. Pečování o osobu blízkou je tak náročné, že je nelze zcela vypustit. V této kapitole budou zmiňovány nejen dopady pečování o osobu blízkou, ale i to, co pečující osoby považují za nejnáročnější nebo co jim péče o blízkého naopak přináší. S jakými reakcemi okolí se setkávají, zda cítí jeho uznání a oporu. Na závěr této kapitoly bude pozornost věnována i mezerám v celém systému pomoci, které pečující pociťují a hodnotí je jako problematické.

10.4.1 Dopady pečování na pečující osoby

Na úvod této kategorie přikládám grafické znázornění nejčastěji uváděných dopadů péče a jejich početního zastoupení. Níže v textu pak budou jednotlivé dopady popisovány na názorných výpovědích jednotlivých respondentů. Je však potřeba upozornit, že nelze jednotlivé důsledky stavět samostatně, nýbrž je potřeba si uvědomit, že jsou vzájemně provázány.



Graf 6: Dopady pečování

Nejčastěji jmenovaným dopadem, který respondenti v osmi případech pociťují, je **čas**. Čas, který jim péče vzala. Čas, který věnovali svým blízkým na úkor sebe samých. Každý za časem vidí něco jiného, někdo kus života, jiný zase volný čas, kterého se musel vzdát.

„Péče mi vzala kus života. Bůhví, jestli budu mít někdy potomka, to už člověk neví. Přece už jen je mi 36, a když bych měl mít dítě, ono bude mít maturitu a bude mi 60. To už člověk přemýšlí takhle. No ne, člověk si takhle říká, co všechno zameškal.“

Co všechno. Kariéra, která už byla rozjetá a řekněme, že kdybych měl klid, tak už jsem trochu výš. Osobně je taky někde jinde, než by měl správně bejt a tak dále.“ Tak popisuje svůj život Respondent č. 4, jenž pečuje o svou maminku již osm let.

„Neodmítám to vzdát a je to čas, kterej bych třeba využil na něco jinýho, ale jak říkám, nevadí mi to, jsem s tím smířenej. Musí se to provádět takhle, bohužel, nedá se nic dělat.“ (Respondent č. 6)

„Vzala nám čas, musíme se přizpůsobit s plánováním volného času, dovolené. Těžké je to v tom, že musíme organizovat čas, chceme-li někam jet. Musíme vše přizpůsobit tak, aby byla zajištěna péče místo nás - syn, dcera, kdy oba pracující a mají své partnery.“ (Respondentka č. 10)

„Jednou za rok jezdím na dovolenou, a tím to končí.“ (Respondentka č. 11)

„Máš nula volných dnů, aby sis nějak odpočala, což je jako velice náročný na psychiku a člověka to neskutečně vyčerpává.“ (Respondent č. 16)

Dalším často jmenovaným dopadem (šest respondentů) je **pocit izolace**. Izolace ve smyslu toho, že pečující primárně věnují čas pečování, a když už mají chvíli volného času, raději jej tráví sami, bez společnosti. Respondenti přichází o své sociální zázemí, nemají potřebu ho vyhledávat. Jako důvody jsou uváděny vyčerpání nebo nepochopení v jiném způsobu života, dá-li se to takto nazvat.

„No, v podstatě jsme byli taková trojice a celé se to rozpadlo. Každý má svojí rodinu. Každý má přítelkyni nebo tohle, manželku s dětma, takže v podstatě nic. Proto ty zvířecí oči. Člověk si neměl s kým popovídat. A když se sejdete s nějakým známým a začnete vyprávět, jak pečujete o mámu, nene, to Vás nikdo nepochopí.“ (Respondent č. 4)

Vnuk, který byl chvíli přítomen rozhovoru s Respondentkou č. 8, povídá: *„Je to jednou za čas, tak si toho člověk nevšimne, ale možná jak nechodí mezi lidi, jak není v kontaktu s těmi lidmi. Ztrácí zájem. Jak kdyby člověk hloupnul, když to řeknu trochu vulgárně. Je uzavřená do sebe, ztrácí radost ze života, elán.“* To potvrzuje sama respondentka: *„Jo, to všechno mi schází, ty kávičky s kamarádkama, ale zároveň bych do toho nešla. Nevyhledávám to. Víím, že to není dobře, že se uzavírám víc a víc do sebe, víím, že to není dobře, ale není z toho asi cesta.“*

Podobně to má i Respondentka č. 15: „*Neznám pojem si jít někam sednout.*“ Respondentka č. 14, která se snaží nedávat najevo únavu a přepíná své síly, říká: „*Hm, asi takový ten pravidelný styk třeba s určitýma lidma. Jako člověk už nemá čas na určitý společenství, kam patřil nebo kam chodil pravidelně. Najednou to nepřišlo člověku důležité. Prostě musela jsem určité věci zredukovat.*“ Tato pečující se před svým okolím hodně přetvařuje a přepíná své síly: „*Oni se hrozně divili, oni říkali, vždyť my jsme to na tobě vůbec neviděli, nic nepoznali. Přišli jsme k tobě a ty jsi vždycky byla veselá, všechno v pohodě a máma byla spokojená a tak. No, ale když oni jsou tady hodinu, dvě, tak já se přece před nima nebudu hroutit, a říkat, jak je to hrozné. Člověk se raději snaží být společenský.*“

„*Vzalo mi to i dost energie, jakoby dělat věci kolem, jiný činnosti, je to prostě i jít jako s kamarádkami ven, mně se prostě strašně nechce. Na jednu stranu bych hrozně ráda chtěla, vím, že prostě chci s někým jít ven, povídat si, pobavit se s nima, jenom mít chvíli takhle, ale když na to přijde, tak jsem tak jako unavená, že se mi prostě nechce. Ač jsem přijela do Brna s tím, že potkám své kamarády, tak jakmile jsem vylezla, tak ne, šla jsem prostě domů. Nechtělo se mi.*“ (Respondentka č. 7)

Na stejném žebříčku v počtu výpovědí respondentů se umístila **obava z budoucnosti**, kdy respondenti postrádají jistotu. Nevědí, jak dlouho budou pečovat, aby si mohli své síly rozložit nebo se rozhodli, zda do péče mají zahrnutou druhou osobu.

„*Paní doktorka mi říkala, že může ležet čtyři až pět let. Já jsem to vůbec nedokázala pochopit. Najednou ulehl a ono už je to skoro jeden a půl roku.*“ (Respondentka č. 8)

Respondentka č. 11 sděluje: „*Když byste věděla, že se ten člověk za rok, za dva dá dohromady, tak to dáte, ale když vidíte, že je to nekonečný příběh... Proto říkám, kdyby byl nějaký cíl, že jo. Ještě dva tři roky, dobrý, všechno se spraví, tak je to všechno o něčem jiným, že jo. Ale takhle. Nevíte. A osm let, to už je hrozně dlouho. To je hrozné psycho.*“

„*Nepředpokládali jsme, že by to přežila, ale nějak se z toho dostala. Dostala se z toho natolik, že vnímá všechno, může číst, ale pohybově je na tom naprosto... sama si prostě neudělá nic. Takže je to člověk, který je úplně ve všem na nás odkázaný.*“ (Respondentka č. 14)

„Ten pocit, že se to může zhoršovat. Nevím, jestli je to to nejhorší, toho se bojím. Ale jak říkám, člověk musí zatnout zuby a snažit se, ale nemá cenu nějak vzlykat, prostě to je život. Mám obavu z toho, aby ten člověk nezůstal ležet, nezůstal demetní, a to netrvalo tolik roků, protože tam pak nějak, tam už pak je to takový horší.“ (Respondentka č. 15)

Za velmi početný považuji i dopad **rozbrojů v rodině**, kteří respondenti pociťují v šesti případech. O konfliktech v rodině je zmínka již v rámci první výzkumné otázky, tam se však jednalo o nesouhlas v samém začátku, ve vnitřním nastavení pečujících osob. V této kapitole se jedná především o spory v důsledku pečování. Nelze však bez hlubších analýz a doptávání se jednotlivých respondentů s jistotou říci, zda tento rozdíl pociťují i samotní pečující. Pracuji tedy s odpověďmi respondentů, které byly zodpovězeny v této části rozhovoru.

„No těžko, pořád se hádáme. A pak je spoustu náročných situací mezi námi. Takže tím způsobím konflikt, když řeknu, takhle to nejde. Pak spolu nemluvíme, a když přijedou z Prahy, jakoby se nic nestalo... My nejdeme spát nikdy spolu. My nemáme žádnou společnou chvíli.“ (Respondentka č. 17)

„Stejně mi manžel nadává, že vedle se starám, pomáhám s dětma, že si vezmu věci jiných na žehlení, protože u nás to bylo zvykem. Protože mě maminka i babička pomáhaly. U nich to tak nebylo, tak mu to přijde divný.“ (Respondentka č. 11)

Jiným dopadem, který pečující zmínili v šesti případech, je **psychická nepohoda**. Neklid, který respondenty omezuje tak, že pokud právě nejsou u seniora přítomni, obávají se, co se s ním děje.

„Když třeba někam jdu a zdržím se o chvíli, jdu zpátky a někoho potkáte, tak jsem jak na trní, bojím se a vidím se doma. Vás to pořád táhne. Ale pravdu vám musím říct, že je to taková péče, kdy někdy na mě tak dolihá, že bych se taky nejradši zavřela doma a nikam bych nešla, že to na mě působí, to jo. A hodně.“ (Respondentka č. 8)

„Takže musí myslet na to, aby se náhodou něco nestalo. Když tam zůstane sama, aby se něco nestalo.“ (Respondentka č. 9)

„Furt ta myšlenka, že musím, abych na něco ještě nezapomněla, aby měla všechno, co má mít, abych neodešla a bylo o ní postaráno.“ (Respondentka č. 11)

„Člověk byl v takovém neklidu, že jsem věděla, že do určité doby musí něco být a ono to tak nešlo. Třeba zazvonil telefon, a já byla nervózní, že mě to zdrží. Protože těch věcí, co se týká toho pacienta, teda maminky, tak tam je x maličností, které zajistit a mít to, tak potom každé malé vyrušení třeba doma, tak to člověka přivádělo do stresu.“
(Respondentka č. 14)

„Strašný. Když v podstatě jdete z práce domů ve tři hodiny ráno a teďka si říkáte, budete tam ještě naživu, nebude tam naživu, nebo v jakém stavu tam bude?. Strašný!“
(Respondent č. 4)

„Asi takovou spokojenost. Takovej jako klid, protože já si úplně do teď pamatuji, že i jako zhoršení mámy a nemoc táty se tak jako objevila úplně zároveň, a vím, že jsem si tak jeden den říkala, že jsem tak hrozně spokojená, mám skvělou práci, přítele a všechno je tak jako v pohodě, a během týdne bylo všechno tak jako jinak.“
(Respondentka č. 7)

Ve čtyřech případech se respondenti přiznali, že často **svou osobu odkládají až na druhé místo**, i když oni sami jsou stejně důležití. Pokud zajišťují péči o osobu blízkou právě oni. Nebudou-li totiž o sebe pečovat, snadno se stane, že se psychicky či fyzicky zhroutí a péči nebude mít kdo zajistit. Celé jejich dosavadní snažení by tak vyšlo nazmar.

„Pravdu? Nemyslela jsem na sebe. Furt myslím na druhý. Promítla jsem si svůj život, co mi vlastně zemřel můj manžel, tak žiju pro druhý lidi. Vůbec jsem nemyslela na sebe. Život mi proběhl mezi prstama. Že jsem si nedokázala najít ani přítele. Vlastně dělám věci, který jsem dělala o manžela - vařím, kolikrát si říkám, já nemusím vařit, já nemám manžela. Ale mám tátu, a to mě nutí. A vlastně mám ještě kluka (pozn. vnuk v příbuzenské pěstounské péči). Jo, takže mi vlastně proběhl život mezi prsty.“
(Respondentka č. 3)

„Částečně, s tím že bych určitě do toho nešel sám. Ano, postaral bych se, ale už bych to dělal trochu jinak. Byl bych přísnější, striktnější, ne takovej ten benevolentní, dobrý. Musím brát teď hodně ohled na sebe, protože na tom zdravotně nejsem vůbec dobře. I v E., kde byla maminka jednou na odlehčovací službě, tak mi tam sestrička taky říkala, že musím být sobec, myslet hlavně na sebe, jinak to vůbec nejde. Takže bohužel teď s tím musím něco udělat.“ (Respondent č. 4)

„Já jsem to dřív nedělala. Jela jsem na doraz. A teďko už si taky tímhle tím ulevuju. Protože vím, že on třeba fakt ty dvě hodiny spí. Tak když potřebuju někam dojít, tak si to vyřídím, třeba k doktorce nebo do lékárny. Ráno si dojdu do krámu, to taky vím, že vydrží a pak si lehnu a ležíme spolu.“ (Respondentka č. 8)

Ve třech případech respondenti zmiňovali jakousi **ztrátu ideálů o člověku, o kterého pečují**. Jednalo se především o mladší věkové kategorie, kteří nemají s pečováním tolik zkušeností. Ztrátu svého blízkého tak snáší mnohem hůře. Názorně tuto situaci popsala Respondentka č. 5: *„Asi člověk úplně nedokáže smazat takový ideály. Já jsem toho dědu měla hrozně ráda. Hrozně prostě. Prostě neviděla jsem na něm do těch svých dvaceti pěti let žádnou negativní vlastnost, a i když jsem si přála všechny ty nadávky smazat, tak to furt v tom povědomí je a nějak to v tý hlavě nedokážu vymazat.“*

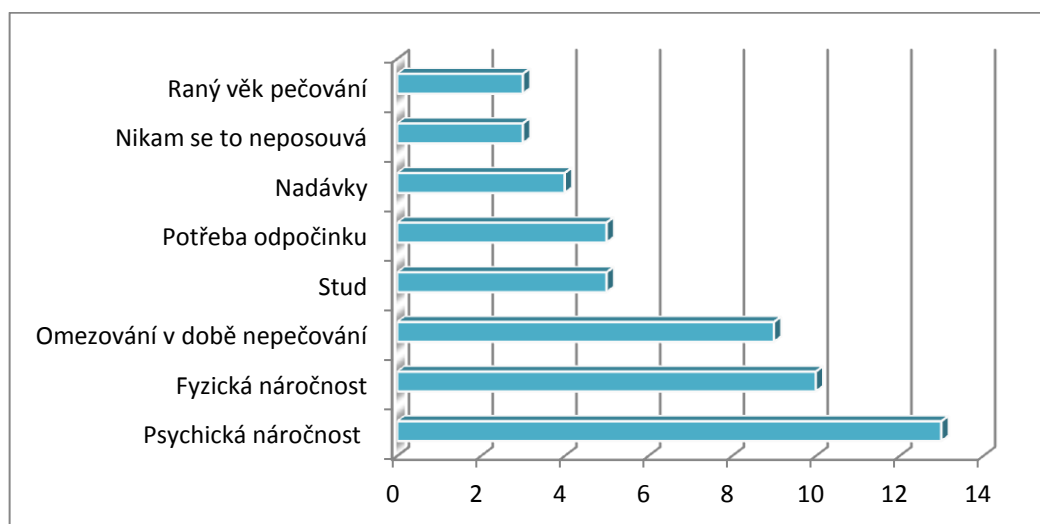
Mladší věkovou skupinu respondentů také spojovalo to, že v případě, kdy byla péče psychicky více náročná, měli **tendence z pečování utíkat**, byť dočasně. Konkrétní příklad popisuje názorně např. Respondentka č. 7: *„Se přiznám, že jsem z toho tak znechucená, ukřivděná, že už tam pak nechci jet a tak tam nejedu. Když je to takhle vyhrocený, tak dělám mrtvýho brouka. Když řekl, ať nejezdím, tak nejedu a čekám, že se ozve sám. Nebo se můžu vymluvit na to, že mi není dobře, že je nechci nakazit, což vlastně občas dělá i můj bratr. Jo vymlouvám se na něco a nechci to úplně přiznat, že za Váma teďka nechci prostě jet, tak se na něco vymluvím. Že je nějaká akce, schůzka, že musím náhle do práce anebo tak.“* Respondent č. 4 dodává: *„Až teďka jsem nějak odboural, že prostě, když se mi něco nelíbí, tak neberu telefon, neodepisuji, vypínám a hotovo. Ale jinak to neumím.“*

Posledním dopadem, ale za to velmi závažným, je **zhroucení / vyhoření**, které zažila Respondentka č. 14, která se zhroutila po sedmi letech pečování. Svou situaci popisuje takto: *„To jsem byla naprosto vyhořelá. Tak to bylo v podstatě dopoledne péče o mámu, do určité doby, abych byla v zaměstnání, vracela jsem se domů v deset, sice ne každý den, byla jsem tam na poloviční úvazek, ale v postatě jsem jela neustále. Každý den. A já jsem si vždycky říkala, tak jo, v pohodě, jde to. Ráno jsem se vzbudila, jde to, ale najednou jsem prostě zjistila, že fakt nemůžu. To jsem potom zavolala svým sestrám, a říkala jsem jim, tak já už nemůžu dál. Prostě probudila jsem se a zjistila jsem, že už ani nemůžu vstát z postele a že prostě nemůžu, že je mi špatně, už jenom když si vzpomenu, že bych se měla starat o mámu, a prostě nemůžu nic. To byla naprosto*

taková ta bezmoc, a nejradši bych snad ani nebyla. V podstatě takový ten pocit. Ta představa, že budu muset zase dělat to, co je potřeba. Nešlo to. Už jsem byla opravdu na konci. Ale tak to bylo opravdu po těch sedmi letech, ale já jsem si vždycky říkala, že to tak hrozné není. Já jsem si nikdy neuvědomila, že starat se o člověka je tak náročné. A teďko najednou si člověk sbírá informace, a zjistí, že je to úplně normální, a to pro mě bylo povzbuzení. Jo má to nějaký důvod, není chyba ve mně, ale ta situace mě k tomuhle dostala... Až po letech si člověk řekne, že se člověk dostane do toho stresu úplně snadno. No, ani jsem nevěděla jak. Ale v podstatě to takhle dopadlo. Ale já si říkám, že všechno zlé je k něčemu dobré, že si zase sourozenci uvědomili, že to není taková brnkačka.“

10.4.2 Fyzická a psychická zátěž pečování pro pečující osoby

Pro větší přehlednost přikládám tabulku, ze které lze vyčíst jednak jednotlivé stresové faktory, které pečujícím osobám na jejich psychické a fyzické pohodě nepřidávají, jednak jejich početní zastoupení. Nejhuře pocíťovanou zátěží pro pečující osoby je psychická a fyzická náročnost pečování. Jako v předchozí kategorii, budu i zde jednotlivé stresové faktory názorně vysvětlovat na výpovědích respondentů.



Graf 7: Stresové faktory při pečování

Jako nejvíce zatěžující faktor při pečování označují respondenti **psychickou náročnost**, která se v celé práci objevuje průběžně. V této kategorii bude jasně pojmenována samotnými respondenty. Respondenti se nebáli využívat k bližšímu vyjádření náročnosti péče srovnání péče o seniora s péčí o dítě. Někteří se naopak ubírali k bagatelizaci náročnosti a snažili se utěšit tím, že jiní jsou na tom huře.

„Já mu musím vařit všechny jídla, aby se nedusil. Protože sní něco tvrdýho, stačí kousek masa a on se mi tady začne dusit. Takže měkký jídla musím vymejšlet, polívky musím vymejšlet. Dětem vařím zvlášť, jemu vařím zvlášť, aby se nedusil. Ještě se to ale dá zvládat, protože jsou ještě horší případy. Že se z té postele nehnou, třeba. Zatím to ještě furt jde. I myslí mu to furt, můžu s ním normálně mluvit. A že občas zapomíná, to i já zapomínám. Ale ještě to furt jde. Fyzicky to jde taky.“
(Respondentka č. 3)

„Psychicky tam, že v podstatě, přítelkyně říkala, že když mě poznala, tak jsem měl zvířecí oči. Strach, nervy ze všeho. Nevím, jak to popsát. Zralej na blázinec.“
(Respondent č. 4)

„Je to jako náročný. Jako kdyby to dělal člověk sám, tak bych řekla, že je to na zbláznění. Vím, že každý je jinej, já si hodně věci беру, ale nedala bych to sama, bych se zbláznila nebo nevím, jak by to dopadlo. Z toho důvodu, že jsem se starala o toho dědu, tak to byl fakt záběr na psychiku. A člověk furt řeší tu osobu, o kterou je pečováno, a nedovedu si představit, že bych v té době byla třeba těhotná.“
(Respondentka č. 5)

„Jako vyčerpává mě to, jsem unavenější, chodím spát v devět nebo i v osm. V sedm nechodím, protože mi to přijde blbý, ale klidně bych šla. Takže určitě je to v tomhle, pak jsem jako podrážděnější a ač se to snažím maskovat, tak vím, že mi někdy stačí málo. Většinou, když se vracím z toho Brna, takže mi některý věci víc vyprudí, naštvou, než mi byly kdysi jedno. A pak jsou to jako ty pocity, to už jsou jako vnitřní, strašné pocity lítosti, co se děje, že to takhle být nemělo, že to takhle nechci. Nejradši bych z toho utekla, ale zároveň vím, že nemůžu.“ (Respondentka č. 7)

„Je to náročné – je nutné se střídat, vypomáhat si, občas si odpočinout. Chceme se starat o tchána doma, tak vše tomu přizpůsobujeme.“ (Respondentka č. 10)

„Člověk je nervózní, vystresovanej z toho. Pokud to bere, já jsem to třeba brala hrozně vážně, já nevím. Taky je to třeba možný, že jsem to moc dramatovala, nevím, ale jo, dělá to hodně. A myslím si, že se to i odrazilo zpátky na můj zdravotní stav. Protože jsem zažívala hrozný věci. Fakt je to záhul no.“ (Respondentka č. 11)

„Vůbec nám to nedošlo, ani jedné straně, ani druhé straně, že je to tak náročné.“
(Respondentka č. 1)

V této oblasti bylo zajímavým zjištěním, že tři respondenti **využívají podpory psychologa** jako Respondent č. 16: *„Nějakým způsobem jsem to se svým psychoterapeutem vyřešil, dostal se k něčemu a momentálně jsem ve fázi, kdy se snažím na to dívat s nějakou úrovní nadhledu, nicméně se dá říct, že jako není to něco, co prostě pořádně nějak nezatěžovala. Pořád mám noční můry o tom, jak táta umírá. Velice náročný na psychiku a člověka to neskutečně vyčerpává.“* Respondentka č. 8 dodává: *„Jezdím tam přes rok a pomohlo to v tom, že ze začátku já jsem to nemohla vydržet. Já jsem u něj v noci seděla, dívala jsem se, prostě jsem brečela, když jsem ho viděla. Viděla jsem, jakej to byl člověk, a co se s ním stalo, co bude. Já jsem se s tím nemohla smířit. Já jsem byla tak špatná a teďko ona mě teda fakt tak naladila. Mně pomáhá i ten rozhovor s ní, že mě to trápí stejně, ale už to tak neprožívám, jsem trochu nad věcí, беру to trochu s rozumem, a já jsem to tehdy brala jenom tím srdcem.“*

Potřeba využívání psychologa by byla větší, ale např. Respondent č. 4 má obavy ze záznamů: *„Člověk k psychologovi nebo psychiatrovi chodit nechce. Protože už to má jednou v papírech. Už to má nějaký vyšetření, psychiatrický, psychologický. Nevím, asi tak nějak. A tak jsem se seznámil i s přítelkyní, která mi hodně pomohla. Tak trochu, hodně mi nahrazuje toho psychologa.“* Respondentka č. 11 je vůči jejich pomoci nedůvěřivá: *„Protože si myslím, že mi s tím stejně nikdo nepomůže. Protože to je stejně jenom moje věc.“*

Dále jako zatěžující vnímají respondenti **fyzickou náročnost**, a to konkrétně v deseti případech. Jelikož jsou respondenti především ženy, často zmiňují nesnadnou manipulaci s blízkou osobou, která je buď příčinou onemocnění respondenta, nebo komplikací v jejich zdravotním stavu.

„Jsem přece jenom ženská, neutáhnu ho. Když potřebuju ho vzít do vany, tak ho podržíme spolu. Nebo když potřebuje tatínek podepřít, tak ho držíme dva, jo. Protože se nám stalo, že nemohl udělat ani jeden krok, jednou. Takže jsme ho drželi dva v podpaží.“ (Respondentka č. 3)

Respondent č. 4 tuto náročnost pociťuje také. Cítí obavy z toho, až se mu maminka vrátí z nemocnice: *„Nevím, opravdu nevím, jestli mi jí pošlou domů. Je to taková patová situace. Víte co, dovedu si to představit, jenže průšvih je v tom, že jakmile já se o ní začnu starat, maminka má sto kilo, v tu ránu mi odejde koleno, a nemá se kdo postarat o ní. Nikdo. Musím brát teď hodně ohled na sebe, protože na tom zdravotně nejsem*

vůbec dobře.“ Respondent č. 4 pečuje o svou maminku již osm let, popisuje dopad péče na jeho zdravotní stav: *„Pět operací na koleni, zpřetrhané křížové vazy, potom zlomenina kotníku. Při péči se to nestalo, to potom, únavový. Doktoři mi to potvrdili.“*

Podobnou situaci zažívá i Respondentka č. 7: *„Jako nezvednu ji, to je těžký, vím, že jí nezvednu, nezvednou jí ani dva lidi, protože ona vlastně ani nevypomáhá. To je hodně, to jsem jí zvedla jednou a hnula jsem si se zádama. Takže tohle jako nezvládám.“*

Respondentka č. 8 z vyčerpání dostala mozkovou příhodu: *„Než se mi ta mozková příhoda stala, tak jsem řekla, že si ho nechám doma do konce, že ho nikdy nikam nedám. A nakonec když jsem sjela já k zemi, najednou jak když blesk z nebe, tak jsem to změnila, protože ten život jak tak křehkej, že já jsem tam mohla být dřív než ten děda. Jedna věc a druhá věc, už to dneska netvrdím, že ho nikdy nikam nedám, protože já nevím, co bude. Nevím. Ale pokud to trochu budu moc, tak nepude.“*

Respondentka č. 11 popisuje své přemáhání i na úkor svého zdraví: *„No to je právě ten problém, já jsem po dvou operacích páteře, takže mám jako dost často problémy a musela jsem to zvládnout. S tím, že si sezobu spoustu prášků, a musím pokračovat. To nejde jinak, to je život.“*

Respondentka č. 14 poukazuje na náročnost pečování v období menopauzy ženy: *„A to mě bolela páteř, hlava, byly to i tyhlety fyzické problémy. Jedno s druhým. Navíc žena, byla jsem třeba v menopauze, a to taky není jednoduché pro ženu. Takže ono se to tak najednou sklouzlo dohromady.“*

Respondentka č. 17 naopak odkládá svou operaci, neboť se nemá kdo o blízkého postarat: *„Sama už odkládám svoji operaci (pozn. poukázání na ruku, boule). A docela mě ty ruce bolejí. Chytit něco, tak mi to vypadne z ruky.“*

Celou situaci ani neusnadňuje fakt, že pečující nemají moc času na odpočinek. A i když si nějaký najdou, jejich **myšlenky se stejně ubírají směrem k jejich blízkým**, o které pečují. Někdy jsou tyto myšlenky vyvolány i jejich blízkými.

„Říkala, tohle potřebuju, támhleto potřebuju, než odejdeš, dvě stě věcí dokola a až pak jsem mohl odejít. A do toho mi aspoň desetkrát za hodinu dokázala zavolat, a já to

vždycky vzal.“ (Respondent č. 4) Důsledkem byla: „roztěkanost. Auto dvakrát nabouraný. Jednou jsem jí nechal zapnutou sekanou píct v troubě, takže v podstatě dým v celým bytě. Naštěstí zareagovali sousedi, kteří mají klíče.“

Respondentka č. 7 popisuje, že se snaží se od svých myšlenek při odjezdu z Brna oprostit, ale ne vždy se jí to daří: *„Není takový to, že na to člověk celou dobu myslí, řeší ty věci, ale je to tam jako vzadu a člověk vaří a nejednou z ničeho nic v plné palbě se to objeví, ten pocit, že ty rodiče jsou na tom špatně, já za ně mám zodpovědnost, vím, že je musím nějak doprovodit, ale zároveň je to strašně unavující a vlastně nechci to dělat. Takže taková jakoby směs pocitů, která z ničeho nic vypálí, člověka zasekne a jo, tak nějak se to v hlavě probere a pak zase jede dál.“*

Respondentka č. 8 popisuje své obavy, pokud musí opustit domácnost, i když je její manžel plně imobilní: *„On stoupne a někde padne, bude tu ležet. Tak jsem těžko šla i do krámu. Třeba když usnul nebo tak. Bála jsem se.“*

Respondentka č. 11 popisuje své zkušenosti s pečováním o tatínka, které ji ovlivňují ještě dnes při péči o maminku: *„Takže vlastně on, my měli zvonky v pokoji a on na nás i v noci zvonil. On nevěděl, jestli je den nebo noc, on prostě nespál, tak na nás den co noc zvonil a já ještě půl roku po jeho smrti slyšela zvonek.“*

Velmi omezující v péči o seniora je také **stud**, který respondenti popsali v pěti případech. Tento stud nepocit'ují jen muži, ale i ženy.

„Pro mě nejvíc stresující bylo koupání. Pro chlapa jako nejvíc stresující bylo koupání. Je to furt špatný. To je nejhorší. No a potom to uklízení po tý velký, stolicí. Jo, když to udělá do tý postele. Ale říkám, člověk si zvykne na všechno. Ale bohužel je to těžký, jak je to postupný.“ (Respondent č. 4)

„Člověk se styděl, je to táta. Se Vám přiznám, se stydím.“ (Respondentka č. 3)

„Některý úkony mi nejsou úplně příjemný. Což nevím proč, protože když jsem pečovala o mýho dědu, tak třeba přebalování bylo pro mě úplně v pohodě, vůbec mi to nevadilo. Ale když mám teďka umývat tu mámu, nebo nevím, stříhat jí nehty, tak mi to nějak jako vadí. Možná jestli je to tím, že je to moje máma a že ji mám danou tak, že to je ta máma, ta co se starala o mě a já se vlastně nechci starat o ní, takže mi to vlastně připomíná to,

že už vlastně nemůže, že už vlastně pomalu odchází a já to vlastně nechci. Takže možná proto. Ale nevím. “ (Respondentka č. 7)

Respondentka č. 8 popisuje oboustranný stud: *„Já nevím, jak to mám říct. Když mu myju ty choulostivé místa, on se takhle drží.“*

Respondenti opakovaně sdělují, že problémový je **nedostatek času na odpočinek**. Toto tvrzení potvrdilo šest respondentů. Někteří z nich se podělili i o to, že je těší, dostane-li se osoba blízká např. do nemocnice na nějakou dobu, protože získají čas pro sebe, mohou si odpočinout. Někteří zase nedokážou odpočívat, ani kdyby jim péči někdo zajistil. Tento volný čas využívají na jiné povinnosti, které kvůli pečování nestíhají.

Respondentka č. 5 popisuje zkušenosti v péči o svého dědečka: *„Ale na konci už byly takový stavy, že já i mamka, že toho bylo už dost. Že jsme třeba byly rády, že třeba musela z nějakého důvodu na chvíli do nemocnice, třeba na dva na tři dny a my jsme mezi tím nabraly trošičku síly a pak zase znova.“*

„Víte co, někdy mám opravdu nervy, protože já bych sama potřebovala někdy pohlázení, pochopení, že nemám manžela. I já sama potřebuju, aby mě někdo pohladil, rozpůlil se se mnou o tu starost, ale nedala bych ho. Ne. Protože vlastně jak stárnu, tak si uvědomuju vlastně, jak je člověk na tom bídě, když už sám nemůže, jo. A když se ta rodina, děti nedokážou postarat jo. Holka mi říká, mami, Ty pomůžeš všem, ale kdo pomůže Tobě.“ (Respondentka č. 3)

Respondentka č. 8 je příkladem pečující osoby, která nepřítomnost pečované osoby prožívá negativně: *„Že to dělají tak, že třeba v měsíci od desátýho do dvacátýho to mají nahlášený, a každý měsíc tam ty lidi jdou, a že si zase doma tak odpočinou a naberou síly. Ale ještě na to nedošlo. Já si totiž říkám, heleďte, jednu věc, jako když je v nemocnici, tak mi každej řekne, tak si odpočineš, ne. Já na něj myslím, já v noci nespím. Problém mi dělá tam za ním jet, protože mám taky problémy, nemocnice je nahoře. To mě tam musí někdo dovézt. Tak to mám problém.“*

„Ale taky jsme přistoupily k tomuto řešení (pozn. jeden měsíc volna v roce) po sedmi letech péče, neustálé, kdy jsem se zhroutila. Ale teď už vidím, že opravdu nějaká dovolená je naprosto nutná, aby to člověk mohl udělat.“ (Respondentka č. 14)

„Zatím tak nějak hledám cestu, jak to líp snášet. Jako nějak se v tom hledám, hledám, jak relaxovat, což mi ještě úplně nejde.“ (Respondentka č. 7)

K psychické pohodě ani nepřispívají **nadávky seniorů**, kterým se respondenti nemohou vyhnout. Za přítěž to považují čtyři respondenti, jako např. Respondentka č. 5: *„Ale zároveň mi bylo od něj nadáváno, já nevím, prostě už to mají potom jinak. Už jim ta hlava nepřemejšlí, jak by měla, to tělo je bezmocný.“*, Respondentka č. 10: *„Péči provází častá agrese a křik.“* nebo Respondentka č. 13: *„Psychicky je to někdy náročný, když začne hulákat.“* Respondentka č. 3 popisuje toto chování jako naschvály: *„A tak víte co, někdy ty starý lidi nejsou jenom hodní, oni jsou i zlí. Dělej vám hrozný naschvály. Dokáže se pohádat o blbost. To je moje. Na to mi nesmí nikdo šahat... To je asi jejich obrana no.“*

Velmi zatěžující a psychicky náročný pro respondenty je fakt, že **stav seniora se nijak nelepší** a péče se tak neposouvá dopředu, naopak. Senior je čím dál závislejší na pomoci druhé osoby, což je samo o sobě pro respondenty (ve třech případech) velmi zatěžující. Pocity této oblasti hezky vystihla Respondentka č. 17: *„Hlídat dítě je tak pozitivní. Ale senior chce jenom tu péči, nechce žádný posun nikam, strašný.“* Přirovnání k dětem využívání i Respondentka č. 3: *„Ty lidi jsou horší jak děti potom. Bolestivější, starý. Zranitelný. Já to vidím, když zvýším hlas, jak ho zraňuju, jo. Pak si to uvědomím, člověk není dokonalej, že jo. Někdy ty nervy nepracujou furt, prostě. A pak ho pozoruju a vidím, že je hrozně zranitelný. Že vlastně je jak dítě, jak dítě. Dítě se ještě brání, ale ten člověk starej už se neubrání. To dítě se brání víc než to starší stvoření, když to tak mám říct. Jako když vrazí facku dítěti, tak mu to vrátí. Ale starej už to neudělá. Musíte, takovej starej člověk jde do ústraní, jo. Musí bejt rádi, že se o něj někdo stará. Než aby mě někde někdo támhle šoupnul.“*

Specifickou psychickou zátěž prožívají respondenti nižšího věku, konkrétně především Respondentka č. 7, Respondent č. 16 a částečně Respondent č. 4. Všechny tyto respondenty spojuje fakt, že pečují o seniora v porovnání s ostatními respondenty ve svém **nízkém věku**. Věk pečovaného seniora je blízký průměrnému věku pečujících osob. I to s sebou nese svá úskalí.

„Psychicky, no, někdy je to těžký jako prase. Je to vlastně těžký. Možná i to, jak se tam přidali oba rodiče, jak vlastně táta i máma, a pak já vlastně nevím, jak vidím i u svých vrstevníků, jak maj všichni ty mámy a všichni tak jako fungujou, a všechno je tak ideální

a u mě to vlastně není, musím dělat, tak jako nějak je doprovázet a vlastně to vědomí, že teda vlastně umřou a já nevím kdy. Možná jako občas si i člověk říká, že vlastně už je to tak těžký, že už by byl rád, kdyby byl konec. Kdyby to už vlastně skončilo. Ale v zápětí přijde ta myšlenka, vždyť ale nemůžeš rodičům přát, aby už umřeli. Vždyť je to úplně hrozný. Takže jsou to takový ty jakoby trošku schizofrenní myšlenky, kdy na jednu stranu tak jako člověk chce, aby tu ty rodiče byli, ale zase vidím, že vlastně je to pro ně, pro tátu ani ne, ale pro tu mámu vlastně utrpení už do nějaké míry. Protože ona má dost silný bolesti. Ale zase vidím, že nechce úplně umřít, chce žít, ale já vlastně zase nechci, aby trpěla. Vlastně najít nějaký ten pocit, kterej si sama si před sebou můžu připustit, je hrozně těžký. Takže asi v tomhle mi to přijde asi strašně náročný. A je tam vlastně asi taková ta obrovská lítost vůči těm rodičům, možná i vůči mně. Ale jak to přesně dopadá na tu psychiku, nevím.“ (Respondentka č. 7)

Podobné pocity má i bratr Respondentky č. 7, Respondent č. 16: *„Ty jo, jako co mě napadá je to, že prostě tohle téma z velké části případů řeší lidi, kterým je třeba 50, 60 let a mě je 32, a řeším to stejný. A já jsem se o tom bavil se sousedem, který je taky úspěšný podnikatel, je mu 62, povídali jsme si o tom spolu a on mi povídal, ty vole, jako co ty teďka řešíš, řeším v tomhle věku. Mým rodičům je 90 a já se tím teprv sám zabývám. Je tak strašně relativní, kdy se s tím člověk potká, a kdy bude mít vůbec povinnost převzít tu odpovědnost, aby se tímhle zabýval. Je to hrozně nestabilní. Jako jsou tam velké fluktuace a z toho hlediska mě napadá, že lidi, kteří jako já díky bohu jsou v dobré situaci, že vím, že ty rodiče dokážu zaopatřit. Ale spousta lidí v mém věku by třeba neměli tu příležitost, jo? Takže je to fakt hodně o štěstí a o tom náhodným faktoru, kdy člověk musí řešit takovouhle životní fázi a jak se s tím vůbec vyrovná. Dovedu si představit, že spousta lidí v mém věku by v tom měla velký problém, protože by řešila věci, ty vogo, co dělám, co moje kariéra a teď by se jim stalo něco podobného, kdy by nebyli schopni zajistit stejnou úroveň péče, která by odpovídala tomu, co já vnímám, té úrovni s úctou, kterou bych jim já chtěl dát. Což pro mě je jako hodně důležitý.“*

10.4.3 Přínosy pečování o seniora v domácím prostředí

V rámci rozhovoru s respondenty byla položena i otázka, co jim pečování přináší. V devíti odpovědích se objevovala myšlenka, že udělali maximum pro své blízké, díky čemuž budou mít i oni sami čisté svědomí. Jedna respondentka doufá,

že tím ovlivní další generace, s čímž ale nesouhlasí další čtyři respondenti. Jejich zkušenost s pečováním je spíše zrazuje od péče o jejich vlastní osobu v budoucnosti ze strany jejich blízkých. Celkem 3 respondenti vidí přínos pečování ve stmelení rodiny. Respondentky důchodového věku, Respondentka č. 3 a Respondentka č. 8, díky pečování zažívají pocit potřebnosti, že tu pro někoho ještě jsou, kdo jejich péči ocení. Naopak nejmladší respondentka, Respondentka č. 7, vidí přínos ve vyrovnání se smrtí, se životem.

„Dobrý pocit, že jsem udělal maximum, co jsem mohl. V rámci těch možností, který jsem měl. Jedině to. Že si člověk řekne po letech, ano, já jsem udělal všechno. Mám čistý svědomí a nikdo mi nemůže nic říct. Což ale nezáleží na lidech, ale to svědomí pro mě hodně znamená.“ (Respondent č. 4)

Respondentka č. 5 hodnotí svou zkušenost v péči o dědečka: *„Zpětně teďka jsem si říkala, jak mám dobrej pocit z toho, že jsem se o toho člověka postarala, že jsem ho nedala do nějakýho ústavu, že jsem to dala, zvládla.“*

„Pocit, dobrej pocit. Čistý svědomí. A já nevím, já to možná dělám i pro sebe. Protože budu vědět, že jsem udělala, co jsem mohla. Nemůžu si potom něco vyčítat, že jsem měla támhle to udělat, co jsem měla udělat jinak, i když na to taky můžu přijít, že jo. Tohle je asi to poslední. Že to dělám i pro sebe, pro svůj klid. Nevím. I pro sebe to dělám, drobet.“ (Respondentka č. 8)

„Je to spousta starostí. Ale pro mě co je důležitý, je ten pocit satisfakce, že ty rodiče mi dali, něco do mě investovali a já mám závazek v tom, abych jim to vrátil v tom, že prostě odcházení z tohohle světa bude pro ně důstojný. A tohle bych nikdy v životě nechtěl porušit. Je to pro mě důležitý téma. Potřebuji, mám osobní potřebu zajistit, aby ten finální level toho odcházení z tohohle světa byl, jak to říct, byl prostě s úctou, aby odešli s úctou, aby se necítily nekomfortně, neuctivě, odmítavě. A to je pro mě důležitý. Abych si řekl, moje rodiče odešli z tohohle světa, a já jsem udělal maximum proto, aby odešli s úctou a necítily se trapně, bez té úcty. To je pro mě důležitý.“ (Respondent č. 16)

Respondentka č. 1 doufá, že její příklad pečování o svou matku bude vzorem pro její syny: *„No, tak já doufám, že jako synové, že když budou vidět prostě takovejdlle vzor, jak se staráme o tu maminku, vlastně babičku, tak že nějak to vstřebají, a že se tak*

chovat budou taky.“ S tím ale nesouhlasí např. Respondentka č. 11: „*Jo, oni by mi třeba někde něco zaplatili, to věřím, že jo, chodili by za mnou třeba na návštěvu, ale pochybuji. Já bych ani nechtěla být na obtíž. Možná je to teďko v mém věku, že to tak říkám. Za dese dvacet let na to budu koukat jinak a budu se tady držet zuby nehty, to je taky možný, jako ta máma. Já nevím, opravdu nevím. Teď si myslím, že ne. Protože prostě je to strašná starost, a oni to viděj, jaká je to starost.*“ Podobný názor zastává i Respondentka č. 17: „*A já říkám od té doby, co o ní pečuju svým dětem (pozn. dcera - 40 let, syn 27 let) - miláčkové, mně až bude 75, tak já půjdu tady do A., tam je krásnej dům s pečovatelskou službou, tam si vezmu pokojíček a já tam budu za plnýho vědomí, já si tam zvyknu, vezmu si tam pár svejch věcí a vy se budete hádat, kdo si mě na víkend vezme domu. Já nechci udělat svým dětem to, co ona udělala nám.*“ S generačním rozdílem se setkává i Respondentka č. 5, která se po zkušenosti v pečování o dědečka, teď částečně o babičku rozmýšlí, zda zajistí péči o své rodiče: „*A že bych chtěla, aby jednou... No chtěla, no možná ani ne. Ale myslím, že se jednou o svoje rodiče postarám, ale ne, nechtěla... Chtěla bych se o ně starat, aby tu se mnou byli co nejdýl, ale ne, tohle ne.*“

Respondentka č. 15 vidí velký přínos v utužení rodinných vztahů: „*Jako rodina jsme se semkli dohromady, že všichni jsme se do toho zapojili. Začala jsem si moc vážit dcery, která řekla, že si to ošetřování vyřídí, že se se mnou bude střídat, to jí bylo asi pětadvacet, že jsme se naučili vážit jeden druhého, že jsem zjistili, že jako tým fungujeme.*“ A podobně to má například i Respondentka č. 14, která na pečování nejvíce oceňuje to, že po dlouhých letech se udobřila se svou maminkou, o kterou pečuje: „*Navíc já mám pocit, že mi to daleko víc dává, než by mi to bralo. To jsou příliš intimní věci, ale to ocenění od mámy třeba, nebo bývá to většinou v rodinách, že matka s dcerou se moc ne to a my jsme byly hodně stejný a mezi náma to haprovala, ona si více rozuměla s mýma sestrama, a to že skončila u mně a ten vztah se tak krásně vyrovnal, že co si člověk může víc přát?*“

Respondentka č. 3 a Respondentka č. 8 pojí jejich potřebnost pocíťovaná od blízkých: „*Že pro někoho můžu něco udělat. Tohle mě žene. Víte co a to mi dává sílu. Že musím pro někoho furt něco dělat. A tohle mě vlastně nutí, abych já sama nepadala, ale zvedala se, jo. Protože kdybych byla asi sama, tak bych asi sama, nevím. Tohle mě budí.*“ (Respondentka č. 3), „*Ale když to tak vezmete, já jsem mu prospěšná a můžu vám říct, že jsem ráda, že je doma. Víte proč? Že vím, že mě povzbuzuje, a že jsem tu*

pro někoho. Děti už mě nepotřebují, ale on mě potřebuje. Když tu nikdo není a měla bych tu být sama, tak bych ráno ani nevylezla. A ono vás tohle taky nabíjí. Víte, že musíte. Víte, že to musíte udělat, i to vás drží. On mi to tímhle vrací. Já vím, že jsem mu prospěšná, že tu ještě pro někoho jsem. A když nemáte nějaký cíl, nic vás už neláká, tak jsem tu navíc, na nic. Takhle jsem alespoň k něčemu.“ (Respondentka č. 8)

Naopak Respondentka č. 7 vidí přínos v prozření: *„Vyrovnanost, že ty věci se takhle dějí, já je nezměním, takže vlastně nebudu se nad tím nějak vztekat, ale prostě přijmu je tak, jak jsou. Což si myslím, že mi jako pomůže jako víceméně ve všech oblastech života, že ty věci přijímám tak, jak jsou a nebudou mě tak stresovat. Pak i nějaký vyrovnaní se smrtí, když tak vidí, jak rodiče odchází, tak nad tím víc přemýšlí, i míň se toho asi bojí. Takže to. A možná i to, že člověk jako vidí, že všechno jde nějak vyřešit, že není úplně neschopnej, že nějaký věci zařídí, a že jako funguje.“*

10.4.4 Ocenění pečujících osob

Otázka, zda pečující pociťují ocenění za jejich snahu jak od blízkých, o které je pečují, tak od svých rodin a od okolí, vzbuzovala u respondentů smíšené pocity. Jako pozitivní vnímám, že respondenti umí hledat ocenění i v maličkostech, jako je pohlazení, úsměv. Dobré je, že podporu mají ve svém okolí alespoň od někoho. V této kategorii jsem ocenění rozdělila do dvou oblastí - ocenění od rodiny a ocenění od širšího okolí. Zajímavé bylo, že dva respondenti se snaží dosáhnout ocenění, zadostiučinění především od svých rodičů, se kterými vztah v průběhu života nebyl tak ideální. Nevídí-li respondenti ocenění přímo od osoby, o kterou pečují, prožívají situaci mnohem hůře.

Respondentka č. 5, které se nedostávalo ocenění od jejího dědečka, o kterého pečovala, pociťuje podporu alespoň od širšího okolí: *„Tak to mi zas pomáhalo. Plno lidí říkalo, jako jo, dobrý. Jak to dáváš v tomhle věku, tak to by spoustu lidí taky nezvládlo. Tak to mě taky nakoplo a dalo mi to sílu jít dál.“* Podobně se vyjadřuje i Respondent č. 16: *„Moje širší okolí mě v tomhle naprosto podporuje. To není problém. Problém je pro mě to absolutní uznání toho mého otce. Bych chtěl a toužím po tom slyšet někdy to, hele ty seš můj syn a udělal si to dobře. A to nevím, jestli se toho někdy dočkám. Byl bych rád, ale nevím.“*

Respondent č. 4 naopak podporu ve svém okolí nepocituje: „*A v práci si klepou na hlavu, jakej jsem blbec. No, takovej výsměch, žádná podpora.*“, stejně jako Respondentka č. 7: „*A u těch kamarádů, ty to nevnímaj. Pro ně je to většinou, že jo, žijou si spokojený život, až na ty, který maj zkušenosti, tak tam je to jiný, protože vědí, o co jde a myslím, že u většiny, mých vrstevníků, se s tím ještě nepotýkaj. Protože si myslím, že moje rodiny to postihlo trochu dřív, než je to běžný. Takže oni řeknou jo, máš to těžký a tím to nějak končí. Že je to spíš jako konstatování, ale já to s nima ani neprobírám, protože to nemá smysl.*“

Jsou i respondenti, jako Respondentka č. 8, které se ocenění dostává jak od rodiny, tak od širokého okolí. Ta ho však neumí přijmout: „*Ona mi říká, paní X, já Vás obdivuji. Ale já jí říkám, že nevidím nic, že bych dělala něco mimořádného. Mně se to zdá normální. Povídá, myslíte, že je to normální, aby se takhle někdo staral. Říkám, mně se to zdá normální. Nemám pocit, že dělám něco navíc, nedělám. Chci, aby tady byl, aby měl pocit, že je doma. On když se někdy ráno probudím, každé ráno ho pohladím, řeknu mu dobré ráno, on někdy kouká, neví, někdy se na mě usměje a řekne dobré ráno, jo, vidíte, že nemá moc sílu mluvit, ale že to řekne. Mu říkám, ty jsi moje sluníčko, to Vám tak dodá sílu. Když víte, že on se cítí doma dobře, to Vám dodá hroznou sílu.*“

Respondent č. 4 je příkladem toho, jak je psychicky náročné, když Vás blízký za Vaši práci neocení: „*Vůbec žádný. Žádný. Žádný. Vůbec. Ne, to je spíš takový, jak Vám to popsat, proboha, ať se Ti nic nestane, protože kdo by se o mě postaral. Asi v tomhle smyslu. Žádnej zájem. To je všechno, jak se Ti daří, ale ať se Ti nic nestane, ať se o mě má kdo postarat. Žádný soukromí.*“

Respondentka č. 7 se setkávala s neoceněním ze strany otce pravidelně, nyní to však nese hůře: „*Ne, vůbec ne. Přemýšlím, ale neuvědomuji si. Jako teď je pravda, že řekne, skoro po těch 29 letech, řekne děkuju. Tak to jo, když mu třeba uvařím oběd, řekne dík. Pak jenom řekne, když odjíždím, opatruj se, ale není to nikdy takový to hele díky, že prostě přijedeš nebo jsem rád, že teďka jste to se mnou vyřešili, ne. Jako sice tam za ním jezdíme každé tejdén, ale je to málo. Ale mamka jo. Ta je jiná, ta je hrozně ráda, že za ní přijedeme, váží si toho, děkuje vždycky, ocení, jako ocení to. Nejde ani o poděkování, ale jako o ten přístup toho člověka, že vidím, že si toho váží.*“

Respondentka č. 14 od té doby, co má jeden měsíc v roce dovolenou a péči přebírají sestry, se dočkala ocenění i z jejich stran: *„Sestry říkaly, že když my se o ní staráme, vidíme, že ona je smutná, a že by chtěla být s Tebou.“* Podporu od maminky pocítuje také: *„Cítím, určitě, určitě. Je tam taková ta vděčnost, jo. Jako že mě pohladí a poděkuje. To jo. Určitě. Jako cítím to vyloženě. Stačí, když se usměje.“*

Respondentka č. 17 pocítuje ocenění od širší rodiny, okolí, ale již ne od tchýně, o kterou pečuje, ani svého manžela: *„No vůbec. Od kamarádů, kteří to vidí, nebo od rodiny. Každý, kdo to vidí z venku, tak to vidí, ale manžel to moc nevidí.“*

Naopak uznání získala od svého manžela Respondentka č. 15: *„Hezkej pocit je i to, že vlastně po dvaceti letech manželství se manžel, doufám, že mě neslyší, ke mně chová hrozně hezky, pomáhá mi.“*

Respondentka č. 3 se setkává s oporou od své rodiny, od svého okolí, ale již ne od sourozenců, kteří se na péči o tatínka odmítají spolupodílet: *„Jako ségra řekne, staráte se o něho, jo. Brácha sem přijde v sobotu se na něho vždycky podívat, no. Třeba mu řeknu, když fakt potřebuju. Řeknu, brácha ostříhej ho. Ohol tátu. Vyhoví mi, to je pravda, jo. Ale abych cejtila ocenění, no, nezdá se mi to. Oni to už vlastně přijmuli jako samozřejmost. Samozřejmě je u ségry, ona se postará. Když to беру prostě tak, ségra se postará a tím to haslo. Je to smutný. Někdy pro mě bolavý.“*

Respondent č. 9 jako jediný odpověděl, že o ocenění nestojí: *„To já nečekám žádný ocenění. Musím se postarat, tak se postarám. Nečekám žádný ocenění, takhle to je. To když řeším s kamarádama, tak jsou horší situace, no. Já tohle vůbec neřeším, jestli to někdo oceňuje. Nečekám, že mě někdo popláca po rameni a řekne Ty se staráš. Je potřeba se postarat, tak se postarám.“*

10.4.5 Mezery v systému z pohledu pečujících osob

V průběhu celého rozhovoru s jednotlivými respondenty vycházely najevo i nespokojenosti s nastavením systému jak sociálního tak zdravotnického, aniž by na to byli přímo dotazováni. Hodnocení systému zdravotní péče s ohledem na jeho obsáhlost tvořilo samostatnou kategorii, viz. výše. V této kategorii bych ráda upozornila na nedostatky systému, které respondenti shledávají. Jedná se především o nedostatek informací, které zmiňovalo sedm respondentů - informace ke státním příspěvkům, možnostem pomoci, manipulaci s imobilním pacientem. Nedostatek informací brání

respondentům v orientaci v systému a v případném využívání sociálních služeb pro respitní neboli odlehčovací pobyty.

Respondent č. 4 sděluje, že informace vyhledává především na internetu, případně náhodně od známých, kteří něco podobného řeší: „*Na to všechno jsem si musel přijít sám, popřípadě vyhledat na internetu, co můžu, co nemůžu a hlavně je tam ten problém, že máma nechce s nikým spolupracovat. Všechno bylo s donucením. A co se týče zákonů, člověk musel na internet a různě hledat. A hodně lidí řekne, když se třeba bavíme v práci, kolega má maminku a řekne, že musí z důchodu něco zbyť. Třeba tohleto vím od kolegů. Ale ty informace si musíte zjistit sám, to vám nikdo neporadí. Taky problém, že já po těch úřadech moc nejsem no.*“

Informace chybí i Respondentce č. 8: „*Školení bych nechtěla, ale aby mi tohle někdo řekl, aby byl nějaký seminář, nějaký těhle těch lidí, co se o něj starali, aby mi to vysvětlil někdo, třeba i ta zdravotnice některá nebo já nevím, aby řekli heďte takhle, takhle, takhle. A to je plno věcí. Napadlo mě třeba, že by mu vadilo, když mu dávám napít v leže? Mě to nenapadlo? Protože dítěti taky dáváte pít z flašky. A on se kuckal. No. Pak mi řekli, že musí vlastně i ty tekutiny radši v sedě.*“ Respondentka č. 15 k tomu dodává. Postupně ale získává zkušenosti a na jejich základě pozná, co nemocný potřebuje: „*Člověk otočil zpátky, tak jako najednou zjistíte, že jste se naučila spoustu věcí, naučila jste se pracovat s cévkou, naučila jste se krmit člověk injekční stříkačkou, naučila jste se, na kterých místech se člověk může proležet, a který musíte nejmíc promazávat, naučila jste se tak nějak i toho člověka co mu dát za lehčí léky, aby spal, aby i vy jste ho mohla zvládnout. Hlídat ty hladiny svoje a i toho člověka, aby to prostě bylo furt únosný. Ono Vám to vlastně moc věcí nevezme, spíš Vám to spoustu věcí dá.*“ Takto situaci prožívá i Respondentka č. 5, č. 14 nebo Respondentka č. 15.

Respondentka č. 11 sděluje, že získávání informací bylo náročné, dokud nepoznala ochotnou sociální pracovníci v rámci sociální služby osobní asistence, která jí s orientací velmi pomohla: „*Ale možná, že to třeba začalo všechno tou službou, že jsem tam na ně trefila, že jsem se na to zeptala, protože ona vždycky říkala, že pomůže.*“

Jako další nenaplněnou potřebu u respondentů vidím podporu někoho zkušeného, kdo si s nimi o jednotlivých pocitech, problémech, záležitostech pohovoří. Kdo si na ně udělá čas, vyslechne je a poradí jim. Toto zjištění vyplynulo např. z výpovědi Respondentky č. 5: „*No, byly to takový úzkosti. Takový nervy. On ten zdravotní stav*

se hodně změnil. Chvilí to vypadalo horší, pak zas to bylo chvíli lepší a pak prostě člověk neví ani, jako na jednu stranu, by mu přál to vysvobození, ale na druhou stranu zas je to člověk, který ho máte rádi. A když se vlastně staráte o toho, koho máte ráda, tak si berete, i když si to brát nesmíte, tak si to podvědomě tak jako berete, když člověk nadával. Takže to bylo takový chaos velké, vyznat se v těch pocitech. Nic hezkýho.“, Respondentka č. 8: „Nemůžou to pochopit, protože se do té doby nedostali a vy to nemáte komu říct.“

Potřeba volna již byla zmiňována v kapitolách Dopady pečování na pečující osoby nebo Fyzická a psychická zátěž pečování pro pečující osoby. Na tomto místě jen v krátkosti uvedu výpověď Respondentky č. 15, která potřebu volného času pro sebe pociťuje jako obzvláště důležitou: *„Protože kdo to nezažil, tak se do toho bude těžko vžívat, ale jakmile tam působí nevyspání, a víte co, za ten den neprožíváte nic moc hezkýho, tam se teda žádný endorfiny rozhodně nevyplavují jo, takže tam potom hledáte nějaký unik, že prostě potřebujete vypnout na chvíli, jo. Tam hraje roli ještě jedna věc. Ten pečující, když bude unavenější a bude tak nějak cítit, že mu dochází síly, tak si představte, jak ten člověk bude veselejší, že jo. Bude vzteklejší, bude mrzutejší, a prostě na toho starýho člověka se prostě bude přenášet, ta negativní energie, která z toho pečujícího člověka vychází. To by měl asi každý člověk zohlednit, a i v zájmu svým, i v zájmu opečovávané osoby by si měl na chvíli nějakým způsobem odpočinout. Ale myslím si, že když se nechá najít jiná cesta, nechá se najít na přechodný období někdo, kdo Vás na chvíli vystřídá, tak je to k nezaplacení. Do toho bych byla ochotná finančně normálně investovat, protože už se ocitáte ve chvíli, kdy si říkáte „já už to nezvládnu“. Já jsem tenhle ten pocit u dědy měla taky, protože jsem se několik nocí nevyzpala, tak jsem si říkala „já už jako silově moc nemůžu“, tam mi zase strašně pomáhala zase ta moje víra.“*

Na pomalejší jednání úřadů si stěžovali dva respondenti, Respondent č. 4: *„Větší spolupráce úřadů. Rychlejší. Já říkám, zažádal jsem o příspěvek a až po pěti letech jsem se dozvěděl od Respondentka, která k nám znova přišla na šetření, že jsem se měl odvolat. Já říkám dobrý, tak já jsem se nezeptal, tak nebudu žádat a půjdu dál. Pak mi někdo řekl, že si mám zažádat znova, že to dostanu. Tohleto je hrozný. Tohleto se nemuselo vůbec stát.“* Respondentka č. 17: *„Teď, když už máme cedulku invalida, což nám trvalo čtyři měsíce, úředníci, neskuteční. Příspěvek na mobilitu jsme*

dostali až teďka. Nám to trvalo všechno hrozně dlouho. Jsme si říkali, tak to nějak dáme, to nějak dáme.“

11 Kazuistika pečujících osob v péči o maminku v domácím prostředí

Z důvodu náhlé smrti pečované osoby neproběhl předem domluvený rozhovor na téma péče o seniora v domácím prostředí. Jelikož jsme však byly předem domluvené a respondentka byla ochotná mi rozhovor poskytnout, shodly jsme se na tom, že se rozhovor uskuteční s odstupem času. Rozhovor neuvádím jako součást výzkumného šetření, neboť respondentka nesplňuje podmínky pro výběr výzkumného souboru. Uvádím proto příběh její rodiny jako kazuistiku, která má přesah i po ukončení poskytování péče rodinnými pečujícími.

Žena, věk 79 let. Diagnostikována Alzheimerova choroba. Péči zajišťuje v počátku její manžel, věk 83 let. V průběhu nemoci je však potřeba zapojovat do péče postupně i dvě dcery, které za maminkou dojíždí cca pět kilometrů (každá z jiné vesnice / města). Nejstarší dcera, věk 59 let, po operaci se zády. Následkem operace je v částečném, později plném invalidním důchodu. Úkolem nejstarší dcery na začátku její pomoci byla samotná přítomnost a usměrňování komunikace mezi rodiči. Pomoc tatínkovi vyrovnat se s nastalou situací. Nezbytná byla také pomoc s vařením, úklidem. Postupem času se přidávaly péče o osobní hygienu, výměna inkontinentních pomůcek, doprovody k lékařům, specialistům. Nejstarší dceru lze označit za primární pečující, která pečovala denně cca 4 hodiny dopoledne a 3-4 hodiny v podvečer.

Při zvyšování nároků na péči o matku se začala zapojovat i mladší dcera, věk 57 let. Mladší dcera pracuje na plný úvazek na Úřadu práce - sociální dávky na malém městě. Tuto pracovní pozici vnímá jako velmi stresovou, setkává se s různou klientelou, různými potřebami, ale i nadávkami a výhrůžkami. Práce nemůže zanechat kvůli ztrátě příjmů manžela, jenž je nemocný a je potřeba mu také zajistit péči. Občasně se stará také o svá 4 vnoučata. Tato dcera dojíždí za maminkou třikrát až čtyřikrát do týdne dle časových možností. Na starosti má především administrativní záležitosti. Osobní život mladší dcery jde stranou. Nejmladší dceru lze označit za sekundární pečující.

Postupem času nároky pečování přibývají. Žena je závislá na péči 24 hodin denně, upoutaná na lůžko. Její manžel odmítá veškerou pomoc - terénní služby, odlehčovací pobyty, ale i pobyt manželky u jedné z dcer. Všechna péče musí být zajišťována

v domácnosti, kde společně s manželkou bydlí. Sám péči psychicky nezvládá, stěžuje si, že už takhle dál nemůže. Svou významnou roli zde hraje vnučka, 35 let. Sociální pracovnice, pracující s lidmi s demencí, s přehledem potřeb a možností při zajištění péče. Vnučka se snaží vysvětlit potřebnost pomoci zvenčí, využívání kompenzačních pomůcek pro ulehčení péče. Manžel nemocné však veškerou pomoc odmítá a manipulativně oznamuje, že „*tohle je to poslední, co pro ní můžete udělat.*“ Vnučka tuto situaci velmi špatně nese. Na dědečka je nepříjemná a zlá, když vidí bezvýchodnost situace a to, jak se matka s tetou snaží do posledních sil.

Jedinou oporou si jsou sestry navzájem, celou situaci spolu sdílejí. Vzájemně si pláčou do telefonu, že už to nezvládají, že už nemohou a neví, co mají dělat. Vzájemně se však i podporují, pokud druhou něco napadne - „*jo, skvělý nápad, to ještě můžeme pro maminku udělat.*“ Ocenění ze strany otce se nedočkávají. Bohužel ani od svých manželů, kteří nechtějí opakovaně poslouchat jejich trápení, když vědí, že existují domovy pro seniory, které by situaci mohly vyřešit.

Hovory mezi sestrami provázely i stesky nad jejich vlastním zdravotním stavem. Nejstarší dcera po operaci se zády měla absolvovat rehabilitace a pobyt v lázních, které však kvůli pečování odkládala. Stěžovala si na bolesti jizev po operaci a po porodu. Mladší dcera prodělala žlučnickové záchvaty a celou situaci snášela psychicky velmi špatně. Byla více plačtivá, pečování a přístup otce si brala velmi osobně. Nebyla schopná učinit větší rozhodnutí. Obě spojovalo vyčerpání, únava. Vnučka nabízela zprostředkování psychologické podpory oběma dcerám, ty však pomoc musely odmítnout z časových důvodů (maximální vytížení pečujících osob). Další nabídkou vnučky bylo, že se nastěhuje do domácnosti prarodičů a pomůže se zajištěním péče.

K přestěhování vnučky do domácnosti prarodičů nedošlo. Po půl roce pečování dcer se u pečované ženy objevil dekubitus, který bylo potřeba řešit. Zde se pečující osoby setkaly s neprofesionálním přístupem praktické lékařky, která odmítala učinit podle nich důležité kroky k jeho léčbě a řešení situace. Lékařka pečujícím pouze sdělila, že není možné, aby pacientka takovými bolestmi trpěla, pokud je příčinou pouze dekubitus. Na její doporučení do domácnosti začala docházet zdravotní sestra (tzv. homecare), která nabízela i podporu pečovatelské služby a kladla manželovi nemocné na srdce, že je potřeba zajistit lepší podmínky pro pohodlí opečovávané. Vnučka zajistila

polohovací postel, byla nasmlouvaná pečovatelská služba. Po následném krvácení z konečníku pečované seniorky však byla zavolána rychlá zdravotní služba, která ji převezla do nemocnice. Na základě lékařských vyšetření bylo zjištěno, že žena byla léčena na Alzheimerovu chorobu a zánět močového měchýře, který však byl špatně diagnostikován. Jednalo se o karcinom vaječníků, na který žena po krátké době hospitalizace zemřela.

Dcery za nejnáročnější považovaly tvrdohlavost tatínka při zajištění pomoci zvenčí, fyzickou a psychickou zátěž. Neočekávaly, že budou pečovat takto dlouho, neboť už kolem Vánoc stav matky nebyl dobrý. Žena zemřela o čtyři měsíce později. Po finanční stránce situaci zvládaly. Péče byla hrazena z příspěvku na péči ve IV. stupni, který se rovnoměrně rozděloval mezi dcery, a z naspořených peněz manžela pečované seniorky. Plně bylo využíváno nároků ze systému zdravotnictví.

Nejstarší dcera se s péčí vyrovnala mnohem lépe než mladší sestra. Vysvětlením je větší sociální a podpůrné zázemí dcery a nalezení si nové činnosti - péče o svou vnučku. V minulosti již také získala zkušenosti s pečováním o svou tchýni. Věděla tedy, co taková péče obnáší. Kromě povinností s pečováním o matku a o svou domácnost neměla jiné závazné povinnosti.

Mladší z dcer situaci snášela mnohem hůře. Fyzicky se necítila vůbec dobře. I přesto, že gynekologickou prohlídku absolvovala bez zdravotních problémů před třemi měsíci, rozhodla se požádat o další. Tentokrát byl zjištěn nádor v děloze. Byla stanovena diagnóza „*agresivní forma karcinomu související se stresem.*“ Pokud by mladší dcera nepožádala o mimořádnou gynekologickou prohlídku, mohla zemřít v důsledku agresivního prorůstání nádoru.

12 Shrnutí výsledků

12.1 Jaká je motivace pečujících osob postarat se o svého blízkého v domácím prostředí?

Výzkumný soubor tvořilo sedmnáct respondentů - třináct žen a čtyři muži. Vždy šlo o rodinné vztahy mezi pečující osobou a osobou blízkou, o kterou je pečováno. Nejčastěji se jednalo o vlastní děti seniorů, tj. synové a dcery (ve třinácti případech), dále pak o dvě snachy, jednu manželku a jednu vnučku. Výzkumný soubor lze tedy nazvat nejen neformální péčí, ale i péčí rodinnou.

Péče byla ve všech případech poskytována v domácím prostředí. V době rozhovoru dva respondenti jen využívali odlehčovací služby na dočasný pobyt pro své rodiče a ve dvou případech byli rodiče hospitalizováni. Péče jinak byla zajišťována v devíti případech ve vlastní domácnosti respondenta, kam si blízkého přestěhovali, ve čtyřech případech ve vícegeneračním domě, který s sebou nese výhodu možnosti oddělené domácnosti. Ostatní péče byla poskytována v domácnosti seniorů, kam naopak respondenti pravidelně docházeli/dojížděli, a jednou v domácnosti jiné pečující osoby.

Důvodem, proč bylo potřeba zajistit péči o seniora, bylo zhoršení zdravotního stavu seniora, který neumožňoval nadále seniora nechat doma samotného, nebo bylo potřeba nastavit méně intenzivní formu pomoci. Ve třinácti případech se jednalo o pozvolný nárůst intenzity péče, který respondenti zpětně hodnotí jako velmi problematický. Důvodem byla i částečná bagatelizace problémů, které rodiny přehlížely, ať už záměrně či vědomě. To respondenti nejlépe pojmenovávali na nemocech jako demence, Alzheimerova choroba, Parkinsonova choroba aj.

Když nastal okamžik potřeby zajistit péči, respondenti v počátku vůbec nezvažovali možnost umístění seniora v některé z forem pobytových zařízení. Jejich motivace se shodovala s tvrzením Jeřábka (2013), jak je uvedeno v teoretické části diplomové práce - primární motivací je mezigenerační solidarita. Respondenti popisovali svou péči o blízkého jako samozřejmost nebo jako možnost vrátit jim to, co jim blízcí poskytovali celý život. V sedmi rozhovorech bylo zmíněno i samotné prostředí - domov, který má podle respondentů velmi významný vliv na psychickou pohodu seniora, tedy i jeho zdravotní stav.

Jejich rozhodnutí zajistit péči v domácím prostředí ve většině případů podpořila i blízká či široká rodina. V pěti případech se však respondenti setkali s negativním přijetím návrhu na zajištění péče v domácím prostředí a jejich osobní pomoci. Neznamená to ovšem, že by tito respondenti byli na pečování zcela sami. V deseti případech byli respondenti primárními pečujícími, kteří zajišťovali většinu péče sami, ale příležitostně jim pomohly vlastní děti, partneři apod. Pouze jeden primární pečující byl na péči zcela sám. Respondentů, kteří se o péči rovnoměrně dělili (s rodinou, sociální službou), bylo šest. Celkem pět respondentů využívalo pravidelně (denní stacionář, osobní asistence) nebo nárazově (odlehčovací pobyty) nabídky sociálních služeb.

V rámci dělby práce respondenti zmiňovali náplň pečování, kterou zastává mužské pohlaví. Ženy oceňovaly především jejich fyzickou sílu při manipulaci, možnost převozu seniora na potřebné místo (především k lékaři, do nemocnice) či zařizování administrativních záležitostí a bezodkladných věcí (př. nákup léků). Ženy podle popisu zajišťovaly především přímou péči včetně hygieny a společenskou roli, podporu.

V průměru respondenti pečovali již 4,3 roku. Je potřeba si však říci, že rozpětí doby pečování bylo u respondentů velmi široké, od šesti týdnů až po dvacet let. Délka poskytování péče však nemusí být tak zřejmým ukazatelem jako intenzita pečování, kdy čtrnáct respondentů zajišťovalo péči celodenního charakteru. Dle příspěvku na péči pobíralo sedm seniorů (popř. respondentů) nejvyšší možný stupeň, třetí stupeň byl přiznán třem seniorům, druhý stupeň dvěma seniorům a první stupeň jednomu seniorovi. Zbytek seniorů měl o příspěvek zažádáno a v době rozhovoru vyčkával na rozhodnutí Úřadu práce, který příspěvky přiznává a vyplácí, jeden respondent odmítal zažádat.

12.2 Využívají pečující osoby pomoc profesionálních služeb (sociální, zdravotní)?

Ráda bych zde ještě jednou připomněla, že sdílenou péči, kdy rodinným pečujícím pomáhají tzv. formální pečující, považují stále za formu domácí péče zajišťovanou neformálně pečujícími. Tyto služby mohou mít podobu terénních, ambulantních nebo pobytových služeb, jedná-li se o dočasné řešení situace pečujících osob (odlehčovací služby). Podmínkou je, že tato péče nesmí stát pouze na formálních službách.

Z výzkumného souboru využívá pomoc profesionálních služeb v sociálním systému pomoci osm respondentů. Nejčastěji se jedná o službu denní stacionář, který pečujícím umožňuje bez obav a stresu z toho, co se doma v jejich nepřítomnosti děje, vykonávat jejich zaměstnání a odpoledne se opět vracet k péči o svého blízkého. Dále je pravidelně v jednom případě využívána služba osobní asistence, jednou tísňová péče, a pak nárazově pečující osoby využívají odlehčovací služby. K této možnosti dospívají často tehdy, jedou-li na dovolenou a nikdo jiný nemá možnost péči zajistit místo nich. Ze zdravotních služeb využívají pouze tři respondenti homecare, neboli domácí zdravotní péči.

Takto malé využívání služeb lze spatřovat ve více důvodech, které pečující osoby zmiňovaly. V první řadě se jedná o orientaci v systému pomoci, kterou pečující postrádají. Pečující nedokážou rozlišit sociální systém od zdravotnického, není-li řeč konkrétně o lékářích, či nemocničních zařízeních. Problém spatřuji v tom, že pečující neznají ani své možnosti, ať se jedná o obecnou úroveň (jaké služby jsou pro seniory k dispozici, na co mají nárok apod.), či úroveň konkrétní (jaké konkrétní služby se nacházejí ve městě/okolí, kde pečující osoba, popřípadě senior bydlí, na které by se mohli v případě nouze obrátit). O svých možnostech a nárocích se často dozvídají nesystémově, náhodně od svých přátel, známých či si informace zdlouhavě vyhledávají na internetu. Jelikož ale tyto informace nelze považovat vždy za plnohodnotné a jednoznačné, sdělují respondenti ve v rozhovorech, že si na to získáváním zkušeností přicházejí postupně sami (především v oblasti praktických záležitostí), nebo že na tom nejsou natolik špatně, aby museli využívat možností nabízené systémem. Konkrétně se jednalo například o žádosti na příspěvek na péči či poukaz na využívání inkontinenčních kalhotek a jednorázových podložek, na které má senior s inkontinencí potvrzenou lékařem nárok.

Jiným důvodem takto nízkého využívání služeb může být i jejich dostupnost, na kterou si stěžovalo sedm respondentů. I když se především jednalo o služby pobytového dlouhodobého charakteru, našli se i tací respondenti, kteří neměli přístup ani k terénním službám v takovém rozsahu, jaký požadovali. Nezodpovězenou otázkou zůstává, zda příčinou této neuspokojené poptávky byla opravdu nedostatečná kapacita služby nebo odlehlé místo pečování, kam terénní služba měla dojíždět.

Potvrzeným faktem je i skutečnost, že šest respondentů se přiznalo k tomu, že oni sami nebo jejich blízcí pomoc zvenčí odmítají. Především samotní respondenti jsou skeptičtí vůči kvalitě péče v porovnání s vlastní péčí v domácím prostředí. Senioři pak dle výpovědí respondentů zažívají obavy z toho, jak péče bude probíhat, či strach z toho, že se jich pečující osoby chtějí zbavit. Pokud si ale pečující osoby trvaly na využívání služeb, pak jsou ve většině případů v důsledku spokojeni. Chválí si přátelský přístup personálu, oceňují částečnou úlevu od starostí s pečováním a pozitivní dopady, jež má služba na seniora. Vše záleží na lidech, jednotlivcích, kteří péči poskytují, a jejichž péče i přístup jsou někdy z hlediska kvality velmi rozdílné. Limitující pro pečující osoby je vysoké mínění o službě. Respondenti očekávají občas u seniora změny, které nejsou vzhledem k jeho zdravotnímu stavu předvídatelné a očekávatelné. Respondenti také nevidí přínos v trávení volného času formálních pečujících s respondentem, „*proč by je měli platit za povídání, když tam nic jiného neudělají.*“

Ještě více negativně respondenti hodnotili systém zdravotnictví, se kterým mají na rozdíl od sociálního systému pomoci zkušenosti všichni. Respondenti upozorňovali na nežádoucí chování zdravotnického a ošetřujícího personálu v nemocnicích, jimž chybí úcta ke stáří a individuální přístup. Možná i to se odráží v dopadech hospitalizace na zdravotní stav seniora, který respondenti nepřímou kritizují. Jedná se především o špatné návyky seniora, které si z nemocnic přinese - závislost na inkontinenčních kalhotkách, pití brčkem, závislost seniora na druhé osobě, imobilitu. Respondenti si u lékařů stěžovali také na velké množství léků, které se snažili sami minimalizovat a přístup lékařů v nemocnici, kde nebyli schopni si aktuální medikaci zjistit a dodržovat ji. Jedné z dotazovaných uvedla, že při propuštění z nemocnice maminka utekla a trvalo čtrnáct dní, než se její zdravotní stav stabilizoval tak, než do nemocnice nastoupila.

Lépe byli hodnoceni praktičtí lékaři, především lékaři mimo hlavní město Prahu, kde počet pacientů na lékaře není tak vysoký a je možno pacientům věnovat více času. Respondenti kladně hodnotili přístup praktických lékařů k seniorovi i jejich osobě pečující. Oceňovali, že lékaři jsou ochotni k nim přijet do domácnosti a zajistit potřebnou péči tam, aby nemusel být senior neustále převážen. Lékaři také měli z mého pohledu alespoň základní přehled o potřebách pečujících a možnostech, které jim

zdravotní, ale i sociální systém nabízejí. Dokázali odkázat na příspěvek na péči, případně i na sociální služby v okolí.

12.3 Jaká je finanční situace pečujících osob?

Ač si myslím, že jsem se během celého rozhovoru dotýkala citlivějších a osobnějších témat, pociťovala jsem u velké části respondentů, že o financích se mnou z různých důvodů hovořit nechtěli. Jejich odpovědi najednou byly strohé, často nic neříkající. Otázky však nebyly formulovány nijak konkrétně, neptala jsem se, kolik peněz si vydělávají a jak s těmito penězi nakládají. Otázky byly formulovány více v obecné rovině. I přesto však byli respondenti ve svých odpovědích více obezřetní.

Hlavním zdrojem finančního pokrytí péče u třinácti respondentů byl příspěvek na péči vyplácený seniorovi, jenž je závislý na pomoci druhé osoby. Tento příspěvek přiznávají a vyplácejí jednotlivé krajské pobočky Úřadu práce ČR. Celkem sedm seniorů se nacházelo ve IV. stupni závislosti, tři senioři ve III. stupni závislosti, dva senioři v II. stupni závislosti a jeden senior v I. stupni závislosti. Příspěvek na péči společně s vypláceným důchodem často dle respondentů pokrýval náklady spojené s péčí, v pěti případech však tyto náklady museli doplácet respondenti ze svých vlastních příjmů. Z výpovědi pečujících vyplývá, že počet doplácejících respondentů by byl mnohem vyšší, pokud by do nákladů s pečováním zahrnovali běžné položky rozpočtu jako např. suroviny na vaření. Respondenti totiž uváděli, že vaření bylo častým argumentem, že je jedno, zda respondent/ka uvaří pro rodinu nebo navíc pro blízkého, o kterého pečuje. Zmiňovaných pět respondentů, kteří uváděli, že doplatky na zajištění péče hradí sami, případně společně se sourozenci, totiž využívalo sociální služby, u kterých jsou náklady na péči zřejmé, nebo poskytovali 24 hodinovou péči, která je finančně náročná a přináší s sebou určité náklady na zajištění kompenzačních pomůcek, zdravotnického materiálu apod.

Pokud příspěvek na péči není využíván na nákup sociálních služeb, na částečnou finanční kompenzaci času pečujících osob, nebo na nákup kompenzačních pomůcek, zdravotnického materiálu či záležitostí k zajištění péče o blízkého, vnímají respondenti příspěvek jako jakési finanční přilepšení k důchodu seniora. Jedna respondentka, která očekává přiznání příspěvku na péči, od něj očekává ustálení finančního rozpočtu kvůli exekucím tatínka, o kterého pečuje. Jiná respondentka, pečující o maminku již dvacet let, oceňuje výši finančního příspěvku od státu kvůli vlastnímu nízkému

důchodu, který pobírá z důvodu zkráceného úvazku, kdy bylo potřeba zajistit péči o maminku.

Na příspěvku na péči respondenti kritizovali jeho systémové nastavení. Dlouhou dobu nepovažovali příspěvek na péči za možné řešení své situace. Když ale už o příspěvek zažádali, čekali dlouho na rozhodnutí o přiznání. Tato doba přesahovala někdy i tři měsíce běžného posuzování závislosti seniora. Respondenti si stěžovali, že nemají informace o tom, co se zrovna s příspěvkem děje, jak se jejich stav rozhodnutí vyvíjí. Negativně hodnotili také přístup sociálních pracovníků, kteří nepřístupovali k seniorům individuálně a nebyli schopni objektivně posoudit zdravotní stav seniora (především v oblasti demence, kde jsou výkyvy soběstačnosti a nesoběstačnosti veliké). Od pracovníků se jim nedostávalo ani podpory pro možná odvolání se proti rozhodnutí, či možnostech navýšení příspěvku na péči, na který mají senioři nárok, změní-li se jejich stav závislosti na pomoci druhé osoby.

Výzkumný soubor tvořilo osm pracujících osob (jedna respondentka na zkrácený úvazek), sedm osob ve starobním důchodu a dvě osoby v invalidním důchodu. Pracující osoby sdělují, že harmonizace práce a pečování je možná (obzvláště vychází-li zaměstnavatel vstříc, či je respondent osoba samostatně výdělečně činná), přináší však nutnost dobře koordinovat čas. Tuto koordinaci považují respondenti za velmi stresující a náročnou. Práce by se však vzdát nechtěli, pokud to není potřeba, neboť se v ní cítí dobře a považují ji za jakési odreagování od péče. I přesto však pociťují vliv starostí spojených s pečováním na pracovní výkon, jsou zatíženi myšlenkami na pečování o osobu blízkou. Pečující osoby, pokud nevyužívají služeb denního stacionáře, myslí stále na osobu blízkou a nedokážou se plně soustředit na práci. Důsledkem je roztěkanost a nižší efektivita práce. Pokud by došlo ke zhoršení zdravotního stavu seniora a bylo by potřeba zajistit osobní péči 24 hodin denně, čtyři respondentky jsou ochotny se vzdát své pracovní pozice a věnovat se péči o blízkého.

Z důvodu vlastního úspěšného podnikání dva respondenti finanční stránku pečování neřeší, ani se nad ní nepozastavují. I to je důvodem, proč jeden respondent odmítá žádat o příspěvek na péči, který by však mohl využít na úhradu nákladů spojených s využíváním sociální služby denního stacionáře. Jedna respondentka díky finančnímu zajištění svého bratra (jeden z respondentů) nemá také důvod finance řešit.

12.4 Jaké dopady má péče o blízkou osobu na život pečujících a jejich rodin?

Výzkumná oblast dopadů pečování o blízkého na pečující osoby byla záměrně ponechána na konec společného rozhovoru. Respondenti v průběhu rozhovoru nacházeli důvěru v osobu výzkumníka a velmi otevřeně hovořili o svých potřebách a těžkostech v pečování. Proto tato data považuji za velmi cenná a hodná zvýšené pozornosti, neboť se jedná o velmi citlivé informace.

Většina respondentů za nejvíce zatěžující považovala nároky pečování na jejich psychické zvládnání. Respondenti sami popisovali náročnost péče vyjádřením jako „*je to na zbláznění*“, „*je to tak vyčerpávající*“ apod. De facto se jedná o neustálé fungování bez možnosti odpočinku. Respondenti oceňovali možnost podělit se o péči s jinou osobou. Pokud ne, nějaké pomoci se domáhali. Psychickou náročnost lze shledat i v tom, že tři respondenti pravidelně využívají pomoci psychologa, se kterým řeší oblasti typu vyrovnání se s nastalou situací, pocity ztráty, marnosti ze své péče apod. Obdobné pocity mají další tři respondenti, kteří se však pomoci psychologa brání, nemají k němu takovou důvěru a nevěří, že by jim mohl být nějak prospěšný. Respondenti, kteří služeb psychologů využívají, však hodnotí možnost si o tom s někým pohovořit a urovnat si myšlenky jako velmi prospěšné. Vysoké nároky na psychiku lze sledovat i v době, kdy se pečující nevěnuje přímo pečování (např. je v práci, aktivně tráví volný čas, zajišťuje potřebné záležitosti, je doma s obou blízkou, ale v jiné místnosti apod.). Jeho myšlenky se stále ubírají směrem, zda je vše zajištěno, zda osoba blízká je doma v pořádku, zda se něco nestalo apod.

Podobně je na tom i zátěž fyzická. Stejně jako ve výzkumném souboru pro účely této práce tvoří většinu pečujících osob ženy. Tyto ženy si samy s ohledem na jejich věk procházejí menopauzou, zdravotními problémy a ještě musí zajišťovat fyzickou manipulaci s blízkým, o kterého pečují. Navíc všem respondentům včetně mužů chybějí informace, jak si tuto manipulaci mohou usnadnit. Proto je tato oblast náročnější, než by mohla být. Respondenti i kvůli tomu, že sami sebe odsouvají až na druhé místo za závislého seniora, ohrožují své zdraví a někdy i život. Respondenti několikrát zmiňovali své zdravotní potíže, související s pečováním - únavové zlomeniny, odkládání operací, mozková příhoda, žlučové kameny apod. Zde je nutno si uvědomit, že je třeba brát ohled především na zdraví pečujících osob. Pokud tomu tak nebude,

pečující osoba může skončit v nemocnici, a závislími na péči se tak hned stávají dvě osoby, kterým je potřeba zajistit pomoc. Nedojde-li ke zhoršení zdravotního stavu v průběhu pečování, je možné, že se pečující osoba fyzicky či psychicky zhroutí v době, kdy již nebude muset své síly přepínat. Zde odkazuji na uváděnou kazuistiku ženy, jenž zdravotně zkolabovala po ukončení péče o svou matku.

Neméně důležitou zátěží pro pečující osoby je stud při zajišťování péče o jejich blízké, především při přímé péči, jako je osobní hygiena. Tento stud pociťují nejen muži, ale i ženy. Nelehko respondenti snáší i nadávky ze stran seniorů na jejich osobu. I když si je často omlouvají jejich nemocí, nedokážou se nad ně zcela povznést. I to, že se péče neposouvá k lepšímu, že se zdravotní stav jen zhoršuje, je náročné. V podstatě posláním pečujících osob je doprovodit své blízké osoby do konce života s úctou, důstojně. Tato cílová skupina patří v sociální oblasti mezi psychicky nejnáročnější, i proto to pečující osoby nelehce snáší. Obzvláště náročné je pečování pro mladé lidi. V tomto okamžiku musí jít stranou nejen jejich osobní život, ale také kariéra a v některých případech i možnost založit si rodinu. Pečování o umírající rodiče optimistický přístup k životu a vlastní potřeby podrývá.

Důsledky takto náročného pečování se proto zákonitě musí dostavit. Respondenti přicházejí o čas, který by mohli věnovat právě budování kariéry, ale i aktivnímu trávení volného času, trávení času s jejich blízkými v širším slova smyslu. Dopadem je izolace pečujících osob, které se společnosti straní. Nevyhledávají přítomnost přátel a známých. Svými problémy je nechtějí zatěžovat. Jednak mají pocit, že je ostatní nemohou pochopit, pokud si neprocházejí tím samým, jednak je tím nechtějí zatěžovat a vyvolávat tak nepříjemné situace, kdy přátelé nebudou vědět, jak na nálady pečujících reagovat. Respondenti i ve svých rodinách pociťují konflikty na základě pečování o blízkého (jen ve třech případech došlo ke stmelení rodiny). Jsou neklidní, jak stále přemýšlejí, zda je vše v pořádku. Jsou unavení, jak nekladou důraz na svou vlastní psychickou pohodu. Opět ti mladší respondenti mají tendence občas od pečování utíkat, čímž ale situaci neřeší. Ba naopak, řešení odsouvají na později a stres je opět dožene. Jedna z respondentek si po sedmi letech pečování prošla i vyhořením, kdy se zhroutila. Je potřeba takovýmto situacím předcházet.

Respondenti se ve svém okolí setkávají i s nedostatečným pocitem ocenění. Jako velmi pozitivní shledávám však to, že pečující osoby hledají ocenění i v úsměvu, pohlázení

blízkých, o které pečují. Protože pokud toto ocenění právě od nich samotných nepocítí, hodnotí péči jako mnohem náročnější a jako více zátěžovou. Přínosem je i to, že každá pečující osoba má kolem sebe někoho, na koho se může obrátit, kdo ji dokáže ocenit. Ne vždy se jedná o rodinné zázemí. Pokud ale ocenění nedostávají v rodině, najdou ho u svého okolí. Bohužel se ale respondenti setkávají také s nepochopením a odmítavým postojem ze strany rodiny i okolí, nebo dokonce i s reakcí rodiny, že jejich péče o blízkého je samozřejmá.

Co dotazované při pečování drží, jsou především pocity, že pro své blízké dělají maximum, co mohou. Přiznávají však, že to tak trochu dělají i pro sebe, pro své svědomí. Prostřednictvím pečování mohou svým blízkým vyjádřit vděk za to, co pro ně udělali. Respondentky v seniorském věku pocítí díky pečování svou potřebnost, a to je motivuje nejen v pečování, ale obecně i v dalších oblastech života. Usuzují, že právě tyto respondentky budou mít při ukončení péče problém se svým sebepojetím a hledáním smyslu života po smrti svého blízkého, pokud si nenajdou jiné životní poslání. Naopak nejmladší respondentka vidí přínos pečování v takto brzkém věku v tom, že si uvědomila hodnoty života a vyrovnání se smrtí.

Pečující osoby také polemizovaly nad tím, jak jejich pečování ovlivní zbytek života. Jen jedna respondentka doufá v to, že její synové si z pečování o jejich babičku vezmou příklad, a dokážou v budoucnu takto zajistit i péči o ní. Respondentky, které však zajišťují péči na rozdíl od této respondentky celodenně, se k této možnosti staví spíše pesimisticky. Ze zkušenosti s pečováním nechtějí být odkázáni na pomoc svých blízkých. Plánují si najít raději vhodné zařízení, kde v poklidu dožijí. Mladší respondentka, jež zajišťovala péči o svého dědečka, teď jako sekundární pečující zajišťuje péči o svou babičku, sama v sobě velmi bojuje s tím, jak bude schopná po svých zkušenostech zajistit péči o svou maminku. Všichni se obávají své budoucnosti.

13 Diskuze

Z výzkumného šetření vyplynula náročnost pečování o blízkého, která nemusí být na první pohled zcela zřejmá. Jak pro laickou veřejnost, tak ani pro pečující. Zvažují-li pečující osoby, zda se postarat o seniora v domácím prostředí, rozhodují se především na základě pocitů a toho, co je správné z jejich úhlu pohledu. Nedohlíží však nároků a důsledků, které taková péče obnáší. To bylo prokázáno i v této práci. Je proto potřeba se zamýšlet nad tím, jak pečujícím, ale i široké veřejnosti více přiblížit pečování, aby jeho dopady na pečující osoby nebyly tak závažného charakteru.

Jednou z veřejně diskutovaných možností, jak se pečujícím více přiblížit, je vytvoření role koordinátora. Dobrým způsobem je také získávání informací od praktických lékařů. Ve své praxi jsem se hodně setkávala s odmítavým postojem obvodních lékařů. Jejich informovanost byla mizivá a zájem o prohloubení informací, týkajících se sociálního systému, nulový, i když jim zprostředkování informací bylo z naší strany nabídnuto. Z výzkumného šetření však vyplynulo, že pokud obvodní lékaři informacemi disponují a mají zájem o pečující osoby, jejich pomoc je nedocenitelná. Jsou to právě oni, na které se senioři, případně pečující osoby obrací jako první. Oni obecně mají ve společnosti autoritu a uznání. A pokud lékaři nahlédnou na tuto situaci a potřebné informace sdělí, může se předejít nejen obtížným začátkům, ale i hlubším negativním důsledkům pečování. Určitě však nelze stavět celou osvětu na obvodních lékařích. Osvěta by dle mého názoru měla mít větší rozsah, aby i veřejnost věděla, co pečování obnáší a jak záslužnou práci pečující konají.

U lékařů však cílená pomoc pečujícím osobám nesmí skončit. Pečující osoby by se měly následně dostat do rukou odborníků, kteří jim předají potřebné informace. Pomohou pečujícím vyplnit formuláře na získání finančních příspěvků, předají jim konkrétní instrukce pro fyzickou manipulaci s imobilním klientem. Kromě praktických záležitostí by měli být pečujícím osobám nablízku. Aby pečující osoby však nebyly zatíženy počtem odborníků, z nichž každý poskytne nějakou informaci, považují za vhodné nastavení podobného systému, jaký existuje pro doprovázení pěstounských rodin dle zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů. Dle mého názoru by tento systém pomoci mohl fungovat i u pečujících osob v péči o seniora v domácím prostředí.

Tento systém pomoci je postaven na základě práv a povinností pečujících osob, tj. pěstounů. Je navrhnout tak, aby pokrýval celý průběh pečování včetně všech potřeb pěstounských rodin, a minimalizoval tak negativní důsledky pečování. Mám-li být konkrétnější, mají pěstouni povinnost uzavřít s kompetentní osobou (OSPOD, doprovázející organizace) dohodu o výkonu pěstounské péče. V rámci této dohody mají přiděleného sociálního pracovníka, se kterým se minimálně jednou za dva měsíce schází, a který je provází průběhem pěstounské péče. Pomáhá jim při řešení problémů formou poradenství či zprostředkování psychoterapeutické pomoci. Pěstouni mají také právo na poskytnutí pomoci se zajištěním celodenní péče o svěřené děti alespoň 14 dnů v kalendářním roce, jedná se o tzv. dovolenou. Jejich povinností je naopak rozšiřovat si znalosti a dovednosti v oblasti výchovy a péče o dítě v rozsahu 24 hodin v době 12 kalendářních měsíců po sobě jdoucích. Pěstouni mají také nárok na finanční příspěvky státu na podporu pěstounské péče - příspěvek při převzetí dítěte, odměna pěstouna, příspěvek na úhradu potřeb dítěte, případně i příspěvek na zakoupení motorového vozidla.

Na tomto systému oceňuji snahu o komplexnost nabízených služeb a domnívám se, že na základě dat z výzkumného šetření by podobný systém uzpůsobený potřebám pečujících v péči o seniora v domácím prostředí byl přínosem. K tomu je nutné, aby pečující osoby byly uznány za rovnocennou cílovou skupinu, která si zaslouží pozornost a služby jim určené. Doposavad tomu tak není. Pečující v případě využívání sociální služby jednájí jménem seniora a poskytovatelé služeb jsou ve prospěch pečujících osob nuceny jít proti nastavení dané služby. Finanční zajištění péče formou příspěvků od státu by taktéž usnadnilo situaci pečujících osob. Mohly by se svobodně rozhodnout, zda se budou plně věnovat pečování či zda se nadále budou věnovat i práci. Je-li snaha státu motivovat seniory a jejich rodiny v dožití v domácím prostředí, považují za potřebné, aby k tomu měly pečující osoby i podmínky. Dle finančních propočtů v teoretické části by i včetně příspěvků pečování v domácím prostředí vyšlo ekonomicky výhodněji, než zajištění péče v ústavních zařízeních. Dalším argumentem je bezesporu důstojnější dožití seniora, pokud je péče zajištěna dle potřeb seniora.

Dále považují za důležité sjednotit hodnocení soběstačnosti seniora ze strany sociálních pracovníků pro účely získání příspěvku na péči. V praxi se totiž stává, že výše příspěvků je různorodá dle vyhodnocení jednotlivých pracovníků, někdy i dle kraje nebo městské části Prahy. Doporučuji proto, aby si sociální pracovníci rozšířili své

kompetence a informace o nemocích, jimiž senioři trpí. Jedná se především o poruchy kognitivních funkcí, jako je demence či Alzheimerova nemoc, které se často vyznačují velkými výkyvy v chování i soběstačnosti seniora. S tím také souvisí to, že by senioři, ale i obvodní nebo odborní lékaři seniorů měli být povinni doložit posudkovému lékaři Úřadu práce pro posouzení stupně závislosti lékařské zprávy aktuální, tedy ne starší než je doba stanovená kompetentními odborníky. Mohlo by se tím předcházet mnohým nesrovnalostem a případným odvoláním, které mají za následek prodlužování doby bez finančních prostředků seniorů a jejich pečujících osob, ale také přidělování práce posudkovým lékařům.

ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem se zaměřila na jednu ze skupin ohrožených sociálním vyloučením z důvodu pečování o seniora v domácím prostředí. Konkrétně se jedná o rodinné pečující. Právě těmto osobám se ze strany společnosti, ale ani ze strany systému sociální pomoci nedostává pozornosti, kterou si zaslouží. O náročnosti pečování však není pochyb. Vysoké nároky na pečující osoby a dopady pečování byly potvrzeny několika výzkumy provedenými na národní i mezinárodní úrovni. Jedná se především o psychickou a fyzickou zátěž, finanční problémy spojené s opuštěním pracovního trhu nebo částečným omezením výdělečné činnosti, izolaci pečujících osob aj. Důležitou roli v pečování hraje především postavení pečujících osob (primární vs. sekundární pečující), dělba péče, finanční zajištění rodiny a osobní nastavení pečujících osob.

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jak pečující osoby v péči o seniora v domácím prostředí zvládají nejčastěji jmenované krizové situace při zajišťování péče o blízkou osobu a jaké strategie volí. Jednotlivé výzkumné otázky jsou následující:

- Jaká je motivace pečujících osob postarat se o svého blízkého v domácím prostředí?
- Využívají pečující osoby pomoc profesionálních služeb (sociální, zdravotní)?
- Jaká je finanční situace pečujících osob?
- Jaké dopady má péče o blízkou osobu na život pečujících a jejich rodin?

Výzkumného šetření se zúčastnilo sedmáct pečujících osob - třináct žen a čtyři muži. Všechny osoby byly v rodinném vztahu s pečovanou osobou (dcery, synové, snachy, manželka, vnučka). V průměru pečující pečovali 4,3 roku ve věku 54,5 let. Výzkumný soubor odpovídá obecným charakteristikám pečujících osob.

Dotázaní začali o seniora v domácím prostředí pečovat v důsledku zhoršení zdravotního stavu, který měl za následek závislost seniora na pomoci druhé osoby. Oslovení respondenti v počátcích nezvažovali možnost umístění seniora v některé z forem pobytových zařízení. Jejich primární motivací byla mezigenerační solidarita. Respondenti popisovali svou péči o své blízké jako samozřejmost nebo jako možnost vrátit jim to, co jim blízcí poskytovali celý život. Svou významnou roli hrálo i domácí

prostředí a jeho vliv na psychiku seniorů. S jejich rozhodnutím ve většině případů souhlasila i blízká rodina, která je pro pečující důležitou oporou v průběhu pečování.

Z oslovených využívá pomoc profesionálních služeb v rámci sociálního systému 8 respondentů. Ne vždy se však jedná o pravidelnou pomoc. Pečující osoby se neorientují v systému pomoci (sociálním, zdravotním). K potřebným informacím se dostávají nesystémově, náhodně od svých známých, sousedů. Služby jsou pro ně také nedostupné jak z místního, tak z finančního hlediska. Potvrdila se také má hypotéza, že pečující osoby se setkávají s nezájmem, ba dokonce někdy i s odmítnutím pomoci mimo rodinné zázemí ze strany pečovaných. Když však pečující osoby sociálních služeb využijí, hodnotí je jako přínosné. Pozitivnímu hodnocení se však netěší systém zdravotnictví. Ten respondenti negativně hodnotí kvůli neosobnímu přístupu zdravotnického personálu a dopadům hospitalizace seniora na jeho zdravotní a psychický stav.

Finanční situace oslovených je víceméně stabilní. Hlavním zdrojem finančního krytí nákladů je příspěvek na péči, který pobírá 13 seniorů. Samotná výše příspěvku však nepokrývá veškeré náklady s péčí spojené. Je potřeba využívat i důchod seniorů, popřípadě vlastní zdroje pečujících osob. To není nereálné, neboť se na péči spolupodílí více členů rodiny, či osm respondentů je k datu realizace výzkumného šetření zaměstnáno a má stálý příjem. Pokud by tomu tak nebylo, finanční situace by pro ně byla nelehká. Pečující se shodují na tom, že je možné současně se zajištěním péče pracovat. Hodnotí to však jako velmi psychicky náročné. Toto psychické rozpoložení se odráží i na jejich pracovních výkonech.

Za nejvíce zatěžující považují pečující osoby nároky na fyzické a psychické zvládnání situace. De facto se jedná o neustálé nasazení bez možnosti odpočinku. I když se pečující momentálně nevěnují péči o seniora, bezděčně nad seniorem přemýšlejí a obávají se, zda je senior v pořádku, zda vše potřebné zajistili. Pečování hodnotí jako časově náročnou aktivitu, způsobující jejich izolaci, ale i zdravotní problémy. To pečující osoby bagatelizují. Na prvním místě je pro ně senior, o kterého pečují. Jejich situaci nepodpoří ani nedostatečné ocenění ze strany blízkých, ale ani širšího okolí. Pečující osoby se proto naučily všimnout si i malých ocenění jako jsou úsměvy, pohlazení. Pocit, že pro své blízké dělají maximum, je psychicky drží a motivuje v péči pokračovat.

V souhrnu lze říci, že se pečující setkávají s vážnými problémy, které narušují jejich psychickou pohodu a zdravotní stav. Nedokážou předem odhadnout své síly, dobu trvání péče, ani nároky, které na ně pečování klade. Je proto potřeba změnit systémové nastavení - stanovit neformálně pečující jako oficiální cílovou skupinou s vlastními právy a nároky. Pokud neformálně pečující, kteří zajišťují dlouhodobou péči v 80 %, nebudou moci pečovat, kdo se o seniory postará?

LITERATURA

- Am I a carer? First-Hand Guide to Informal Care (2010). Ulvila: Plusprint. ISBN 978-952-5659-20-7 [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/ensiopas_EN_low_4.pdf
- COFACE (2009). Európska charta rodinných opatrovatel'ov [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterSK.pdf
- COLOMBO, F. et al (2011). Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care [on-line]. OECD Publishing. Dostupné z www.oecd.org/health/longtermcare/helpwanted
- ČEVELA, R., KALVACH, Z., ČELEDOVÁ, L. (2012). Sociální gerontologie. Úvod do problematiky. Praha: Grada publishing. ISBN 978-80-247-3901-4
- ČSÚ (2004). Projekce obyvatelstva České republiky [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <https://www.czso.cz/documents/10180/20538390/4025rra.pdf/9142790b-9517-463c-860b-8fc78897f30d?version=1.0>
- ČSÚ (2012). Další charakteristiky [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z https://www.czso.cz/documents/10180/20567017/e-1417-12_da.pdf/fecab0de-a5fe-4e0f-8bed-5f7e76a52ea0?version=1.0
- ČSÚ (2013). Domácnosti [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z https://www.czso.cz/documents/10180/20534122/e-1417-13_do.pdf/40dcfaf3-a665-4e68-bd20-b70dc178e2b6?version=1.0
- ČSÚ (2014) Obyvatelstvo [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <https://www.czso.cz/documents/10180/20556123/3202031405.pdf/773b9f7d-f277-4291-88ea-570ac89d5b80?version=1.0>
- ČSÚ (2014b). Sociální služby [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <https://www.czso.cz/documents/10180/25627994/310035145s.pdf/25856aa9-6f97-46f9-93ac-87b3a7e15c70?version=1.0>

- ČSÚ (2015). Zdravá délka života a naděje dožití ve věku 65 let, v členění podle pohlaví [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <http://apl.czso.cz/pll/eutab/html.h?ptabkod=tsdph220>
- Demografické stárnutí [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z http://www.demografie.info/?cz_starnuti=
- Demografie (2011). Demografie revue pro výzkum populačního vývoje [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <https://www.czso.cz/documents/10180/20541275/180311q2.pdf/f6c99986-ab28-42c5-bbb5-a3e9a44ed096?version=1.0>
- DUDOVÁ, R. (2013). Kombinace práce a péče u osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny [on-line]. In: Mosty: Časopis pro integraci. 2013, roč. 14, č. 1, s. 22-23. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z: http://www.nrzp.cz/images/PDF/MOSTY-casopis/2013_MOSTY_01.pdf
- DUDOVÁ, R. (2015). Postarat se ve stáří. Rodina a zajištění péče o seniory. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7149-182-4
- FDV (2015). Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR [on-line]. Praha: FDV. [cit. 2016-24.-08]. Dostupné z <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>
- Grollová (2009). O bydlení seniorů [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <http://www.diakonie.cz/res/data/002/000601.pdf?seek=1296733798>
- Holmerová (2006). Starat se o staré lidi je optimistické. (Mag), 25.4.2006, Hospodářské noviny (Životní styl).
- CHALOUPKOVÁ, J. (2013). Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob [on-line]. Praha: Sociologický ústav AV ČR. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z http://dav.soc.cas.cz/uploads/49c1b4b53ae349e160c7443ef7831dbfa6c1b72e_DaV_2013-2_107-123-1.pdf
- Interlinks (2010). Informal care in the long-term care system [on-line]. Athens/Vienna: European Overview Paper. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf
- JEŘÁBEK, H. a kol. (2005). Rodinná péče o staré lidi. Praha: CESES FSV UK. ISSN 1801-1519

- JEŘÁBEK, H. (2009). Rodinná péče o seniory jako „práce z lásky“: nové argumenty. In: Sociologický časopis / Czech Sociological Review 45, 2, 243-265 pages [cit. 2016-22-03]. Dostupné z URN: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-68510>
- JEŘÁBEK, H. a kol. (2013). Mezigenerační solidarita v péči o seniory. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7419-117-6
- KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠŤÁLKOVÁ, J. (2013). Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. Fórum sociální politiky, č. 6, s. 10-20. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf
- MICHALÍK, J., VALENTA, M. (2008). Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy [on-line]. [cit. 2016-24-08]. Dostupné z <http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf>
- MPSV (2013). Sociální služby [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <https://www.czso.cz/documents/10180/25627994/310035145s.pdf/25856aa9-6f97-46f9-93ac-87b3a7e15c70?version=1.0>
- MPSV (2014). Náročný akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017 [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z http://www.mpsv.cz/files/clanky/20851/NAP_311214.pdf
- MPSV (2015). Příprava na stárnutí [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/2856>
- MPSV (2015b). Příspěvek na péči se poprvé po deseti letech zvýší, o deset procent (iDNES.cz) [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/23315>
- MPSV (2015c). Slovník sociálního zabezpečení 2015. Praha: MPSV. ISBN 978-80-7421-114-0
- TWIGG, J., ATKIN, K. (1994). Carers perceived: policy and practice in informal care. Oxford: Marston Lindsay Roso International Ltd. ISBN 0-335-19111-8.
- VESELÁ, J. (2002). Představy rodinných příslušníků o zabezpečení péče nesoběstačným rodičům [on-line]. Praha: VÚPSV. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <http://praha.vupsv.cz/Fulltext/detsen.pdf>
- Vitalia.cz (2013). Rakovinu prsu mají často ženy, které o někoho pečovaly [on-line]. [cit. 2016-24-08]. Dostupné z <http://www.vitalia.cz/clanky/rakovinu-prsu-maji-casto-zeny-ktere-o-nekoho-pecovaly/>

- VIDOVIČOVÁ, L., RABUŠIC, L. (2003). Senioři a sociální opatření v oblasti stárnutí v pohledu české veřejnosti: zpráva z empirického výzkumu [on-line]. Praha: VÚPSV. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <http://praha.vupsv.cz/Fulltext/vidrab.pdf>
- VODÁČKOVÁ, D. a kol (2012). Krizová intervence. Krize v životě člověka. Formy krizové pomoci a služeb. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0212-7
- VOSTATEK, J. (2013). Financování a nákladovost sociálních služeb. Pobytové a terénní služby sociální péče. Tábor: APSS. ISBN 978-80-904668-7-6
- SÝKOROVÁ, D. (2007). Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-86429-62-5
- ŠIKLOVÁ, J. (2009). Matky po e-mailu. Praha: Kalich. ISBN 978-80-7017-124-0
- ŠPATÁNKÉVÁ, N. a kol. (2004). Krize. Psychologický a sociologický fenomén. Praha: Grada publishing. ISBN 80-247-0888-4
- TOMEŠ, I. (2011). Obory sociální politiky. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-868-5
- TOŠNEROVÁ, T. (2001). Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele [on-line]. [cit. 2016-24-08]. Dostupné z http://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/pocityapotreby.pdf
- WIJA, P. (2012). Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III) - poskytování neformální péče a její dopad na zaměstnanost a zdraví [on-line]. Praha: ÚZIS ČR. [cit. 2016-24-08]. Dostupné z <http://www.uzis.cz/rychle-informace/poskytovani-financovani-dlouhodob-pece-zemich-oecd-iii-poskytovani-neformalni-pece-jeji-dopad-na-za>
- Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů [on-line]. [cit. 2016-22-03]. Dostupné z http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf
- Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů [on-line]. [cit. 2016-19-11]. Dostupné z <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1999-359>

- Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů [on-line]. [cit. 2016-24-08]. Dostupné z <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>
- Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce, ve znění pozdějších předpisů [on-line]. [cit. 2016-24-08]. Dostupné z http://www.mpsv.cz/ppropo.php?ID=z262_2006_6

SEZNAM GRAFŮ A TABULEK

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1: Projekce vývoje obyvatelstva v roce 2010, 2030, 2050 (ČSÚ, 2004).....	11
Graf 2: Nejpravděpodobnější způsob péče a preferovaný způsob péče (FDV, 2015)....	27
Graf 3: Kontinuum křivek nástupu starostlivosti (Jeřábek, 2005).....	28
Graf 4: Nejvíce pocíťované překážky ze strany pečujících osob při péči o svého umírajícího/nevyléčitelně nemocného blízkého v domácím prostředí (FDV, 2015).....	30
Graf 5: Významnost příjmů pro domácnost pečujících osob v % (FDV, 2015)	35
Graf 6: Dopady pečování	87
Graf 7: Stresové faktory při pečování.....	93

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Sektor neformální a formální péče a jejich orientace v rámci dlouhodobé péče (Interlinks, 2010). Pozn. překlad autora	19
Tabulka 2: Základní charakteristika respondentů	43
Tabulka 3: Základní charakteristika opečovávaných osob	44
Tabulka 4: Místo zajišťování péče o seniora	56
Tabulka 5: Doba trvání pečování o seniora	62
Tabulka 6: Postavení pečující osoby z pohledu dělby péče.....	63
Tabulka 7: Rozsah péče o seniora (délka, příspěvek na péči)	67
Tabulka 8: Harmonizace péče o seniora a zaměstnání	83

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA Č. 1 - OSNOVA ROZHOVORU

- **Jaká je motivace pečujících osob postarat se o svého blízkého v domácím prostředí?**
 - O koho pečujete a z jakého důvodu jste se začal/a o svého blízkého starat?
 - Proč jste se rozhodl/a pečovat o svého blízkého v domácím prostředí?
 - Když jste se rozhodoval/a, zda budete pečovat o Vašeho blízkého, došlo k rozporům ve Vaší rodině?
 - Pomáhá Vám s péčí o blízkou osobu ještě někdo další z rodiny? Sdílejí ostatní členové rodiny stejné názory v péči jako Vy?
 - Rozhodla byste se dnes po zkušenostech s péčí jinak? Pokud ano, jak?

- **Využívají pečující osoby pomoc profesionálních služeb (sociální, zdravotní)?**
 - Využíváte v péči o Vašeho blízkého pomoc zvenčí - profesionální služby? Pokud ano, proč? A jaké? Pokud ne, z jakých důvodů pomoc profesionálů nevyužíváte?
 - Setkala jste se při zajišťování péče profesionály s odmítavým postojem (bojkotování péče) ze strany Vašeho blízkého? Jak jste s jeho názorem pracoval/a?
 - Považujete pomoc profesionálních služeb za dostatečnou? Kvalitní?

- **Jaká je finanční situace pečujících osob?**
 - Využíváte finančních příspěvků ze strany státu? Pobírá Váš blízký nějaké příspěvky? Vzpomenete si jaké?
 - Má péčování o blízkou osobu dopad na Vaši ekonomickou situaci? / Ovlivnila péče o blízkou osobu Vaše dosavadní příjmy?
 - Daří se Vám sladovat Váš profesní život s péčí o blízkou osobu?
 - Je pro Vás péče o blízkého finančně únosná? (práce, příspěvky, angažovanost rodiny)

- **Jaké další dopady má péče o blízkou osobu na život pečujících a jejich rodin?**
 - Jak často věnujete svůj čas péči o Vašeho blízkého?
 - Ovlivňuje péče Váš život i v situacích, kdy zrovna nepečujete? Jak?

- Jak péči o blízkého zvládáte?
- Dovedete si představit, že byste o Vašeho blízkého pečovala celý den?
Pokud ne, co je důvodem?
- Jak Vaši péči (starost o blízkého) hodnotí Vaše rodina a blízké okolí?
- Co Vám péče vzala? A čeho se naopak odmítáte vzdát? A co Vám naopak péče o blízkého přináší?

Otázky na charakteristiku pečujících osob:

- Pohlaví:
- Věk:
- Vzdělání:
- Profese: Jaké je/bylo Vaše povolání?
- Rodinný stav:
- O blízkou osobu pečuji: v jejím domácím prostředí / přestěhovala jsem se k ní/
přestěhovala jsem ji ke mě domů