

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

Rigorózní práce

Mgr. Anna Mikanová

**Rodinná péče o seniora se zaměřením na možné zdroje podpory
neformálních pečujících**

**Family care for the elderly focusing on possible sources of support for
informal carers**

Praha 2019

Vedoucí práce: PhDr. Eva Dragomirecká, Ph.D.

Poděkování

Na tomto místě bych poděkovala paní PhDr. Evě Dragomirecké, Ph.D., za její vedení, cenné rady a věcné připomínky k rigorózní práci, za podporu a motivaci, kterou mi při psaní a celém studiu poskytla. Velké díky patří rovněž všem pečujícím, kteří se s ochotou zapojili do výzkumného šetření. V neposlední řadě patří poděkování mé rodině, která mi byla při studiu velkou oporou.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem rigorózní práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 31. 1. 2019

.....
Mgr. Anna Mikanová

Abstrakt

Péče o seniory je v dnešní době převážně péčí rodinnou. Tato rigorózní práce se zaměřuje na zdroje podpory neformálních pečujících o nesoběstačného seniora. Abychom mohli hodnotit možnosti podpory rodinných pečujících, potřebujeme poznat, jak nahlíží na svou situaci péče. Práce proto vychází ze zkoumání zkušeností neformálních pečujících s péčí a z poznání jejich potřeb. Pro vhodné nastavení intervenčních strategií je nutné naslouchat těm, na kterých leží převážná část zodpovědnosti za opečovávané.

První část práce je tvořena teoretickým zakotvením problematiky rodinné péče a podpory, která je pečujícím poskytována. Pokrývá rovněž témata související se změnou životní role pečující osoby (např. motivace pro péči, potřeby a těžkosti pečujících). Teoretickou část rigorózní práce doplňuje kapitola pojednávající o genderové problematice pečujících osob a celou část uzavírá přehled možných zdrojů podpory pečujících se zaměřením na svépomocné skupiny. Pro výzkum byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie a sběr dat byl prováděn prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů a metodou focus group ve dvou navazujících studiích. Nejprve bylo realizováno 20 polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími – 10 mužů a 10 žen. Ve speciální části bylo zkoumáno využívání svépomocných skupin jakožto zdroj podpory rodinných pečujících. V rámci širšího projektu GAČR s názvem Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory bylo realizováno dalších 34 polostrukturovaných rozhovorů a 1 focus group.

Empirická část mapuje zkušenost neformálních pečujících s péčí o nesoběstačného seniora, a to z pohledu žen a mužů. Popisuje okolnosti, za kterých se osoba stává rodinným pečujícím, podobu péče, těžkosti a potřeby, které pečující při péči má, se zřetelem na genderové aspekty rodinné péče. Navazující část výzkumu přináší poznatky o tom, jak pečující nahlíží na svépomocné skupiny jakožto možný zdroj jejich podpory při péči o nesoběstačného seniora.

Klíčová slova

Rodinná péče, senior, pečující, motivace, potřeby, kritické momenty péče, gender, podpora pečujících, svépomocné skupiny

Abstract

Senior care is nowadays in majority a family care. This rigorous work focuses on the sources of support for informal carers of the non-self-sufficient senior. In order to evaluate the possibilities of supporting family carers, we need to know how they look at their care situation. The work is therefore based on exploring the experience of informal carers with care and discovering their needs. For setting up appropriate intervention strategies it is necessary to listen to those on whom the bulk of the responsibility for the caretaker lies.

The first part of the thesis consists of a theoretical grounding of the issues of family care and support, which is provided to the carers. It also covers topics related to the altered role of carer (eg motivation for care, needs and difficulties of carers). The theoretical part of the thesis is supplemented by a chapter dealing with the gender issues of carers and the whole section summarizes possible sources of support for carers focusing on self-help groups. A qualitative research strategy was selected for research, and data collection was conducted through semi-structured interviews and the focus group method in two follow-up studies. At first, 20 semi-structured interviews with carers - 10 men and 10 women were carried out. In a special part, the use of self-help groups as a source of support for family carers was examined. As part of the broader GAČR project entitled Evaluation of the needs of family members caring for the elderly, another 34 semi-structured interviews and one focus group were carried out.

The empirical part maps the experience of informal carers with the care of a non-self-sufficient senior, from the point of view of women and men. There are described the circumstances in which a person becomes a family caregiver, the nature of the care, the hardships and the needs the carer has during the care, with regard to the gender aspects of family care. The follow-up part of the research provides insight into how carers look at self-help groups as a possible source of their support for care for a non-self-sufficient senior.

Keywords

Family care, senior, carer, motivation, needs, critical moments of care, gender, support of carers, self-help groups

Obsah

Úvod.....	8
1 Vymezení rodinné péče	10
1.1 Společenský a historický kontext rodinné péče	10
1.2 Demografické změny ve společnosti a potřeba péče	11
1.3 Definice rodinné péče	12
1.4 Definice neformální péče pro účely práce	13
1.5 Model mezigenerační solidarity	15
2 Problematika pečujících osob	17
2.1 Motivy pečujících k vykonávání neformální péče	17
2.2 Fáze péče z hlediska pečujícího	18
2.3 Podoba péče o nesoběstačného seniora.....	19
2.4 Kritické momenty rodinných pečujících	20
2.5 Potřeby pečujících.....	23
3 Genderová problematika rodinné péče	26
3.1 Charakteristika pečujících s důrazem na genderové odlišnosti.....	26
3.2 Důvody vyššího zastoupení žen v oblasti rodinné péče.....	27
3.3 Odlišnosti v péči mezi muži a ženami.....	29
3.4 Důsledky zjištěných genderových rozdílů mezi pečujícími pro sociální politiku	30
4 Podpora neformálních pečujících	33
4.1 Mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí	33
4.2 Ukotvení problematiky neformální péče v České republice	35
4.2.1 Podpora pečujících na národní úrovni	35
4.2.2 Podpora neformálních pečujících na regionální úrovni	37
4.3 Sociální služby v kontextu neformální péče	38
4.3.1 Služby cílené na neformální pečující a další zvýhodnění pečujících v oblasti sociálního zabezpečení	39

4.3.2	Příspěvek na péči	40
4.3.3	Dlouhodobé ošetřovné	41
4.3.4	Sociální a zdravotní služby pro seniory	42
4.3.5	Svépomocné skupiny na podporu neformálních pečujících	44
5	Metodologická část	48
5.1	Vymezení výzkumných cílů	48
5.2	Výzkumná strategie a techniky sběru dat	49
5.3	Výběr vzorku	51
5.4	Analýza dat a interpretace získaných výsledků	54
5.5	Etické zásady společenskovedního výzkumu a rizika možných zkreslení	55
6	Výsledky empirického šetření	57
6.1	Motivace pro poskytování péče a počátky poskytování péče	57
6.2	Podoba péče	62
6.3	Těžkosti rodinných pečujících o nesoběstačného seniora	67
6.4	Potřeby rodinných pečujících o nesoběstačného seniora	78
6.5	Svépomocné skupiny jako zdroj podpory neformálních pečujících	82
6.6	Shrnutí výsledků	89
6.6.1	První studie	89
6.6.2	Druhá studie	96
6.7	Doporučení pro praxi – pečující o seniory se sníženou soběstačností	97
6.8	Doporučení pro praxi – svépomocné skupiny pro neformální pečující o člověka s demencí	98
7	Diskuze	99
8	Závěr	104
9	Použitá literatura	107
	Příloha I.: Otázky k rozhovorům	118
	Příloha II.: Druhá studie – otázky k rozhovorům	119
	Příloha III.: Druhá studie – otázky pro focus group	120

Úvod

Rodinná péče je důležitou součástí celého systému zajišťování péče o starší členy společnosti. Společně s demografickými změnami, které se odehrávají na celospolečenské úrovni, dochází ke zvyšování potřeby účinné pomoci jak nesoběstačným seniorům, tak lidem zodpovědným za jejich péči. Senioři touží setrvat ve svém domácím prostředí a samotní pečující často považují rodinnou péči za nejvhodnější řešení nesoběstačnosti svého blízkého člena rodiny. Tolik péče, lásky a času, které jim jsou pečující ochotni věnovat, jim žádné zařízení není schopno poskytnout. Pečovatelská zátěž rodinných pečujících je však značná. Vystává proto otázka, jak adekvátně nastavit pomoc těmto osobám. Práce je zaměřena na zdroje podpory neformálních pečujících při péči o nesoběstačného seniora a na to, jak je pečující využívají.

Rigorózní práce vychází z předpokladu, že pro účinné nastavení podpůrných strategií je nezbytné detailně zkoumat situaci pečujících osob. Za tímto účelem je v první fázi výzkumu nejprve zkoumána zkušenost pečujících s péčí (motivace, potřeby, těžkosti apod.). Cílem je poznat, s jakými těžkostmi se potýkají, jaké otázky řeší a na jaké potřeby by profesionálové pracující s rodinnými pečujícími měli reagovat. Při bližším zkoumání situace pečujících osob nelze odmyslet souvislost rodinné péče a genderu. Proto bude v rigorózní práci brán zřetel také na genderové aspekty poskytování péče a bude zjišťováno, jak se zmiňovaná problematika liší u mužů a žen. V reakci na zjištěnou značnou pečovatelskou zátěž rodinných pečujících jsou v navazující části výzkumu zkoumány svépomocné skupiny jako jeden ze zdrojů podpory neformálních pečujících.

Předkládaná práce je rozčleněna do tří větších celků. V teoretické části jsou vymezena teoretická východiska rodinné péče. Větším tematickým celkem je kapitola s názvem Problematika pečujících osob, ve které jsou předloženy poznatky související s individuálně vykonávanou péčí – motivy pro péči, podoba péče, fáze péče z pohledu pečujících osob, pojednání o důsledcích, které má rodinná péče pro pečujícího, a potřeby pečujících. Navazující kapitola je věnována genderové problematice rodinné péče. Jsou zde vymezeny základní charakteristiky pečujících osob, důvody vyššího zastoupení žen mezi neformálními pečujícími, odlišnosti mezi pečujícími muži a pečujícími ženami. Teoretická část je zakončena pojednáním problematiky s ohledem na mezinárodní i národní dokumenty týkající se péče o seniory. Nedílnou součástí je i popis služeb, kterých mohou pečující při své péči využívat. Jedná se jak o popis služeb cílených přímo na rodinné pečující, tak služeb, které se věnují seniorům. Nedostatečná podpora neformálních pečujících od státu a značná osamocenost pečujících při

řešení těžkostí spojených s péčí jistě napomohly k mobilizaci svépomoci a setkávání pečujících v rámci podpůrných skupin. Závěr kapitoly je věnován svépomocným skupinám na podporu neformálních pečujících. Tato část je pak následně rozpracována v navazující části výzkumu.

Výzkumná část se skládá z metodologické části, ve které je popsána strategie, cíle a jednotlivé kroky prováděného výzkumu. Empirickou část tvoří dvě výzkumné studie. První studie mapuje zkušenost pečujících mužů a pečujících žen s péčí o svého rodinného příslušníka. Prováděný výzkum přináší výsledky celkem 20 rozhovorů s rodinnými pečujícími a centrem pozornosti je zároveň i skutečnost, jaká témata zdůrazňují muži a jaká ženy. Zmapování zkušenosti pečujících je pro nastavení adekvátních podpůrných strategií nezbytné. Na výsledky z první studie naváže druhá studie specializovaná na svépomocné skupiny jako nástroj podpory neformálních pečujících při péči o nesoběstačného seniora.

1 Vymezení rodinné péče

1.1 Společenský a historický kontext rodinné péče

Rodina je pro všechny civilizační okruhy klíčovou institucí. Jedním z nejčastějších modelů péče o seniory v dnešní společnosti je péče zajišťovaná rodinou. Jedná se o historicky primární model, jehož prostřednictvím se zabezpečovala péče o nemohoucí osoby po několik staletí (Jeřábek, 2005). V tradičních společnostech ležela veškerá povinnost zabezpečení starších členů na bedrech rodiny. Rodiče se starali o své děti a na oplátku očekávali, že se o ně ve stáří postarají zase ony. Dle Remra (2005) se jen zřídkakdy tato záležitost stala středem zájmu jiných institucí než rodiny.

Přestože v minulosti byla rodina tím hlavním subjektem, na kterém ležela zodpovědnost za péči o své stárnoucí členy, v současné době lze vyzorovat několik trendů a změn ve společnosti, které by mohly nasvědčovat tomu, že se bude tento model péče využívat stále méně. V prvé řadě se zvyšuje důraz na nezávislost a svobodu jednotlivce. Obecně v rámci společenského vývoje dochází k liberalizaci hodnot a k častějšímu rozpadu manželských a příbuzenských svazků. K dalším změnám dochází z důvodu klesající plodnosti žen, menšího počtu dětí v rodinách, zvyšující se rozvodovosti a snižujícího počtu lidí, kteří vstupují do manželství. Proto se Jeřábek (2005) domnívá, že nedostatek rodin a klesající počet potenciálních pečovatелů může způsobit krizi tzv. rodinného modelu péče. Třetím, velice silným argumentem je skutečnost, že populace stárne a prodlužuje se průměrná délka života. Bude tedy stále přibývat lidí, kteří se o sebe nedovedou postarat sami. Tyto okolnosti budou klást zvýšené nároky na rodinnou péči a je více než pravděpodobné, že ta již nezvládne dostatečně uspokojovat všechny zvýšené nároky a potřeby svých nesoběstačných členů.

I přes všechny zmíněné argumenty lze říci, že rodina je tou institucí, na kterou bude současná a budoucí společnost stále více v souvislosti s péčí o seniory spoléhat. Nesoběstačných občanů závislých na péči druhé osoby neustále přibývá, nikoliv však prostředků institucionální péče. Ty se nerozvíjejí úměrně k zvětšujícím se potřebám cílové skupiny (Jeřábek, 2005). Rodina navíc dokáže seniorovi zajistit takovou péči, která pojme jak složku sociální, zčásti zdravotní, pečovatelskou (fyzickou), tak i emocionální. Jedná se o činnost, která zahrnuje široký rozsah zabezpečení, má neformální charakter a zároveň je velice flexibilní. Tato flexibilita se týká jak širě úkonů, tak intenzity a množství poskytované péče. I v dnešní době je tedy rodinná,

neformální péče považována za adekvátní a přirozený způsob, jak zajistit zabezpečení starých osob.

Důležitost neformální péče roste společně s kladením důrazu na koncept deinstitucionalizace v sociálních službách. Předmětem konceptu deinstitucionalizace je individualizace a humanizace sociálních služeb. Má dojít k posunu v poskytování služeb v domácím prostředí či v komunitě (MPSV, 2013a). Cílem je, aby poskytované služby odrážely individuální potřeby každého jednotlivce v jeho přirozeném sociálním prostředí (Tomeš, 2010). Variantou, jak tohoto záměru docílit, je proměnit institucionální péči v péči komunitní (Vávrová, 2009). Ta může být realizována profesionály (terénními či ambulantními službami) nebo komunitou (rodinou, sousedy či dobrovolníky). Kapacita profesionálních služeb je mnohdy nedostačující a za nejvhodnější náhradní možnost je považována právě neformální péče. (Mansell a kol., 2007)

1.2 Demografické změny ve společnosti a potřeba péče

Význam neformální péče roste společně s demografickými změnami ve společnosti. Jak bylo zmíněno výše (Jeřábek, 2005), populace stárne a prodlužuje se střední délka života. Dochází k poklesu porodnosti, kvalita života lidí roste, zlepšuje se zdravotní péče (Tomeš, 2011). Tyto demografické změny budou klást zvýšené nároky na oblast dlouhodobé péče. Nesporným důsledkem stárnutí celé populace je i fakt, že stárnout budou i současní pečující, kteří nejenže budou s obtížemi zvládat péči o druhou osobu, ale budou rovněž péči sami potřebovat. (Triantafillou a kol., 2010)

Dle údajů Českého statistického úřadu bude osob starších 65 let rapidně přibývat. Vyplývá to z projekce vypracované tímto úřadem. V porovnání s rokem 2002, kdy bylo ve společnosti 13,9 % obyvatel starších 65 let, dojde do roku 2050 k více než zdvojnásobení tohoto počtu, a to na 31,3 % (ČSÚ, 2005). V roce 2017 činí podíl seniorů 19,2 % (ÚZIS, 2017a). V odborné literatuře (Abel, 1990) se přitom uvádí, že zhruba 20 % osob starších 65 let vyžaduje dlouhodobou péči (USA). Údaje pro Českou republiku lze nalézt u Jeřábka (2005), kteří zkoumali potřebu dlouhodobé péče u skupiny osob nad 65 a nad 80 let. V roce 2005 potřebovalo pomoc v každodenních aktivitách 2 % osob starších 65 let (tato věková kategorie zahrnuje 14 % z celkové populace) a 8 % osob starších 80 let (zde se jedná o 3 % populace). V roce 2030 budou čísla následující: pro věkovou skupinu 65+ to budou 2 % z 23 % a pro osoby starší 80 let přibližně 8 % z 6,5 %. Celkový počet se tak navýší od roku 2005 do roku 2030 téměř dvojnásobně – z 0,76 % na 1,5 % obyvatel, kteří budou vyžadovat každodenní péči.

Dle novějších údajů (ÚZIS, 2017b) má dlouhodobé omezení v běžných činnostech 57,6 % osob 65–74 let. U osob starších 75 let se pak jedná o téměř 80% osob.

Do očekávané průměrné délky života se promítají genderové rozdíly. V odborné literatuře (Triantafillou a kol., 2010) bývá často zmiňováno, že se více žen, v porovnání se svými mužskými protějšky, stará o svého partnera. Tento fakt se vysvětluje tím, že ženy se v porovnání s muži dožívají vyššího věku. Zároveň častěji dochází k uzavírání sňatků mezi mladší ženou a starším mužem. V budoucnu lze tedy předpokládat potřebu péče na straně staršího partnera. Triantafillou a kol. (2010) naznačuje možný nárůst počtu pečujících mužů z důvodu jejich snižující se úmrtnosti ve středním věku. Upozorňuje však, že proti tomuto trendu silně působí rostoucí počet jednočlenných domácností z důvodu rostoucího počtu nesezdaných párů, odloučení a rozvodů, stejně jako nejistý vliv opakovaného uzavírání manželství na závazek péče vůči partnerovi.

1.3 Definice rodinné péče

Péči o seniory lze na obecné rovině definovat jako „*opatrovnickou nebo podpůrnou pomoc nebo službu, která je vykonávána pro štěstí a blahobyt starých osob, které z důvodu chronické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti samy vykonávat*“ (Millward, 1999, s. 2). Nejčastěji tuto péči vykonávají rodinní příslušníci. Péče o starší jedince je tedy většinou péčí rodinnou. Dle Hilary Graham je třeba na péči o nesoběstačné staré osoby nahlížet jako na „*práci z lásky*“. Píše, že „*péče... je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat i když láska klopýtne*“ (Graham, 1983, s. 16). Klade ve své definici důraz na čtyři základní znaky péče. Prvním z nich je, že součástí péče jsou emoce a také velice pevné pouto a závislost mezi osobou pečující a příjemcem péče. Druhým určujícím znakem je, že se péče nesoustředí výhradně mezi členy nukleární rodiny. Týká se rovněž i dalších příslušníků širší rodiny, jako jsou například rodiče, příbuzní či postižené děti. Třetí charakteristikou péče je právě zkušenost pečujících s prací, která nikdy nekončí a není blíže specifikovaná. Hilary Graham (1983) upozorňuje na fakt, že tato péče je vidět až teprve, pokud není udělána. Posledním rysem je její „*izolující*“ charakter. Pečující často zaujme takový „*životní styl*“, který ho (někdy i s opečovávanou osobou) izoluje od světa kolem něj.

Péči jako takovou lze rozdělit do několika stupňů podle intenzity potřeb opečovávaného. V první řadě se jedná o podpůrnou péči (subsidiary care). Podpůrná péče zahrnuje například finanční podporu, přepravu seniora k lékaři, zařizování úřadů atd. Tento druh pomoci nemusí pečující poskytovat pravidelně a neustále, ale dle potřeby opečovávaného. Vyšším stupněm je péče

neosobní (impersonal care). V rámci neosobní péče se pečující stará převážně o chod domácnosti – zajišťuje vaření, úklid, praní. Tyto činnosti mohou vyžadovat pravidelnost a mohou být časově velmi náročné. Třetím stupněm je péče osobní (personal care). Tento stupeň péče klade na pečujícího nejvyšší nároky. Zahrnuje totiž činnosti velice nákladné, psychicky i fyzicky náročné. Jedná se o intimní péči o nesoběstačného seniora. Pečující osoba musí být trvale přítomna a vykonávat stále se opakující činnosti – např. osobní hygienu, podávání potravy, léků, zvedání, přenášení, převádění či převážení staré osoby po jejím bytě. Proto je potřeba, aby k péči přistupovala zodpovědně, vytrvale a obětavě. Důležitou charakteristikou osobní péče je závislost opečovávaného na osobní péči. Péče musí být prováděna cyklicky, pravidelně a prakticky pořád. Pocit odpovědnosti, který pečující osoba pociťuje, je tak velmi silný. Jeřábek (2005) uvádí, že právě tento pocit odpovědnosti je nejvíce zatěžujícím rysem osobní péče o blízkého člověka, která mnohdy pečující osobu přivádí do stavu beznaděje, bezmoci a osamělosti. Je proto důležité, aby se v případě převzetí blízké osoby do osobní péče mohl hlavní pečující spolehnout na pomoc širší rodiny.

Péče o staré osoby v rodině může mít více podob – neformální péče (informal family care), profesionální péče (professional care), zdravotní a zdravotně-sociální péče prováděná v domácích podmínkách (home care) či občasná forma péče a pomoci – např. respitní péče (respite care).

1.4 Definice neformální péče pro účely práce

„Neformální péče“ je pojmem, který není pevně vymezen. V odborných dokumentech nenalezneme definici, kterou bychom mohli považovat za univerzálně platnou. Odlišně s tímto termínem nakládají jak jednotlivé národní legislativy, tak odborné sociologické či veřejné výzkumy (Dohnalová, Hubíková, 2013). Přesto lze vysledovat určité styčné body, na kterých dílčí definice staví.

Jak uvádí Geissler a kol. (2015a), neformální péče v sobě obsahuje projevy jakékoliv starostlivosti osobě, která se o sebe již nedokáže starat sama, osobou, jejíž činnost není zaštitěná žádnou institucí. Nejedná se o profesionálního, certifikovaného poskytovatele sociálních služeb. Tato neformální péče bývá nazývána rovněž péčí rodinnou či laickou. Do neformální pomoci patří rozličné způsoby pomoci zdravotně znevýhodněným osobám, u nichž potřeba péče pramení z jejich zdravotního stavu. V tomto ohledu můžeme do neformální péče řadit jak příležitostnou pomoc s nákupy, tak ustavičné opečovávání nesoběstačné osoby, které je pro pečujícího již velmi časově náročné.

Časová náročnost péče patří k důležitým kritériím při vymezování neformálních pečujících. Dalším důležitým hlediskem, které bývá ve výzkumných pracích využíváno, je pomoc pečujícího s „aktivitami každodenního života“ (ADL – „Activities of daily living“). Ty jsou nástrojem užívaným pro hodnocení míry (ne)soběstačnosti a potřeby péče. Rozlišujeme tzv. základní aktivity každodenního života (BADL – „Basic activities of daily living“ např. osobní hygiena, oblékání, příjem potravy atd.) a tzv. instrumentální aktivity každodenního života (IADL – „Instrumental activities of daily living“ např. domácí práce, nákup, asistence a kontrola správného užívání léků).

Definiční znaky neformální péče lze vyvodit také z „Evropské charty rodinných pečovatelů“. V dostupné slovenské verzi této listiny se dočteme: *„Rodinný opatrovatel' je neprofesionálna osoba, 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). Na straně příjemce péče je důležitým rysem snížená soběstačnost. Na straně pečujícího pak rozhodnutí, že bude o danou osobu pečovat osobně, ve stanoveném rozsahu, bez smluvní či písemné dohody. Pečující se rozhoduje pečovat z důvodu osobní, především rodinné blízkosti. Neformální péče je tedy péče poskytovaná blízké osobě s tím, že pečující nesleduje primárně opatření příjmu.

Na základě porovnání neformální péče s péčí profesionální vyvstanou do popředí zejména tyto znaky:

- Jedná se o „péči převážně poskytovanou rodinou, blízkými příbuznými, přáteli nebo sousedy“.
- „Pečovatelé nejsou profesionálové a nejsou vyškoleni k poskytování péče, v některých případech ovšem mohou využít zvláštní kurzy.“
- „Pečovatelé nemají žádnou smlouvu, která by ošetřovala zodpovědnost za péči.“
- „Pečovatelé nejsou placeni, přestože je čím dál častější, že mají nárok na různou finanční podporu.“
- „Pečovatelé provádějí širokou škálu úkolů (stejných jako formální pečovatelé), které zahrnují mimo jiné i emocionální podporu a pomoc.“
- „Čas, který věnují péči, není omezen – nikdy/zřídka kdy jsou oficiálně mimo službu.“

- „*Obecně nemají nárok na sociální ochranu.*“ (Triantafillou a kol. 2010, s. 11 citováno dle Geissler a kol. 2015a)

Co se týká legislativního ukotvení neformálních pečujících, v zákonech jsou pečující osoby vymezeny jen nepřímo. Jejich definice je vázána na vymezení osob závislých na péči druhé osoby. K tomu dochází v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v § 8. Hlavní roli pro určení stupně závislosti (I.–IV.) hraje počet základních životních potřeb, které si daná osoba nedokáže bez pomoci druhé osoby uspokojit. Lze bohužel konstatovat, že se v naší legislativě pečujícím velké pozornosti nedostává. Podobně je to i z hlediska dlouhodobých strategií a koncepcí. Na pečující bývá nahlíženo z velké míry prostřednictvím situace opečovávaných osob. Tento fakt může do určité míry komplikovat vymezení pečujících osob jakožto specifické cílové skupiny. (Geissler a kol., 2015a)

1.5 Model mezigenerační solidarity

Převzetí starého člověka do péče rodinou je výrazem mezigenerační solidarity. Jeřábek a kol. (2013) dokládá, že v rodinách, které se rozhodly pečovat o seniora v domácím prostředí, existuje mezigenerační solidarita. Jinými slovy rodiny, které pečují o starého člena rodiny, musí být do značné míry sociálně soudržné. Sociální soudržnost je předpokladem pro rodinnou péči.

Na začátku si sociální situace, do které se rodina dostala, žádá, aby se jednotliví členové shodli, zda se budou, či nebudou starat o starého člena jejich rodiny. Jedná se o tzv. „mechanickou sociální soudržnost“, která předpokládá sdílení společných hodnot, norem a vzorů chování mezi členy rodiny. Společné chápání situace usnadňuje rodině učinění jednotného rozhodnutí, bez zdlouhavých diskuzí. Takto sociálně soudržná rodina dojde téměř okamžitě ke konsenzu, zda bude o starého člena rodiny pečovat či ne.

V návaznosti na tento počáteční krok – přijetí péče – musí dojít k rozdělení rolí mezi členy domácnosti z důvodu uskutečnění této péče. Jeřábek a kol. (2013) nazval tento typ soudržnosti jako tzv. „organickou sociální soudržnost“, protože zde nachází obdobné rysy Durkheimovy „organické solidarity“. V této fázi rodina stojí před požadavkem pečlivě zorganizovat a přizpůsobit život rodiny nastalé situaci. Přijetí péče pro rodinu znamená velmi podstatnou změnu způsobu dosavadního fungování rodiny. Rodina musí zvládnout rozdělení rolí, nově uspořádat časový harmonogram dne, změnit některé návyky a dělat ústupky v rozličných životních oblastech. Není výjimkou, že si někteří členové rodiny musí například zkrátit svůj pracovní úvazek či zcela změnit své zaměstnání. Jednotliví členové rodiny si odříkají své priority na úkor rodinných potřeb. Součástí organické sociální soudržnosti rodiny je tedy brát

ohledy na fungování rodiny jako celku, který si sám sobě zadal úkol postarat se o svého závislého člena, který se o sebe již nemůže postarat sám.

Mezigenerační solidarita se stala středem pozornosti mnoha autorů a bylo vytvořeno několik modelů. V. L. Bengtson a jeho kolegové z University of Southern California (Bengtson, Roberts, 1991) vytvořili model na měření sociální solidarity. Jejich multidimenzionální model mezigenerační solidarity v rodinách byl ověřován mnoha výzkumy a začal být obecně přijímán.

Jeřábek et al. (2013) uvádí rozdělení mezigenerační solidarity dle V. L. Bengtsona a jeho týmu (Bengtson, Roberts, 1991 in Jeřábek a kol. 2013) následovně:

1. Citová solidarita (affectual solidarity) představuje city, které člen rodiny vyjadřuje ke druhému. Zjišťuje se pomocí otázek: „Jak blízko (close) se cítíte ke své matce (ke svému otci)?“ „Jak dobře vycházíte (get along with) se svým synem (dcerou, vnukem, vnučkou)?“ „Kolik citové odezvy (how much affection) od něj (ní) cítíte?“

2. Solidarita kontaktů (asociační solidarita/associational solidarity) vyjadřuje typ a četnost kontaktu s matkou (otcem, dcerou, synem). Údaje o této solidaritě získáme odpovědí na otázku: „Jak často se vidíte (do you see) se svou matkou (otcem), máte s ní (ním) kontakt (or have contact)?“

3. Solidarita souhlasu (consensual solidarity) ve své podstatě vyjadřuje shodu rodiny v postojích, hodnotách a přesvědčení (beliefs). „Jak podobné jsou Vaše názory s názory Vaší matky (otce)?“

4. Solidarita pomoci (funkční solidarita/functional solidarity) znamená stupeň mezigenerační podpory včetně směny, pomoci a podpory jak provozně technické, materiální, tak emocionální. Jde o „hodnocení vzájemnosti v mezigenerační směně zdrojů nebo prostředků“ a rovněž o „četnost mezigenerační pomoci nebo podpory (finanční, psychické, emocionální)“.

5. Normativní solidarita (normative/solidarita rodinných závazků) vyjadřuje předpoklad nebo očekávání závazků, které mají dospělé děti a jejich rodiče k sobě navzájem.

6. Strukturní solidarita (structural/solidarita možností, solidarita příležitostí). Sem patří konkrétní možnost uskutečnit, mít příležitost a možnost pomoci a podpořit. Jedná se o vzdálenost (blízkost) bydlení rodičů a dospělých dětí, počet členů rodiny a zdraví členů rodiny jakožto potenciálních pečovatелů.

2 Problematika pečujících osob

Rodina je hlavním subjektem, který zajišťuje péči a stará se o své stárnoucí členy. Ve většině případů o ně pečují partneři a dcery seniorů ve středním či pozdním věku. Jedná se o péči, která na rozdíl od péče o malé dítě vyžaduje od pečujícího, aby se vyrovnával se stále se zvyšujícími nároky a uspokojoval stále rostoucí fyzické i emoční potřeby seniora (Archbold, 1983). Potřeba zajišťovat takto náročnou péči staví pečujícího do nové role. Co vede pečující k převzetí závazku péče? Jakou podobu a důsledky má tato péče pro pečujícího? Jaké potřeby mají osoby, které se vzaly péči na starost? Tato kapitola předkládá poznatky související s životní situací pečujícího člověka.

2.1 Motivy pečujících k vykonávání neformální péče

Rozhodnutí pečovat může vycházet z jedincova vnitřního přesvědčení (Geissler a kol., 2015b) nebo mohou za rozhodnutím stát vnější okolnosti, ve kterých se právě dotyčná osoba nachází (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková, 2013). Geissler a kol. (2015b) uvádí, že rozhodnutí pečovat bývá ve většině situací rozhodnutím dobrovolným. Takovéto rozhodnutí je motivováno především vztahem pečující a opečovávané osoby a pramení z morálního postoje a osobní zodpovědnosti, kterou pečující vůči opečovávanému pociťují. Pečující spatřují nesmírný význam této činnosti z hlediska udržení jejich blízkého v domácím prostředí, kde se o něj budou moci co nejlépe starat.

Existují pečující, pro které toto představuje životní náplň a poslání. Péče je tak výsledkem situace, kdy je zde v rodině někdo, kdo vyžaduje péči další osoby, a zároveň je tu další osoba, která přitaká na tento požadavek. Tato osoba teda může (má k tomu dostatečné zdroje) a chce (vnitřní rozhodnutí) péči svému blízkému zajistit. Součástí takového rozhodnutí je silná emoční vazba této osoby k příjemci péče. Motivy pro poskytování rodinné péče lze vyvodit i z výzkumů, které zkoumají faktory ovlivňující, zda bude pečující v péči pokračovat. Takový výzkum provedli Křížová, Janečková a Běláček (2016). Došli k závěru, že nejsilnějším motivem pro péči jsou morální a emoční důvody. Tento případ se týkal více než 50 % dotázaných pečujících. Rovných 53 % pečujících bylo odhodláno pokračovat v péči za jakýchkoliv okolností.

Nicméně rozhodnutí pečovat nemusí být nutně dobrovolné. Pečující může být postaven před nutnost pečovat a do situace dotlačen vnějšími okolnostmi. Rozhodnutí v takovém případě může být zapříčiněno celou řadou faktorů. Závisí například na situaci, ve které se právě pečující

nachází (např. jaké má příjmy), na právním prostředí upravujícím podmínky poskytování péče (jak je drahá a dostupná formální péče) či na podpoře neformální péče ze strany sociální politiky. Rozhodnutí může významně podpořit či naopak negativně ovlivnit rovněž sociální okolí jedince, a to v podobě normativních očekávání a svých postojů k péči (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková, 2013). U některých pečujících mohou být motivy pro poskytování péče zjištěné. (Geissler a kol., 2015b)

Z předešlého textu je patrné, že motivy pečujících jsou různorodé. Lze je hledat jak na straně osobnosti pečujícího, tak na straně vnějších okolností, ve kterých se pečující a potažmo celá rodina nachází. Svou úlohu sehrává i mezigenerační solidarita (Možný, 2004), v rámci které se z generace na generaci předávají prosociální hodnoty a postoje. Mezi jednotlivými generacemi si jedinci na základě reciprocity poskytují péči. Rodiče pečují o své děti a děti zase ve stáří poskytují péči svým rodičům.

2.2 Fáze péče z hlediska pečujícího

Pro lepší porozumění potřebám pečujících osob a toho, jak na svou péči nahlízejí, je nutné hlubší prozkoumání fází procesu rodinné péče z pohledu těchto osob. Podle Aneshenselové a kol. (1995) existují tři hlavní fáze celého procesu péče z hlediska pečující osoby. Jedná se o fázi přijímání či osvojení role pečovatele, usazení role a poslední fázi uvolnění se z role.

Na začátku se pečující v procesu péče o nesoběstačného seniora dostává do stadia přijímání či osvojení role pečovatele. Této hlavní fázi ještě předchází tzv. proto-péče. Tzv. proto-péče je charakterizována jako nesystematická, protože úkony, které se v jejím rámci provádí, se týkají jen drobných záležitostí a dílčích činností. Jedná se o služby, které nekladou na pečujícího zvýšené nároky a nemusí být prováděny pravidelně. Z hlediska pečujícího je na ni nahlíženo spíše jako na „dohled“ či „výpomoc“ (Jeřábek a kol., 2013). Tato „výpomoc“ však, s klesající soběstačností seniora klade zvýšené nároky na pečujícího. Navyšuje se počet úkonů, které pečující vykonává. Péče mu začne zabírat stále více času. Aby pečující mohl dostát svým nárokům, je nutné péči nějakým způsobem uspořádat. K přechodu z tzv. proto-péče do první fáze péče dle Aneshenselové a kol. (1995) může dojít buď postupně, jak se zhoršuje zdravotní stav seniora, nebo skokově, kdy je nutnost intenzivnější péče vyvolána nečekaným zvratem (např. zdravotní stav dané osoby se prudce zhorší). V průběhu této první fáze dochází k základnímu rozdělení rolí v rámci rodiny. Toto rozdělování rolí spočívá především v ustanovení hlavního pečujícího a přidělení dílčích úkolů mezi členy rodiny. Rodinu čeká rozhodnutí, zda ponechat seniora v jeho dosavadním bydlení, či si ho vzít k sobě.

Druhá fáze je fází usazení role pečujícího. Pečující v této fázi přizpůsobuje péči měnícím se podmínkám. Tato fáze je oproti předchozí fázi charakteristická vyšší stabilitou ve způsobu poskytování péče i definování rolí. Tato skutečnost však nevylučuje možnost náhlých změn, které budou klást zvýšené nároky na flexibilitu pečujících. Kdykoli může dojít ke změně zdravotního stavu opečovávaného či změně osoby hlavního pečujícího.

Druhá fáze končí buď přímo úmrtím opečovávané osoby, nebo přijetím seniora do institucionální péče po zhoršení jeho zdravotního stavu. Pečující se tak dostává do třetí fáze – uvolnění se z role. Tato fáze je pro pečujícího často obdobím zármutku a znovuoobnovování sociálního života.

2.3 Podoba péče o nesoběstačného seniora

Tato kapitola bude zaměřena na osobu pečujícího a faktory, které mají vliv na podobu péče o seniora.

Na výslednou podobu péče v rodině má vliv celá řada faktorů. Podoba konkrétní péče je pak výslednicí jak faktorů principiálních (jako jsou hodnoty a normy), tak vnější situace, ve které se rodina právě nachází. Existuje mnoho okolností, ať už ve vnějším prostředí pečujícího, či na straně individuálních charakteristik pečujících, které následně utvoří podobu péče u daného seniora. Každá rodina má odlišné možnosti – např. členové rodiny budou rozdílně časově vytížení, jejich bydlení bude rozdílně přizpůsobeno pečování. Jiné možnosti bude mít nukleární rodina, která žije ve velkém městě, izolovaná od hlubších sociálních vazeb. V odlišné situaci bude rodina zakotvena v husté síti neformálních vazeb. Na způsob, jakým bude o starého člověka pečováno, má vliv i umístění rodiny. Ve větších městech bude ve srovnání s malými obcemi pravděpodobně vyšší dostupnost sociálních služeb. Na druhé straně pečující žijící v menších obcích mohou při své péči více využít své neformální sociální vazby. Na konkrétní podobu péče může mít dále vliv i profesní zázemí pečujícího (pečující má profesní zkušenost s péčí) či zdravotní stav nesoběstačného seniora. (Jeřábek a kol., 2013)

Konkrétní podobu péče o nesoběstačného seniora v rodině určují jak faktory objektivní, tak faktory subjektivní povahy. Objektivní faktory se dle toho, jak je pečující vnímají, dále dělí na ovlivnitelné a neovlivnitelné. Jedná se o takové záležitosti, které se nacházejí mimo osobnost pečujících osob. Jako příklad neovlivnitelných objektivních faktorů jmenujme zdravotní stav opečovávaného. Ovlivnitelný faktor je pak například fyzické prostředí poskytované péče, sociální podmínky, v nichž je péče poskytovaná, nebo finanční stránka péče. Pečující posuzují

finanční stránku péče jako náklady, které s touto péčí jsou spojené. Převzetí nesoběstačného seniora do péče většinou výrazně omezí možnost pečujícího vykonávat dosavadní výdělečnou činnost. Senior dále může potřebovat speciální pomůcky, vybavení bytu atd. Nicméně Jeřábek a kol. (2013) upozorňuje na fakt, že se nepovedlo prokázat, že by vnímané finanční náklady péče ovlivňovaly přístup pečujícího k péči.

Druhou skupinou faktorů, které mají vliv na podobu péče, jsou faktory subjektivní, které mají základ v individuálních motivech pečujících, vycházejí z jejich morálky a svědomí. Mezi motivy, na základě kterých se rodinní pečující rozhodnou pro poskytování péče o nesoběstačného seniora, patří například altruismus, vědomí odpovědnosti za osud blízkých, emocionální vztah k dané osobě, ale i například přesvědčení o nízké kvalitě poskytovaných sociálních služeb. (Thorson, 2002)

Dle výzkumného šetření „Rodinná soudržnost FSV UK 2006“ se v praxi ve srovnatelné míře setkáme s péčí kombinující rodinnou péči s pobytem nesoběstačných seniorů v pobytových zařízeních jako s péčí vykonávanou výhradně rodinnými příslušníky či péčí zajišťovanou výhradně v institucích.

2.4 Kritické momenty rodinných pečujících

Dlouhodobá péče o starého člena rodiny s sebou pro pečujícího nese celou řadu důsledků. Důsledky dlouhodobé péče pro pečujícího člena jsou jedním z nejdiskutovanějších jevů v odborné literatuře, která se zabývá dlouhodobou péčí o staré osoby v rodině. Středem pozornosti jsou starší pečující ženy, manželky, dcery nebo snachy. Právě pro ně bývá péče často fyzicky náročnou aktivitou. Péče o seniora, který je z velké míry nesoběstačný, vyžaduje časté zvedání, přenášení, obracení. Aktivita, které mohou být pro ženu velice fyzicky namáhavé. Proto pečující potřebují využívat možnosti rehabilitace a dalšího léčení.

Dlouhodobá péče má mnohdy neblahý vliv také na psychické zdraví pečujících. Dlouhodobý stres a psychické vypětí způsobují psychické poruchy pečovatelek často v případě, že pečovatelka nemá nikoho, kdo by ji v její péči zastoupil. Stává se, že žena pečuje o svého rodinného příslušníka dlouhé měsíce či roky bez možnosti vzít si volno a nechat se v péči vystřídat. Ukazuje se, že fyzicky a psychicky náročná dlouhodobá péče má ještě další společensky závažný rozměr. Dalším závažným důsledkem je totiž společenská izolovanost pečovatelek. Pečovatelky jsou často svými rodinami, blízkými, sousedy, komunitou a další okolní společností po dlouhou dobu ponechány bez pomoci a jejich osamělost se tak zvětšuje.

Spolu s navyšováním času stráveného péčí omezují společenský kontakt. Pečovatelky mnohdy nevědí, na koho se obrátit, když potřebují pomoc. Pečovatelská role je tak vylučuje ze společenského života (Jeřábek a kol., 2005). I Valenta a Michalík (2008) poukázali na problém subjektivního pocitu izolovanosti pečujících. Pečující cítí minimum podpory ze strany svého blízkého sociálního okolí, minimum společenského uznání jejich pečovatelské role. Pečující trpí ztrátou volného času a spolu s tím omezením dřívějších zálib. (Šimoník, 2015)

Péče o druhého člověka je pro pečujícího velmi stresující a v důsledku toho vzniká psychické i fyzické napětí. Přispívá k tomu fakt, že péče o závislou osobu může trvat po dlouhou dobu a pečující zároveň těžko předvídá její průběh a vývoj. Stav opečovávaného je něco, co se vymyká kontrole pečujícího. Pinquart a Sörensen (2003) zkoumali vliv péče na pečující osoby v porovnání s těmi, kteří o nikoho nepečují. Došli k závěru, že pečující skutečně vykazují vyšší míru stresu a ve vyšší míře trpí depresemi než nepečující. Odhaduje se, že v zemích OECD se mezi neformálními pečujícími nachází až o 20 % více osob s duševními problémy v porovnání s těmi, kteří nepečují (Wija, 2012b). Zároveň u nich byla zjištěna nižší úroveň subjektivně vnímané životní spokojenosti, tělesného zdraví a pocitu vlastní účinnosti. Horší psychické a fyzické zdraví bylo zjištěno u starších pečujících, u lidí s nižším socioekonomickým statusem a u těch, kteří mají užší sociální sítě, a tudíž málo lidí, na které se mohou obrátit. Pečující může pociťovat stres i v jiných životních oblastech, například v práci, rodinných vztazích. (Schulz, Sherwood, 2009)

Péče o člena rodiny je velkým závazkem. Tento závazek často koliduje s pracovními závazky pečujícího. Pečující se pak může dostávat do situace, kdy je nucen omezit počet hodin strávených v práci. Nejčastěji tak činí dcery a pečující, kteří žijí společně s opečovávaným. Ukazuje se, že pečující dcery jsou ve srovnání s pečujícími syny více ochotné snížit počet hodin v práci. To se však nemusí zdát překvapující s ohledem na zjištění, že ženy poskytují převážnou část péče a subjektivně pociťují větší zátěž než muži (Covinsky a kol., 2001). Vytváření flexibilních pracovních pozic je důležitou cestou, jak podpořit pečující v zapojení do pracovního procesu a jejich dalšího setrvávání v práci. (Geissler a kol., 2015a)

Jestliže tedy poskytování péče má neblahý vliv na tělesné zdraví pečujícího, lze vysledovat, co ke zhoršení zdravotního stavu přispívá. Jedná se o problémové chování na straně příjemce péče, jeho kognitivní poruchy, invalidita, doba a množství poskytované péče, nároky na ostražitost pečujícího a společné bydlení. Rovněž pocity nepokoje a deprese, které souvisí s pečováním, mají škodlivý vliv na zdraví pečujícího. Jako příklad zvláště náročné péče bývá uváděna péče o člověka s demencí.

Na psychické zdraví pečujícího má vliv, podobně jako u zdraví tělesného, problémové chování na straně příjemce péče, jeho kognitivní poruchy, invalidita, doba a množství poskytované péče, věk pečujícího, vztah mezi pečujícím a příjemcem péče (větší dopad na zdraví pečujícího v případě partnerského svazku) a pohlaví pečujícího (větší dopad na zdraví pokud se jedná o pečující ženy). Podobně jako u tělesného zdraví i zde platí, že pokud se pečující stará o člověka s demencí, zátěž je mnohem větší (Schulz, Scherwood, 2009). Valenta a Michalík (2008) uvádějí, že negativní vliv na psychiku má velmi silný pocit únavy pečujících, neschopnost vytvořit si životní perspektivu a užít si svého volného času.

Nelze hovořit jen o negativních důsledcích pečování. Dle studií, které jsou prováděny na širokém vzorku populace, až jedna třetina pečujících nehovoří o žádné zátěži či negativních zdravotních důsledcích, které by jim péče způsobovala. Obzvláště v prvních fázích péče se negativní důsledky nemusí dostavit. Dokonce i pokud se péče stává velmi náročnou, pečující hovoří spíše o pozitivních aspektech jejich zkušenosti s péčí. Díky pečování ze sebe mají dobrý pocit, připadají si potřebně, pečování vnáší do jejich života smysl, umožňuje jim naučit se nové dovednosti a posiluje to jejich vztahy s ostatními. (Schulz a kol., 1997)

Pečující, kteří se dlouhodobě osobně starají o svého člena rodiny, lze jen stěží nahradit jinými sociálními či komunitními službami. Je možné sice seniorovi zajistit donášku jídla, poklizení domácnosti a další služby, nicméně být svému milovanému manželovi oporou ve dne i v noci, vstávat k němu, polohovat, umývat svého partnera, krmit svého rodiče, to všechno ještě komunitní ani komerční oblast vyřešit neumí. Jak uvádí Jeřábek a kol. (2005), právě osobní dlouhodobá péče je ze strany státu nebo obce nejméně podporovaná.

Dlouhodobá osobní péče o závislého člena rodiny zákonitě musí jednou dojít do bodu, kdy rodina přestává péči sama zvládat a stojí před těžkým rozhodnutím, zda svého blízkého umístit do institucionální péče nebo ne. Z odborné literatury máme doloženo (Buijssen, 2006), že jednotliví členové rodiny trpí pocitem viny, mají duševní traumata a trápí se výčitkami, že jako pečovatelé selhali a péči o blízkou osobu nezvládli. Cest, jakými se může senior dostat do institucionální péče, je celá řada. Na jedné straně může jít o případ, kdy se v celé rozvětvené rodině nenajde nikdo, kdo by péči na sebe převzal. Na druhé straně může jít také o situaci, kdy partner nesoběstačného seniora onemocní, musí do nemocnice a nezvládá se tak nadále o svého druhá starat. Dlouhodobá osobní péče je velice psychicky vyčerpávající. Toto psychické vyčerpání je srovnatelné s psychickým stresem, který je vyvolán vypořádáváním se s pocitem selhání při péči o blízkou osobu v případě, že tento pocit pramení z předání člověka do neakutní péče sociálně-zdravotní instituce. (Jeřábek a kol., 2005)

2.5 Potřeby pečujících

Přehled literatury, který provedli Silva a kol. (2013), poukazuje na nedostatek zkoumání potřeb pečujících o staré lidi, kteří žijí v domácím prostředí. Přičemž právě dobré poznání základních potřeb, které sami pečující vnímají jako důležité, je předpokladem pro nalezení vhodného způsobu jejich podpory. Tím, že budeme umět uspokojit potřeby pečujících, pomůžeme jim zajistit dobré podmínky pro jejich pečování a potažmo tak i co nejvíce spokojené stárnutí jejich blízkého – pokud možno podle představ seniora. Rodiny a jejich stárnoucí členové preferují trávit své poslední roky života v domácím prostředí. Tato kapitola bude zpracována převážně ze souhrnných poznatků, ke kterým dospěli Silva a kol. (2013) studiem odborné literatury a výzkumů. Jejich rešerše podává ucelený přehled potřeb neformálních pečujících o seniora v domácím prostředí. Potřeby pečujících se dají rozdělit do několika úseků: potřeba informací, profesionální podpory, efektivní komunikace, právní a finanční podpory. (Silva a kol., 2013)

Potřeba informací

Pro neformální pečující je velice důležité mít všechny potřebné informace o diagnóze člověka, o kterého pečují. Nejedná se jen o to mít základní informace o charakteristice nemoci, ale i o vývoji nemoci, symptomech, pravděpodobnosti a zvládnání případného netypického chování seniora. Ve výpovědích pečujících se dále objevuje potřeba mít nezbytné informace o lécích a vhodném způsobu ošetřování, podobně jako potřeba mít informace o pitném režimu (kolik vody má za den vypít) a výživě opečovávané osoby. Potřeba informací se také vztahuje na místně dostupné služby.

Pečující rovněž potřebuje informace o denních aktivitách pořádaných pro seniory. Mnoho z nich nemá povědomí o veškerých službách, které by jim mohly být v jejich snažení nápomocné. Nicméně nestačí mít jen povědomí o existujících a dostupných službách. Pro pečující je podstatné vědět, jak k těmto službám získat přístup. Nezbytnou součástí podpory pečujících je rovněž poskytnutí poradenství v oblasti zdravotní péče o seniora, typů rehabilitačních cvičení a používání nejrůznějšího vybavení, které je při péči nepostradatelné.

Pečující by dále uvítali poradenství z hlediska provádění jednotlivých úkolů péče, ať už na obecné úrovni (oblékání, krmení atd.), nebo na úrovni již poměrně specializovaných činností, jako je například zavádění katetry.

Rodina, která se stará o svého závislého člena, nepotřebuje jen poradenství a podporu v otázkách přímé péče o seniora a zajištění pomůcek, které k tomu potřebuje. Ocítá se mnohdy

ve velmi složité situaci a vyvstává před ní povinnost řešit spoustu dalších problémů. Pečující rodiny by uvítaly možnost poradenství při řešení rodinných problémů. Co dělat, když končí život milované osoby? Jak s ní komunikovat a jak vůbec řešit témata, která s sebou tato situace přináší? V neposlední řadě pečující zajímá, jak se starat rovněž sám o sebe. Jak se udržet v dobré fyzické kondici a v dobrém zdravotním stavu.

Potřeba profesionální podpory

Další velkou kategorií, kterou Silva a kol. (2013) odhalili při svém studiu literatury, je potřeba profesionální podpory. Ve většině studií, které prozkoumali, pečující potřebují podporu při hledání někoho, kdo jim svou činností pomůže zajistit kompetentní péči.

V několika studiích vyvstala do popředí potřeba emocionální podpory pečujících na profesionální úrovni. Zvláště by ocenili pomoc při zvládání stresu. Potřebují se naučit účinné strategie, které by jim při zvládání stresu pomohly, a zároveň příležitost popovídat si s někým, kdo by jim trpělivě naslouchal. Tuto potřebu by mohly úspěšně řešit podpůrné skupiny pro pečující. Z výzkumných studií vyplynulo, že pokud mohou o svých problémech s někým hovořit, zdají se najednou menší. Je proto i z hlediska pečujících důležité, aby měli možnost v pravidelných intervalech svoji situaci hodnotit a případně ji přerámovat. Možnost svěřit se odborníkovi se svými pocity, potřebami a obavami je velmi důležitá. Pro pečující je jednodušší hovořit o svých problémech, pokud odborníci dávají najevo svou dostupnost, chovají se jako přátelé a respektují názory pečujícího. Uznávají činnost, které se pečující věnují. V některých případech potřebuje pečující profesionální podporu, když musí jednat s ostatními členy rodiny. Mnoho pečujících si neví rady, jak získat podporu a pomoc při jejich každodenním pečování a dalších domácích aktivitách od ostatních členů své rodiny. Neví si rady, jak skloubit péči o seniora se zabezpečováním a řešením dalších rodinných záležitostí.

Potřeba efektivní komunikace

Třetím větším tematickým celkem v souvislosti s potřebami pečujících je potřeba efektivní komunikace s profesionály. Neformální pečující jsou toho názoru, že pro kvalitní péči je nezbytná spolupráce s profesionály, kteří tuto péči zajišťují. A účinná komunikace je jedním z nástrojů, jak toho docílit. Dobrá komunikace je klíčová i ve vztahu s opečovávaným. Pečující potřebují znát strategie, jak zvládat problémové chování seniora – co říci a co už ne, upravovat svá očekávání a umět se přizpůsobit novému typu vztahu.

Potřeba právní a finanční podpory

Poslední větší kategorií je potřeba pomoci s právními a finančními záležitostmi. Být informován o možnostech financování služeb a mít možnost poradit se ohledně správy financí. Někteří pečující se totiž nachází ve stavu finanční nouze, nemají dostatek finančních prostředků k uspokojení základních potřeb seniora a zaplacení potřebných služeb pro opečovávaného, pečujícího a vůbec celý zbytek rodiny. Některým pečujícím pomáhají s úhradou nákladů (například za vodu, jídlo, elektřinu nebo telefon) jejich děti.

Potřeby neformálních pečujících může ovlivňovat hned několik aspektů včetně vlastností opečovávaného, druhu nemoci, kontextu, v jakém péče probíhá, motivaci k péči a v neposlední řadě také vlastnosti pečujícího. Silva a kol. (2013) upozorňují na fakt, že převážná část studií zkoumajících potřeby neformálních pečujících starajících se o seniory v domácím prostředí se zaměřuje na seniory s demencí či jinými kognitivními poruchami. Doporučují, aby se příští studie zaměřily i na pečující o seniory s jinou diagnózou. Jedině tak se podaří získat ucelenější přehled o tomto tématu.

3 Genderová problematika rodinné péče

Ve většině případů pečují partneři a dcery seniorů ve středním či pozdním věku. Ženám je přisuzována hlavní role při udržování rodinných vazeb a i z hlediska péče o členy rodiny jsou těmi, které vykonávají ty nejvíce náročné úkony. Toto zjištění dle Finche a Masona (1990) zřetelně dokazuje, jak je zodpovědnost a vykonávání domácích prací genderově rozdělená.

Zkušenost rodinné péče je velice úzce spjatá s genderovou problematikou (Přidalová, 2006). Výzkumy týkající se neformální péče prokázaly souvislost mezi péčí poskytovanou rodinnými příslušníky a genderem (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková, 2013). Pro pochopení zkušenosti rodinných pečujících s péčí o seniora a při pokusu o její interpretaci je nutné počítat s rozdíly mezi muži a ženami a nahlížet téma rodinné péče i z této perspektivy. Následující text proto pojednává o tématech, která se objevují v souvislosti s rozdíly mezi muži a ženami, kteří se starají o potřebné stárnoucí členy rodiny. Proč mezi pečujícími převažují ženy? Jakou podobu má zapojení muže do procesu péče?

3.1 Charakteristika pečujících s důrazem na genderové odlišnosti

Péče o nesoběstačné seniory v České republice je převážně péčí rodinnou. Hlavní úlohu v ní tedy sehrávají neformální pečující. Jedná se o jedince, kteří nabízejí svůj čas a energii potřebným blízkým. Klímová Chaloupková (2013) zkoumala demografické charakteristiky osob, kteří se v České republice věnují péči o nesoběstačné členy rodiny. Došla k závěru, že významnými faktory, které mají vliv na poskytování péče, jsou pohlaví a věk. Na základě pohlaví lze s určitou mírou pravděpodobnosti předpovědět, zda se osoba zapojí do péče či nikoliv. Klímová Chaloupková (2013) ukazuje, že v České republice poskytuje péči svým blízkým 28 % žen a 18 % mužů. Dokládá tedy, že ženy se ujímají péče častěji o další členy rodiny než muži. Z celkového počtu pečujících tvoří ženy zhruba 60 % ve věkovém rozmezí 35–64 let. Pečující mužského pohlaví k pečování přicházejí obvykle v pozdějším věku. Autorka uvádí, že mezi 55. a 64. rokem. Vzdělání a socioekonomický status se neukazují jako významné prediktory péče. Šimoník (2015) rovněž ve svém výzkumu došel k závěru, že péči se věnují více ženy než muži.

Šimoník (2015) se soustředil na pečující, kteří jsou zatíženi péčí o seniory ve vysokém stupni závislosti. Jako zvláště náročná se ukazuje péče poskytovaná partnerovi ve společné domácnosti. I v této skupině byly tedy výrazněji zastoupeny ženy (83 %). K takto vysokému číslu došli rovněž Valenta a Michalík (2008) při svém výzkumu neformálních pečujících

v Praze. Zastoupení mužských pečujících nalezneme ve větší míře až ve věkové kategorii osob starších 65 let. Ženy typicky tráví péčí více času než muži a pečují po delší dobu. Šimoník udává, že pečující ženy stráví péčí v průměru 76 hodin za týden (více než 71 hodin za týden pečuje 42 % žen a pouze 25 % mužů).

V odborných studiích, které zkoumají charakteristiky pečujících, se často poukazuje na genderové rozdíly mezi pečujícími. Je patrné, že tento úhel pohledu nelze při uvažování o této problematice vypustit. Na otázku genderových rozdílů v souvislosti s pečovatelskou rolí se soustředí Dudová (2013). Jedná se například o rozhodnutí ukončit kvůli péči pracovní poměr, o diskutovanou otázku přirozenosti péče pro ženy, schopnost vytvářet a podporovat citové vazby nebo o vyšší zapojení žen do určitých činností péče. V následujících kapitolách budou tyto otázky detailněji pojednány.

3.2 Důvody vyššího zastoupení žen v oblasti rodinné péče

V předchozí kapitole byla předložena zjištění výzkumů, která potvrzují, že ženy v porovnání s muži častěji poskytují péči členům rodiny.

V odborné literatuře nalezneme hned několik vysvětlení vyššího zastoupení žen mezi pečujícími. Jedno z nich se váže na práci C. Gilligan (1982), která spatřuje zásadní rozdíl mezi mužskou a ženskou osobností v tom, že ženská osobnost je vymezena vazbou na druhé lidi a vztahem k nim ve větší míře než osobnost mužská. Klíčovým momentem je dle Gilligan raná socializace a odpoutání se od matky. To totiž hraje zásadní roli při utváření maskulinity a femininity. Pro chlapce je v rámci jeho procesu identifikace jako muže klíčová separace. Mužství je tak specifické svým důrazem na individualismus a odstup. Ženy naopak zůstávají k matce jako svému vzoru připoutány. Ženství je proto vymezeno vztahy k druhým lidem, zájmem o ně, kladným přístupem k pečování o druhé, upřednostňováním druhých před sebou samým. Schopnost pečování a odpovědnost za péči se stává součástí identity žen a samy sebe hodnotí na základě toho, jak péči zvládají. Na tuto teorii svými výzkumy navázali další autoři. (Lewis, Meredith, 1988; Ungerson, 1987)

Jiní autoři (Horowitz, 1985; Finley 1988; Gerstel, Gallagher, 2001) kladou důraz na širší sociální kontext, který je utvářen odlišnými pozicemi a vztahy mezi muži a ženami. Jedná se o to, jak společnost tradičně vnímá ženské a mužské role. Rubášová (2005) uvádí, že péče jako taková je tradičně svázána s ženskou rolí. Žena běžně zastávala péči jak o malé děti, tak

o své příbuzné. Postavení ženy jako pečovatelky bylo vždy pokládáno za „přirozené“ a jako něco, co je ženám „vrozené“.

Péče je tradičně zasazena do domácí sféry, je považována za jednu z domácích činností, kterým se žena věnovala. Proto je dominance žen v oblasti péče tradičně nazírána jako přirozená a schopnost pečovat o druhé jako činnost, ve které jsou ženy lepší než muži. Je to něco pro ženy samozřejmého a nezpochybnitelného. I dle Elaine Brody (2004) se ženy domnívají, že pomáhání nemocným a starým lidem v rodině spadá do ženské role. Ženám pečovatelkám je pak společné to, že roli pečovatelky přijímají jako svůj úkol. Ženy samy na sebe nahlízejí jako na člověka, který má na starosti dobré fungování vztahů mezi členy rodiny, jejich emocionální spokojenost, pohodu. Cítí se za péči o ně zodpovědné. Brody (2004) spatřuje důvod tohoto pocitu v nejranějším dětství a v procesu socializace, kdy dívky učí ženské roli od své matky, ztotožňují se s ní. K dalšímu prohlubování této role dochází v momentě, kdy se ženě narodí vlastní dítě a ta se o něj učí starat. Dospělé ženy pak cítí určitý dluh vůči své matce a péči o ni ve stáří jí tento dluh splácejí – starají se o ni, jako ona se v dětství starala o ně.

Ženám je přisuzována role pečovatelky nejen v souvislosti s ženskou rolí, ale i se soukromou sférou (Finch, Groves, 1983). Péče o děti, nemocné a závislé osoby, mateřství, domácí práce, to jsou činnosti, které spadají do tradiční představy o ženské roli. Muži jsou naproti tomu nazíráni jako živitelé rodiny.

Je zde tedy patrná podobnost péče o nesoběstačné členy rodiny s prací v domácnosti. Péče o domácnost zahrnuje činnosti, které nemají přesně stanovenou dobu práce a odpočinku (žena je musí vykonávat i o svátcích a kdykoliv je potřeba), nejsou přesně definované ani specializované, jedná se o činnosti „neviditelné“ (jsou vidět, když nejsou udělány), nikdy nekončí, nikdy nejsou hotové a neustále se opakují. Dalším společným znakem je, že jsou nedostatečně finančně ohodnoceny. Domácí práce nemá ve společnosti dostatečný kredit, protože je neplacená. Podobně péče o seniory je podceňována a přehlížena. Jak ale uvádí Finch a Groves (1983), není možné péči o potřebné označit pouze jako domácí práci. Jejím základem je totiž vždy citová a emocionální složka.

Dominanci žen v péči o nemohoucí rodiče si lze tedy vysvětlit i nerovným postavením mužů a žen na trhu práce. V tomto případě jsou to strukturální faktory, které určí, kdo je pro pečování vhodnější, zda muž či žena. Příkladem takových strukturálních faktorů může být povaha zaměstnanecké pozice, výše příjmu, časová náročnost zaměstnání apod. Pokud muž pracuje na vysoké pozici, práce mu zajišťuje vysoký příjem a zároveň zabírá mnoho času, nebude moci

zajišťovat intenzivní péči o své rodiče jinak než poskytnutím finančních prostředků a delegováním péče na někoho jiného. Zároveň pokud muž svým platem finančně zajišťuje celou rodinu, nebylo by rozumné, aby se svého platu vzdal na úkor péče o člena rodiny. Pokud je tedy postavení žen na trhu práce takové, že častěji než muži zastávají zaměstnání, které je hůře zapláceno a na kterém mají menší šanci kariérního postupu, budou mít větší pravděpodobnost, že se stanou vhodnými adepty na roli pečovatele (Sarkisian, Gerstel, 2004). Z výsledků zahraničních výzkumů Přidalová (2006) vyvozuje, že zatímco pro muže se zaměstnání může stát záminkou, aby o rodiče nepečovali, pro ženy tento důvod nemá takovou důležitost.

Gary L. Lee a kol. (1993) zkoumala danou problematiku z hlediska upřednostňování péče prováděné dítětem stejného pohlaví, jako je rodič. Došla k závěru, že dospělé děti spíše poskytují péči rodiči stejného pohlaví a že stejně tak potřebný rodič preferuje přijímat péči od dítěte stejného pohlaví. A vzhledem k tomu, že převážná většina rodičů vyžadujících péči jsou matky, lze si převahu žen vysvětlit i tímto způsobem.

3.3 Odlišnosti v péči mezi muži a ženami

V odborné literatuře se uvádí, že mezi pečujícími jednoznačně převládají ženy. Rubášová (2005) zdůrazňuje, jak důležitá je pomoc ostatních členů rodiny. Péče jako taková je pro hlavního pečujícího velmi psychicky, fyzicky i sociálně náročná. Pokud by se žena neměla o koho opřít, je zde větší pravděpodobnost, že nároky péče nezvládne. V reálném životě spíše dochází k tomu, že má většinu povinností na starosti žena. Přidělení jednotlivých činností v rámci péče je tedy velmi asymetrické.

Dle Brody (2004) se až trojnásobně více dcer oproti synům věnuje péči. Ženy a muži se neliší jen v množství poskytované péče, ale i v jednotlivých úkonech, které vykonávají. Ženy bývají uváděny jako hlavní poskytovatelky přímé péče – osobní i neosobní. Zároveň jsou ženy více orientované na zajištění emocionální pohody seniora. Tráví s nimi více času, udržují kontakt, povídají si s nimi. Muži zastávají spíše péči podpůrnou. Starají se převážně o finanční záležitosti a pomáhají s fyzicky náročnými činnostmi. Je zde patrné kopírování mužské genderové role jakožto živitele rodiny. Jak již bylo uvedeno, muži vykonávají převážně podpůrnou péči. Téměř nikdy nejsou v roli hlavního pečujícího. Tím se stávají pouze za zvláštních podmínek.

Zvnitřnění tradičních rolí však nic neříká o tom, že by muži nevnímali svou odpovědnost vůči příbuzným. Z výzkumů veřejnosti plyne, že závazek pomoci vůči svým rodičům pociťují jak muži, tak ženy stejně a obě skupiny se domnívají, že rodičům je třeba zajistit odpovídající péči k uspokojení jejich potřeb. (Montgomery a Kamo, 1989 in Přidalová, 2006)

Yee a Schulz (2000) zkoumali genderové rozdíly mezi pečujícími z hlediska možného vzniku duševních onemocnění. Všimli si totiž, že pečující obecně vykazují v porovnání s nepečujícími osobami více depresivních symptomů a častěji trpí úzkostí. Zajímalo je tedy, zda lze nalézt rozdíly i uvnitř skupiny pečujících osob, a to dle genderové příslušnosti. Zjistili, že ženy pečovatelky mají v porovnání s muži více příznaků duševních onemocnění. Ženy častěji trpí depresí, úzkostí a mají nižší hladinu životní spokojenosti.

Ženy v porovnání s nepečujícími pociťují nadměrnou zátěž, kterou lze připsat jejich pečovatelské roli. Jsou k psychickým onemocněním více náchylné, protože reagují na stres jiným způsobem než muži a zpravidla čelí více požadavkům souvisejících s péčí než muži. Ženy tráví pečováním více času než muži a provádějí více úkolů souvisejících s každodenní péčí – jako například domácí práce a úkony osobní péče. A jak by se dalo očekávat, vyšší úroveň objektivních stresorů úzce souvisí s vyšším subjektivně pociťovaným stresem. Muži se také více zapojují do takových aktivit, které pro ně nejsou z hlediska vzniku duševního onemocnění tak rizikové. V porovnání s ženami se mužům dostává více neformální podpory s pečováním, jsou spíše ochotni vzdát se své pečovatelské role a starat se o své zdraví (docházet na preventivní prohlídky k lékaři, věnovat se odpočinku a fyzické aktivitě atd.). Tyto poznatky dokládají genderové rozdíly ve vztahu k riziku vzniku duševního onemocnění, které je větší u žen než u mužů. (Yee a Schulz, 2000)

3.4 Důsledky zjištěných genderových rozdílů mezi pečujícími pro sociální politiku

Zjištěné odlišnosti mezi muži a ženami by se měly projevit i v opatřeních sociální politiky a být zohledněny profesionály, kteří s těmito lidmi pracují.

Víme, že ženy jsou více ohroženy vznikem duševního onemocnění než muži (Yee a Schulz, 2000). S tímto zjištěním pak mohou dále pracovat profesionálové a zaměřit se na ohrožené ženy už v začátcích jejich péče a předejít tak vhodnými intervencemi rozvinutí duševních problémů. Zvládnout náročnost poskytované péče pomohou odlehčovací služby, ale i povzbuzení nebát se asertivně požádat další členy rodiny o pomoc. Terapie zacílené na pečující, které jim budou

pomáhat ve zvládnání negativních emocí a zátěže spojené s péčí, jsou rovněž vítanou pomocí. Zvládat negativní emoce, zátěž a stres pomáhají pečujícím rovněž podpůrné skupiny, kde mohou sdílet své starosti s ostatními, kteří procházejí podobnou situací (Kahana a Kinney, 1991). V takovýchto skupinách se pečující mohou sami od sebe naučit nové způsoby, jak si poradit v každodenních situacích péče. Rovněž různé vzdělávací programy, které budou pečující informovat o důležitosti preventivních kontrol a dodržování léčebného procesu, by mohly ženám pomoci zaměřit svoji pozornost více na své zdraví.

Poznatky z výzkumů genderových odlišností pečujících lze využít i při koncipování programů prospěšných pro muže. Muži mají oproti ženám větší tendenci vzdávat se své pečovatelské role. Zvláště pokud je součástí této role výkon domácích prací a osobní péče (Stoller, 1990). Proto Yee a Schulz (2000) doporučují zařadit do programů na podporu pečujících i tréninky, na kterých by se muži učili, jak provádět takové úkony péče, se kterými nemají příliš mnoho zkušeností (úklid, vaření). Z takovýchto programů by pak měli užitek i sami opečovávaní, protože by se tím mohla snížit pravděpodobnost jejich umístění do instituce.

Při přípravě všech programů na podporu pečujících musí být brány v potaz individuální potřeby každého pečujícího a situace, ve které se nachází. Důležitý je vztah mezi pečujícím a příjemcem péče (Toseland a Rossiter, 1989), jejich potřeby a zájem pečujícího o poskytované služby. (Hooyman, Gonyea a Gordon, 1995)

Implikace pro budoucí výzkumy

Ukazuje se, že genderová příslušnost je pokládána za dobrý prostředek, jak rozdělit úkoly v rodině. Na jejím základě lze vyvodit, kdo co bude při péči o závislého člena rodiny vykonávat. Tradiční vnímání role ženy jako pečovatelky je ve společnosti silně zakořeněné a samotnými jednotlivci internalizované. (Přidalová, 2006)

Pokud jsou ženy i muži dotazováni na to, kdo by měl hlavně péči o stárnoucí rodiče vykonávat, obě skupiny se spíše neztotožňují s názorem, že by hlavní odpovědnost měly nést ženy. Ve skutečnosti poskytují péči převážně právě ženy, ať už se jedná o manželky, partnerky, snachy či dcery. Ty se tak mnohokrát ocitají ve velmi náročných životních situacích a stojí před požadavkem vyrovnat se s fyzickou, psychickou, časovou a mnohdy i finanční zátěží, kterou s sebou péče přináší. Péče o nesoběstačného seniora klade na ženy vysoké nároky často v době, kdy se musí starat o své děti nebo o vnoučata a zároveň stále ještě pravidelně docházet do zaměstnání. Tyto osoby jsou označovány jako tzv. sandwich generation. Jejich postavení je nelehké. Nutnost skloubit všechny aktivity pak mnohdy vede k tomu, že je pečující vlivem

těchto okolností donucen omezit své pracovní závazky, což může mít dopad na celé fungování rodiny v podobě zhoršení finanční situace i klesajícího sebevědomí pečujícího. (Svobodová, 2010)

Rubášová (2005) naznačuje další směr, kterým by se mohlo vydat bádání v oblasti genderových rolí v péči o závislé osoby. Upozorňuje na otázky, na které by se další výzkum měl pokusit nalézt odpovědi:

- Jaké jsou podmínky, za kterých se muži stávají hlavním, nebo dokonce výhradním pečovatelem?
- Odlišují se nějakým způsobem motivace k převzetí zodpovědnosti v péči o nemohoucí mezi muži a ženami?
- Jsou tyto motivace založeny na stejných nebo naopak odlišných principech?
- Do jaké míry a jakým způsobem participují na péči o nemohoucího ostatní příslušníci?
- Jak je tato pomoc reflektována a hodnocena ze strany těch, kteří mají za závislé rodinné příslušníky hlavní zodpovědnost?
- Které mechanismy motivují pečovatele (pečovatelku) k tomu, aby v péči o závislou osobu vydržel (a)? Na čem záleží odolnost pečovatelů?

Na některé z těchto otázek se dílčím způsobem zaměří i prováděné výzkumné šetření rigorózní práce.

4 Podpora neformálních pečujících

Neformální pečující tvoří ne příliš zřetelně vymezenou skupinu osob. Jedná se o osoby, které se rozhodly pečovat o své blízké v jejich přirozeném prostředí. Tato skupina je poměrně početná, potýká se s mnoha složitými a různorodými problémy a zátěž těchto lidí bývá značná. Přesto je jejich situace v rámci koncepčních a strategických dokumentů řešena jen okrajově. Velkým problémem zůstává nedostatečné vymezení role pečovatele. S neformálními pečujícími se pro účely poskytování sociálních služeb na oficiální úrovni neworkuje jako se samostatnou cílovou skupinou. Tato situace značně ztěžuje poskytování podpory zaměřené přímo na ně.

4.1 Mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí

Na mezinárodní úrovni se problematika stárnutí řeší v rámci mezinárodních akčních plánů. Cílem dokumentu s názvem Mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí (OSN, 2002) je zabezpečit, aby lidé na celém světě měli podmínky pro bezpečné a důstojné stárnutí. Stárnoucím občanům má být umožněno, aby se mohli aktivně podílet na životě ve společnosti. Plán by měl napomáhat těm, kteří tvoří politiky jednotlivých států, aby se zaměřili na zásadní otázky v oblasti stárnutí. Mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí byl přijat dne 12. 4. 2002 na 2. světovém shromáždění o stárnutí v Madridu. Tomuto dokumentu předcházela první mezinárodní akční plán, který byl přijat ve Vídni v roce 1982 a který udal klíčový směr uvažování o problematice stárnutí. Otázka lidských práv starších lidí se pak stala dalším velkým tématem při vymezení Zásad OSN pro seniory. Mezi tyto zásady patří otázka důstojnosti, seberealizace, účasti, samostatnosti a péče.

Mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí je rozčleněn do tří větších tematických celků:

1. Starší lidé a rozvoj
2. Zachování zdraví a pohody ve stáří
3. Zajištění napomáhajících a podpůrných prostředí

V plánu se hned v úvodu pojednává o demografické transformaci, o prodlužování délky života. Předpokládá se, že podíl osob starších 60 let se do roku 2050 zvýší z 10 na 21 procent. Zároveň by mělo docházet ke snižování podílu nově narozených dětí (OSN, 2002). Stárnutí obyvatelstva je tedy problémem, na který je třeba reagovat. Zároveň je třeba počítat s tím, že počet žen

ve starším věku převyšuje počet mužů. Proto se zde hovoří o situaci starších žen jakožto prioritě pro sociální politiku.

Mezinárodní akční plán má formu vymezení dílčích problémů a formulování následných opatření a cílů, kterých má být dosaženo. Celým dokumentem se prolínají stěžejní témata jako realizace lidských práv, bezpečné stárnutí, rozšiřování možností pro zapojení starších lidí do ekonomického, politického a společenského života společnosti, seberealizace a rozvoj starších osob, odstraňování diskriminace na základě pohlaví, význam rodiny, mezigenerační závislost, solidarita, zdravotní péče atd.

V odstavci 42 (OSN, 2002) se pojednává o mezigenerační solidaritě jako o zásadním prostředku pro vytvoření společnosti všech věkových kategorií. Bez pěstování solidarity nebude naše společnost sociálně soudržná. Solidarita je zásadním prvkem, na kterém jsou postaveny veřejné sociální systémy stejně jako neformální systémy péče o druhé. V odstavci 43 se přisuzuje velká důležitost mezigeneračním vztahům na úrovni rodiny a komunity. Zdůrazňuje se, že přes velkou prostorovou vzdálenost mnohých rodin udržuje spousta jedinců úzké příbuzenské svazky se svými nejbližšími. Společnost by se měla starat o posilování těchto vztahů.

V oddílu s názvem Péče a podpora poskytovatelů péče je zřetelně vymezen přínos rodiny a komunity v zajišťování péče o starší osoby. Je to právě rodina, ve které se odehrává většina péče. Rodina je tak klíčovou součástí celého systému péče o staré lidi ve společnosti. Je proto nezbytné pomáhat pečujícím prostřednictvím opatření veřejných politik (posilování lidských zdrojů, zdravotní a sociální infrastruktury), bez kterých nejde účinně poskytovat služby prevence, léčení, péče a podpory. Na mezinárodní úrovni se tedy uznává, že většina péče je neformálního charakteru. Neformální péče doplňuje péči formální, profesionální. Nemůže ji nahradit. Ve všech zemích se za ideální stav považuje stárnutí ve vlastní komunitě s tím, že největší podíl na péči mají ženy. V odstavci číslo 102 jsou vymezeny problémy, které s touto situací souvisejí: nízké důchody žen kvůli absenci na trhu práce, nízké pracovní příjmy v souvislosti se snižováním pracovních úvazků, malá možnost postupu v jejich pracovní kariéře. Je zde poukázáno na složitou situaci, ve které se pečující ženy nacházejí, pokud kloubí péči o staršího člena rodiny s péčí o děti, chozením do práce a obstaráváním chodu domácnosti. (OSN, 2002)

4.2 Ukotvení problematiky neformální péče v České republice

V české legislativě chybí bližší definice neformálních pečujících. S bližším vymezením neformálních pečujících se nesetkáme ani ve strategických dokumentech, a to ani na úrovni národní ani regionální. V těchto dokumentech nalezneme spíše vize a záměry veřejné správy, které by se měly v budoucnu uskutečnit. Důležitým rysem těchto dokumentů je, že na pečující odkazují převážně v souvislosti s opečovávanými osobami. Geissler a kol. (2015b) ukázali, že jak experti, tak samotní pečující vnímají neexistenci vymezení této problematiky za základní nedostatek.

4.2.1 Podpora pečujících na národní úrovni

Ve věci podpory pečujících v současné době není vytvořen jednotný strategický dokument na celonárodní úrovni. Problematikou podpory rodinné péče se zabývají různé dokumenty či si svoji strategii koncipují jednotlivé kraje. Na vytvoření jednotné národní strategie se zaměřují aktivity Fondu dalšího vzdělávání. Cílem takto pojaté strategie bude pojmut situaci pečujících komplexně, aby byla pro pečující opravdovou pomocí. Aby tato strategie byla skutečně komplexní, je potřeba řešit jak dostupnost služeb, dávek a sladování práce s péčí, tak i podporu zdraví pečujících a vytváření nástrojů k prosazování zájmů této skupiny osob. (Dvořáková, 2018)

Mezi významné strategické dokumenty v České republice patří Strategický rámec Česká republika 2030. Tento dokument se soustředí zejména na opatření cílené na sladování pracovního života s péčí a obtížný návrat na trh práce pro osoby dlouhodobě pečující (Dvořáková, 2018). Stárnutí jako takové a potažmo i péče o seniory je na národní úrovni dále řešena v národních akčních plánech. V současné době se jedná o Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období 2013–2017 vydaný MPSV. Tomuto Národnímu akčnímu plánu předcházely Národní program na období 2003–2007 a Národní program na období 2008–2012. Již v roce 2003 se zakotvuje, že péče poskytovaná rodinnými příslušníky je hodna respektu a že by měla být ze strany společnosti podporována a mělo by se jí pomáhat. V dokumentu zároveň byla udělena doporučení ohledně podpory pečujících rodin, činností v oblasti poradenství a pomoci seniorům, podpory vytváření a rozšiřování nabídky sociálních a zdravotních služeb v přirozeném prostředí seniorů. (MPSV, 2005)

Dalším navazujícím dokumentem je Národní program přípravy na stárnutí na období 2008 až 2012, který v článku sedm s názvem Rodina a péče vymezuje cíle a opatření, kterých

je potřeba dosáhnout. Program je zaštiťován Radou vlády pro seniory a stárnutí populace. Zmíněný článek sedm poukazuje na důležitost rodiny při poskytování rodinné péče. Role rodiny může spočívat jak v poskytování přímé péče, tak i v zajištění nezbytné podpory a pomoci. Upozorňuje na důležitou funkci rodinné politiky, která by měla nacházet systematické a komplexní opatření na podporu rodinné péče a pečovatелů. *„Poskytování péče je významná sociální událost, která přináší značnou zátěž i změnu ve způsobu života jedince a rodiny. Rodina a jedinec poskytující péči potřebují sociální ochranu. Odpovědná a kvalitní péče o blízké nesmí vést ke snížení životní úrovně a zvýšení rizika chudoby. Péče neformálních i profesionálních pečovatелů musí být ceněna a uznávána společností.“* (MPSV, 2008, čl. 7.5.) Uznáním poskytování péče jakožto sociální události je zakotvena potřeba vyvíjet na národní úrovni iniciativy, které podpoří pečující a zabrání jejich propadu do chudoby. Pro účely této práce, která sleduje rovněž genderové aspekty neformálních pečujících, je důležitá zmínka o tom, že podpora pečujících osob má být genderově spravedlivá a senzitivní.

Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí se soustředí na ochranu práv seniorů a na další aspekty související s kvalitou jejich života. S tím neodmyslitelně souvisí i péče o ty, kteří se již o sebe nedokážou postarat vlastními silami. Má proto docházet k rozvoji sociálních služeb dle preferencí a konkrétní situace uživatele. Seniorovi má být umožněno zůstat ve svém přirozeném prostředí. Podpora neformální péče tedy patří mezi priority Národního akčního programu. Je žádoucí podporovat členy rodiny v úsilí poskytovat dané služby (MPSV, 2013b). V dokumentu jsou uvedena opatření například pro sladování profesního života s péčí o blízkého člověka, dále na podporu vzdělávání a zvýšení informovanosti neformálních pečujících, zvýšení jejich motivace a prestiže.

Koncepce rodinné politiky je dalším strategickým dokumentem, který podporu neformální péče řadí mezi potřeby rodin. Vzhledem k aktuálním demografickým trendům ve společnosti nestačí pouhé zvyšování kapacit pobytových zařízení. Je nezbytné zavést komplexní opatření řešící jak finanční, tak společenské ocenění péče a zlepšení situace pečujících. (Koncepce rodinné politiky, 2017)

Situace pečujících je dále zčásti upravena v dokumentech Strategie sociálního začleňování 2014–2020 a Národní strategie rozvoje sociálních služeb pro období 2016–2025 (dále jen „Národní strategie“). První dokument na pečující osoby odkazuje v kontextu rizika jejich sociálního vyloučení. Důraz je kladen zejména na podporu k přístupu a udržení zaměstnání. Druhý dokument reaguje na potřebu neustále rozvíjet sociální služby tak, aby reagovaly na individuální potřeby jednotlivců. Opatření jsou cílena zejména na uživatele sociálních

služeb, ale i na jejich nejbližší. Jednotlivé body Národní strategie jsou dále rozvedeny do akčních plánů. Jako příklad jednotlivých opatření lze uvést návrh nové dávky, rozšiřování kompetencí obecních úřadů v oblasti sociální práce a zajištění sociálních služeb či podpora aktivit krajských koordinátorů. (Dvořáková, 2018)

4.2.2 Podpora neformálních pečujících na regionální úrovni

Na národní úrovni neexistuje jednotný koncepční a strategický materiál, který se věnuje neformálním pečujícím. Z tohoto důvodu si tuto problematiku spravují jednotlivé obce a kraje samostatně. Využívají k tomu nástroje plánování sociálních služeb na svém území. Cílem tohoto postupu je zabezpečit dostupnost kvalitních sociálních služeb. Neformální péče však bohužel není tím hlavním předmětem zájmu. (MPSV, 2012)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 95 ukládá krajům povinnost zpracovávat střednědobý plán rozvoje sociálních služeb na svém území a zjišťovat tak, jaké služby obyvatelé potřebují, a zajistit rovněž jejich dostupnost. Nicméně v zákoně není stanovena povinnost, aby do těchto střednědobých plánů byla začleněna problematika neformálních pečujících. Tato situace vede k tomu, že výsledná podoba podpory pečujících je v jednotlivých krajích odlišná. Je poměrně obtížné nalézt v jednotlivých krajích dotační programy zacílené na podporu neformálních pečujících. Neformální pečující jsou prostřednictvím dotačního programu podporováni například v Jihomoravském kraji. (Dvořáková, 2018)

Ministerstvo práce a sociálních věcí v současné době realizuje projekt „Implementace politiky stárnutí na krajskou úroveň“. Tento projekt si klade za cíl do současných rozvojových a strategických dokumentů krajů začlenit agendu přípravy na stárnutí a pomáhat v uplatňování sjednaných zásad v praxi. Výsledkem těchto snah bude vytvoření dalšího strategického dokumentu 2018–2022. V rámci aktivit projektu dochází k podpoře pozitivního stárnutí a rozvoji seniorských politik v krajích.

Do těchto aktivit patří například:

„Pilotní ověření regionální sítě koordinačních a poradenských míst politiky stárnutí“

„Zpracování odborných analýz“

„Zpracování národní strategie přípravy na stárnutí pro období 2018–2022“

„Mezinárodní spolupráce“

„Osvěta, publicita, mainstreaming“

„Evaluace“

„Řízení a administrace projektu“ (MPSV, 2017a)

Vzhledem k zaměření výzkumné části je blíže pojednána situace v Pardubickém kraji. Právě tento kraj téma pečovatелů zahrnuje do svého plánu rozvoje služeb. Pardubický kraj reflektuje ve svém plánu stárnutí populace, a tedy neustálé přibývání osob, které jsou závislé na péči jiné osoby. Předpokladem je, že se o tyto osoby budou v první řadě starat rodinní příslušníci. Pečovatelské službě je zde uděleno výsadní postavení mezi ostatními službami. Hovoří se zde rovněž o důležitosti ambulantních a terénních služeb, které mají doplňovat další pečovatelské aktivity. Trendem je podpora života starších osob v jejich přirozeném prostředí a zvyšování kapacity odlehčovacích služeb. (Pardubický kraj, 2015)

4.3 Sociální služby v kontextu neformální péče

Sociální služby jsou pro pečující skutečnou oporou a pomocí. Pečující jsou si vědomi toho, jak jim využívání sociálních služeb může usnadnit péči. Ovšem ve skutečnosti možností sociálních služeb využívají méně, než by chtěli. Vysvětlení lze hledat v nedostatečné dostupnosti služeb, ať už se jedná o nedostupnost v dané lokalitě, či o nedostatečnou kapacitu služby. Na řadu služeb, které jsou dle mínění pečujících kvalitní, nemají pečující dostatek finančních prostředků. (Markent a VÚPSV, 2011)

Sociální služby jsou určeny znevýhodněným osobám. Mezi hlavní motivy poskytování sociálních služeb historicky patří snaha pomoci druhým a ochrana před narušením stability ve společnosti (Matoušek, 2011). Služby sociální péče tedy mají reagovat na potřeby lidí, kteří se nacházejí v nepříznivé sociální situaci a nedokážou se o sebe postarat bez pomoci druhé osoby. Nejsou původně plánované pro pečující rodinné příslušníky. (Kalvach, 2004)

Stěžejní rámec pro poskytování sociálních služeb v České republice udává zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon přichází s novou kategorizací sociálních služeb, upravuje podmínky jejich poskytování a organizaci, způsob financování, inspekci poskytovaných služeb, hodnocení jejich kvality a předpoklady pro výkon sociálního pracovníka. Sociální služby lze rozlišit podle druhu a formy jejich poskytování. Zákon dělí sociální služby na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby jsou dále děleny dle místa jejich poskytování na služby terénní (poskytované

v přirozeném prostředí klienta), služby ambulantní (za kterými klient dochází) a služby pobytové (poskytované ve speciálně k tomu určených zařízeních).

4.3.1 Služby cílené na neformální pečující a další zvýhodnění pečujících v oblasti sociálního zabezpečení

Pro osoby pečující o svého rodinného příslušníka neexistuje mnoho sociálních služeb. Vysvětlení této okolnosti lze spatřovat v nedostačujícím ukotvení neformálních pečujících v legislativě. Proto pro ně nelze vytvářet širokou nabídku sociálních služeb. V legislativě se o pečujících osobách hovoří pouze v souvislosti s opečovávanými osobami. Vymezuji se tedy nepřímo, a to přes skupinu osob, které jsou příjemci péče. Pro neformální pečující, kteří se starají o svého nesoběstačného seniora, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách stanovuje tzv. odlehčovací služby. Další sociální služby uvedené ve zmíněném zákoně nepočítají s neformálními pečujícími jako s cílovou skupinou. Pečující mají zájem o to, aby rovněž i jim byly poskytovány sociální služby. Rodinná péče o nesoběstačného seniora je velmi vyčerpávající. Zatěžuje pečujícího po stránce psychické, emocionální i fyzické. Pečující by ocenili zejména supervizi, psychologickou podporu, odborné poradenství a pomoc v případě, že z neočekávaných důvodů musí přestat pečovat. Velkým zdrojem nejistoty je pro pečující totiž obava ohledně zajištění péče v případě, kdy oni sami již péči nezvládnou. (Geissler a kol., 2015a)

Odlehčovací služby jsou službami, které jsou přímo zaměřené na osoby, které pečují. Jsou poskytovány v terénní, ambulantní i pobytové formě osobám, které ztratily svou soběstačnost. Cílem této služby je pomoci pečující osobě, aby načerpala ztracené síly a odpočinula si (Zákon č. 108/2006., o sociálních službách, § 44). Pečující osobě je tak umožněno, aby na čas svěřila své povinnosti a starosti s péčí další osobě. Příjemcem péče odlehčovacích služeb je nicméně opět závislá osoba, které je v odlehčovacích službách dle uvedeného zákona poskytována pomoc při běžných úkonech při péči o svou osobu, pomoc při osobní hygieně, zajištění stravy, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně-terapeutické činnosti atd. Geissler a kol. (2015b) prokázali, že dostupnost odlehčovacích služeb pro pečující je nedostatečná.

Pečující mají možnost využít rovněž služby sociálního poradenství. Základní sociální poradenství je ze zákona dostupné všem. Každý má ze zákona nárok na informace ohledně řešení své nepříznivé životní situace a jejího předcházení (Zákon č. 108/2006., o sociálních službách, § 37). Pečujícím je k dispozici jak základní, tak odborné sociální poradenství, které

je již specificky zaměřené na určité cílové skupiny. Příslušné informace by však pečující měli obdržet zejména od ošetřujících lékařů, kteří jsou v častém kontaktu jak s příjemcem péče, tak s pečujícím. V tomto místě však Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková (2013) nacházejí velké nedostatky a zjišťují, že v praxi se tak většinou neděje. Dle Dvořákové (2018) praxe ukazuje, že sociální služby dovedou velice efektivně poskytovat odborné sociální poradenství. Pracovníci sociálních služeb dovedou velice dobře síťovat a jsou schopni odkazovat na specifické služby a konkrétní osoby lépe než pracovníci na úřadech. Kvalitní síťování a koordinační úloha by měly být doménou zejména sociálních pracovníků na obecních úřadech.

V neposlední řadě lze o podpoře pečujících hovořit v souvislosti se zvýhodněním sazeb zdravotního a sociálního pojištění. Pro tyto výhody je třeba, aby se pečující zaregistroval na Úřadu práce jakožto hlavní pečující. Poté se mu bude doba, v rámci které pečuje o závislou osobu, počítat do doby sociálního pojištění, a to jako tzv. náhradní doba pojištění. Tato pravidla jsou stanovena v zákoně č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Výhody má pečující rovněž v oblasti zdravotního pojištění. Dle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění je pečující osoba po dobu výkonu péče zproštěna platby zdravotního pojištění. Na pečující o seniory i na další skupiny neformálních pečujících se pak vztahují i další předpisy například z oblasti pracovněprávní legislativy.

4.3.2 Příspěvek na péči

V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je nově upraven příspěvek na péči jakožto jediná peněžitá dávka, která se poskytuje ze systému sociálních služeb. Příspěvek je koncipován takovým způsobem, aby si dotyčná osoba, jež služby potřebuje, byla schopna tyto služby obstarat a uhradit. Je tedy určen přímo osobám, které se dlouhodobě nacházejí v nepříznivém zdravotním stavu a z tohoto důvodu jsou závislé na péči jiné osoby. Dotyčná osoba potřebuje pomoc další osoby v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti. (Matoušek, 2011)

Pro výši příspěvku je rozhodující stupeň závislosti potřebné osoby. Příspěvek se vyplácí ve čtyřech stupních. Záleží na tom, zda byl stav osoby posouzen jako lehká závislost, středně těžká závislost, těžká závislost či úplná závislost na péči další osoby. Tato míra závislosti se určí na základě lékařského vyšetření a sociálního šetření, které vykonává Úřad práce. Výsledná míra závislosti se odvíjí od počtu úkonů, které osoba nezávládne vykonávat sama.

Stěžejním záměrem této nové dávky bylo zajistit příjemci péče svobodnou volbu a svobodné rozhodování ohledně způsobu zabezpečení a provedení péče. Příjemce se měl stát tím, kdo rozhoduje o tom, jaká služba nejlépe zabezpečí jeho potřeby související s péčí. Z pasivního příjemce péče se měl stát aktivní klient. Příspěvek na péči měl také částečně řešit financování sociálních služeb a vnést mezi poskytovatele sociálních služeb zdravé konkurenční prostředí (Matoušek, 2011). Součástí změn bylo tedy i vytváření takových podmínek, které osobám vyžadujícím péči umožní zůstat v jejich přirozeném prostředí. Ústavních služeb tak mají využívat pouze ty osoby, jejichž péči nejde vyřešit jiným způsobem. Těmito kroky se tak měl nastartovat a podpořit proces deinstitucionalizace a individualizace péče (Průša, 2008). Ukazuje se, že záměr, s jakým byla tato dávka koncipována, se zcela nenaplnil. Příspěvek na péči příliš v posunu k deinstitucionalizaci u seniorů nepomohl. Velké množství rodin starajících se o seniora pojalo příspěvek na péči jako zvýšení rodinného rozpočtu. Poskytované finanční prostředky se pak využívají v rozporu s účelem této dávky.

4.3.3 Dlouhodobé ošetřovné

Od 1. června 2018 byla zřízena nová dávka vyplácená ze systému nemocenského pojištění, a to tzv. dlouhodobé ošetřovné. Tato dávka byla přijata zákonem č. 310/2017 Sb., který mění zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. Na dávku má nárok pouze osoba, která je účastna nemocenského pojištění. Zákon definuje typ vztahu pojištěnce a osoby, která je ošetřována. Spektrum možností je poměrně široké a zákon tak umožňuje pečovat o blízkou osobu sourozencům, synovcům či neteřím. V případě, že je péče poskytována druhem, družkou nebo další osobou v domácnosti, je nutno splnit podmínku trvalého pobytu. Opečovávanou osobou je fyzická osoba, jež byla kvůli svému zdravotnímu stavu hospitalizována, a to nejméně na sedm dnů, a která po propuštění potřebuje péči další osoby nejméně po dobu třiceti dnů. Je nezbytné, aby ošetřující lékař vyhodnotil potřebu péče. Podpůrní dobu tvoří 90 kalendářních dnů. Při koncipování dávky byl brán zřetel na značnou pečovatelskou zátěž, s kterou se pečující potýkají. Proto je umožněno, aby se pečující v péči vystřídal s dalšími blízkými ošetřovaného. (Dvořáková, 2018)

Koncepce této dávky byla připravena na základě zahraničních zkušeností, dle kterých je pro podporu neformálních pečujících klíčová ochrana pracovního místa společně s náhradou příjmů. Dlouhodobé ošetřovné vytváří příležitost postarat se o člověka, který byl právě propuštěn z nemocnice. Na jedné straně pokrývá dobu, v rámci které se pečující stará o nemocného, dokud se osoba neuzdraví, na druhé straně vytváří příležitost připravit

se na potřebu dlouhodobé péče a mimo jiné zažádat o příspěvek na péči (MPSV, 2017b). Záměrem této dávky je umožnit lepší skloubení pracovního života s péčí o člena rodiny v kritické době vzniku potřeby péče. (Janečková, Dragomirecká a Jirkovská, 2017)

Zavedení této dávky lze považovat za významný počín směrem k podpoře neformálních pečujících. Zároveň se však jedná o osamocný nástroj v systému, který obsahuje řadu limitů. V kontextu dlouhodobé péče naráží tato koncepce například na dobu vyřizování příspěvku na péči, která trvá déle než podpůrná doba dlouhodobého ošetrového. Je běžné, že někteří pečující nevědí o tom, že mají nárok na příspěvek na péči a ošetřující lékař nemá zákonem stanovenou povinnost o této dávce pečující informovat. Opět zde tedy narážíme na překážky v podobě nepropojenosti systému sociálních a zdravotních služeb. (Dvořáková, 2018)

4.3.4 Sociální a zdravotní služby pro seniory

Dlouhodobá péče o nesoběstačného seniora vyžaduje zapojení jak sociálních, tak zdravotních služeb. V České republice jsou nicméně tyto dvě složky systému péče rezortně odděleny. Zdravotnická péče spadá pod Ministerstvo zdravotnictví a sociální péče pod Ministerstvo práce a sociálních věcí. Problémem je malá provázanost sociálních a zdravotnických služeb. Různorodost způsobu financování podobně jako různorodost poskytovatelů služeb pak komplikují uplatňování uceleného a komplexního přístupu v oblasti péče o nesoběstačné seniory. Na rodinném pečujícím je, aby se zorientoval v poměrně složitém systému poskytování péče a na maximum využil možností, které jsou mu k dispozici.

Pro osoby, u kterých došlo ke snížení soběstačnosti, jsou určeny služby sociální prevence, sociální péče a sociálního poradenství. Mezi sociální služby, které pomáhají seniorovi zajistit jeho soběstačnost a které se v rámci domácí péče často využívají, řadíme osobní asistenci, pečovatelskou službu, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře. Tyto služby jsou definovány v zákoně č.108/2006 Sb., o sociálních službách. O odlehčovacích službách bylo pojednáno výše.

Osobní asistence je terénní službou, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností. Důvodem pro sníženou soběstačnost je věk, chronické onemocnění či zdravotní postižení. Nacházejí se v situaci, kdy potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Výhodou osobní asistence je, že je časově neomezená a pracovníci chodí za klientem do jeho přirozeného prostředí. Zákon vymezuje činnosti, které tvoří základ osobní asistence. Jedná se zejména o pomoc při běžných úkonech o svou osobu, pomoc při zajištění stravy, při osobní hygieně, pomoc s chodem

domácnosti atd. Tato služba je pro široké spektrum činností, které zabezpečuje, velkou pomocí pro klienty.

Pečovatelská služba je služba terénního, ale i ambulantního charakteru. Cílovou skupinou jsou opět osoby se sníženou soběstačností podobně jako v předchozím případě a rodiny s dětmi, které potřebují pomoc další osoby. Tato sociální služba se již poskytuje v daném čase v domácnostech osob, ale i v zařízeních sociálních služeb. Mezi klienty pečovatelské služby se nejčastěji nacházejí právě senioři, kteří zůstávají ve své domácnosti. Pečovatelská služba jim pomáhá s úkony spojenými s péčí o vlastní osobu, dováží obědy, případně zajišťuje doprovod k lékaři (Bareš a kol., 2012). Obecně se dá u rodin, které zajišťují péči o seniora, vyzorovat zájem o využívání pečovatelské služby. (Geissler a kol., 2015b)

V centrech denních služeb a denních stacionářích se osobám se sníženou soběstačností poskytují ambulantní služby. Jedná se zejména o pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. S takto širokým záběrem činností je existence těchto služeb úlevou i pro samotné pečující. Týdenní stacionáře jsou pobytovou sociální službou.

Jak už bylo uvedeno výše, zdravotnická péče je důležitou složkou systému dlouhodobé péče o nesoběstačného seniora. Pro tuto oblast je stěžejní zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění v platném znění. Zdravotní péče je poskytována jak ambulantně, tak v ústavních zařízeních. Z celého systému je důležité upozornit na roli praktického lékaře, který vykonává primární péči. V případě potřeby rovněž navštěvuje pacienty v jejich domácím prostředí. Právě praktičtí lékaři se jako jedni z prvních setkávají s nesoběstačným seniorem a osobou, která o něj pečuje. Nabízí se zde velký prostor pro poskytování poradenství. Dle výzkumů Kotrusové, Dobiášové a Hošťálkové (2013) však podle pečujících praktičtí lékaři dostatečně neprovázejí nemocného pacienta jeho nemocí a nekoordinují řádně dlouhodobou péči. Nedostatky spatřují pečující rovněž v nedostatečné provázanosti sociální a zdravotní péče. Za problematickou pak považují zejména léčbu v zařízeních dlouhodobé péče.

V případě, že se osoba rozhodne pečovat o nesoběstačného seniora, kontakt se zdravotnickými službami je nezbytný. Pro neformální pečující je často velice obtížné se v oblasti zdravotnických služeb zorientovat. Z tohoto důvodu řada neziskových organizací, krajských či obecních úřadů usiluje o zvyšování informovanosti pečujících, a to například v oblasti práv pečujících, možnosti návštěv lékaře, předepisování nezbytných pomůcek atd. Pečující mnohdy

nemají dostatek informací ohledně toho, kam se obrátit, na co má senior nárok a o co by mohl zažádat. Tuto úlohu by měli zastávat zdravotně sociální pracovníci v nemocničních zařízeních. (Dvořáková, 2018)

4.3.5 Svépomocné skupiny na podporu neformálních pečujících

Provedené výzkumy neformálních pečujících dokládají převažující představu pečujících o tom, že domácí péče je pro seniora tím nejlepším řešením. Značná část péče o seniory se odehrává v rodinném prostředí – přes 80 % osob využívajících dlouhodobou péči v České republice přijímá tuto péči v domácím prostředí (Wija, 2012a). Téměř 80 % dotazovaných osob vyjadřuje přání, aby s nimi, pokud bude potřeba, jejich rodiče žili (Vidovičová, Rabušic, 2003). Neformální pečující o rodinného příslušníka se nicméně ocitají v těžké životní situaci. Postavení neformálních pečujících ve společnosti je nízké a vzhledem k veřejným institucím slabé (Janečková, Dragomirecká a Jirkovská, 2017). Systém podpory neformálních pečujících je nedostatečný a pečovatelská zátěž je při péči o nesoběstačného seniora značná.

Jedním ze způsobů, jak reagovat na značnou pečovatelskou zátěž pečujících, je využití odborných postupů posilujících dovednosti pečujících zvládat negativní emoce a podporujících získávání nových dovedností a znalostí. Psychosociální intervence je odborný termín, který zahrnuje činnosti, jejichž záměrem je zvýšení nebo zachování kvality života jednotlivce nebo skupiny (např. psychoedukace, psychoterapie, sociální rehabilitace a aktivizační programy). Psychoedukace je užším termínem pro psychosociální intervenci a patří do ní terapeutické a edukativní techniky. Záměrem je zejména zlepšovat informovanost pečujících a dodat potřebnou emoční podporu. Jednou z forem psychoedukace je i účast pečujících ve svépomocných skupinách (Dragomirecká, Kvirencová a Janečková, 2018). Při pomoci rodinným pečujícím v jejich náročném úkolu lze tedy využít potenciálu svépomocných skupin, které přinášejí obohacení a doplnění profesionálních služeb. Na systém sociálních a zdravotních služeb poskytovaných na profesionální bázi tak navazují podpůrné skupiny, které jsou pro rodinné pečující důležitým zdrojem pomoci. (Jarolímová a Nováková, 2013)

V odborné literatuře se setkáme s různorodým vymezením termínu svépomocná skupina. Matoušek (2008, s. 218) uvádí následující definici: „*Skupiny, v nichž si vzájemnou pomoc při řešení osobních, rodinných nebo komunitních problémů poskytují ti, kdo jimi trpí.*“ Důležitou roli ve svépomocných skupinách hraje to, že jsou tvořeny samotnými klienty. Svépomocné skupiny vznikají v reakci na nedokonalé nebo neexistující profesionální služby (Matoušek a kol., 2012). Celá oblast svépomoci zahrnuje rozmanité formy skupinových setkání

a svépomocných aktivit. Vedle termínu svépomocná skupina (self-help groups) se používá řada dalších označení jako například skupiny vzájemné pomoci (mutual aid groups) či podpůrné skupiny (support groups). (Kurtz, 1997)

Historii svépomocných skupin v České republice lze obtížně zmapovat. Dle Bútory (1991) dochází k většímu rozšiřování svépomocných skupin pravděpodobně až po pádu komunistického režimu. Až zásadnější proměny ve společnosti umožnily opravdovou účast občanů na veřejném životě. Teprve s pádem komunistického režimu začaly vznikat nejrůznější spolky, sdružení, společnosti, fóra, kluby a právě svépomocné skupiny a organizace. Současná nabídka svépomocných skupin v České republice se mapuje podobně obtížně jako jejich historie. Vyhledávání informací o nabídce svépomocných skupin znesnadňuje jejich nesjednocenost (Hrušková, 2016). Dle diplomové práce (Hrušková, 2016) mapující svépomocné skupiny v České republice se zde nejčastěji vyskytují svépomocné skupiny zaměřené na změnu návykového chování, skupiny pro příbuzné a přátele a na třetím místě skupiny pro osoby stigmatizované, ať již chováním, nemocí, či vzhledem. Svépomocné skupiny pro pečující byly zastoupeny v menší míře. Dle Hruškové (2016) existuje v České republice cca 12 svépomocných skupin pro pečující. Jak autorka předkládá, výsledky nejsou vyčerpávající a soustředí se pouze na skupiny prezentované na internetu.

Svépomocné skupiny nabízejí psychickou podporu těm jedincům, kteří sdílejí určující charakteristiku (Yalom, 2007). Prostřednictvím kontaktu s druhými lidmi, kteří si procházejí podobnou situací a kteří již problém překonali, se zvyšuje naděje členů skupiny. Psychická podpora pak posiluje jedincovu schopnost řešit daný problém. Katz a Bandera (1976 in Blažek, Olmrová, 1994) zdůrazňují rovnost účastníků svépomocné skupiny, kteří se sdružují za účelem poskytnutí vzájemné pomoci, zvládnutí určitého problému, který jim narušuje život, či za účelem dosažení určitých sociálních či osobních změn. I Vymětal (2004) hovoří o vhodnosti využití svépomocných skupin při pomoci lidem, kteří se ocitnou v náročných životních situacích.

Ve svépomocných skupinách na podporu pečujících osob o člověka s demencí usilují rovněž o poskytování psychické podpory, která by snížila psychický i fyzický stres neformálních pečujících (Jarolímová a Nováková 2013). Svépomocné skupiny jsou tak zařazeny mezi další prostředky podpory, které rodinným pečujícím pomáhají v co nejdélším pečování o seniora v domácím prostředí.

Svépomocné skupiny sdružující neformální pečující o člověka s demencí vznikají v návaznosti na skupiny, které řeší problémy v souvislosti s chronickým onemocněním. Dle odborníků (Gussow a Tracy, 1976) svépomocné skupiny, které se soustředí na zvládnání chronického onemocnění, poskytují nutnou pomoc, jež není dostatečně poskytována v rámci běžných zdravotních a sociálních služeb. Velice přínosná je spolupráce svépomocných skupin s dalšími institucemi, lékaři a dalšími odborníky. Pro svépomocné skupiny pečující o seniora s demencí je příznačná poměrně vysoká spolupráce právě s těmito subjekty.

Setkávání svépomocných skupin pro rodinné pečující o člověka s demencí zaštiťují asociace, jež pečujícím poskytují rozličné způsoby pomoci a podpory – Alzheimer Europe, Alzheimers' International či v českém prostředí Česká alzheimerská společnost – ČALS. Dle odborníků je převážná část péče o seniory s demencí prováděna neformálními pečujícími (Holmerová, 2003). Důležitou roli při pomoci pečujícím o člověka s demencí sehrává Česká alzheimerská společnost, která vyvíjí iniciativy ke zvyšování kvality života nemocných i rodinných pečujících. Kromě dalších služeb organizuje tzv. Čaje o páté. Jedná se o setkání svépomocné (či podpůrné) skupiny určené pro neformální pečující. Setkání rodinným příslušníkům nabízí příležitost potkat se v příjemném prostředí a dozvědět se důležité informace. Těchto setkání se také často účastní odborníci, kterým mohou pečující dávat konkrétní dotazy. Jde o vytvoření bezpečného prostoru pro sdílení zkušeností a těžkostí, které s sebou péče o člověka s demencí přináší. Prostřednictvím účasti na svépomocných skupinách lze redukovat stres pečujících a preventivně působit proti jejich vyhoření. Pečující může ve svépomocné skupině načerpat nové síly, získat informace, podporu a pozorovat copingové strategie ostatních členů (Jarolímová a Nováková 2013). Na základě těchto charakteristik lze usuzovat, že svépomocné skupiny mohou sehrávat důležitou roli v podpoře pečujících.

Česká alzheimerská společnost organizuje svépomocné skupiny v devíti kontaktních místech. Současná nabídka svépomocných skupin pro pečující v České republice zahrnuje jak svépomocné skupiny, které sdružují neformální pečující o seniora s jednotnou diagnózou, či svépomocné skupiny, které žádné takovéto vstupní požadavky nestanovují.

Jak je uvedeno výše, svépomocné skupiny na podporu pečujících osob ve velké míře organizuje Česká alzheimerská společnost v devíti místech České republiky. Dalším významným organizátorem svépomocných skupin je Diakonie ČCE, která realizuje setkávání pečujících po celé ČR bez ohledu na diagnózu seniora. V Praze se jedná o organizaci Život 90, ve které se v současné době schází skupina osob, mezi nimiž se rovněž nacházejí pečující o seniory. Významným subjektem pro Jihomoravský kraj, který organizuje setkávání svépomocných

skupin, je organizace Klára pomáhá, z. s. Další svépomocné skupiny jsou organizovány například v Kyjově, Zlíně a Libereckém kraji. Svépomocné skupiny jsou v České republice realizovány organizacemi v rámci nejrůznějších projektů. Na svépomocné skupiny jako zdroj podpory rodinných pečujících při péči se soustředí druhá studie výzkumného šetření.

5 Metodologická část

5.1 Vymezení výzkumných cílů

Rigorózní práce je zaměřena na zkoumání možných zdrojů podpory neformálních pečujících o nesoběstačného seniora. Cílem je přinést komplexní pohled na problematiku rodinných pečujících o seniora a na možnosti jejich podpory se zaměřením na svépomocné skupiny. Za tímto účelem jsou v rámci výzkumného šetření provedeny dvě studie.

Cílem první studie je zkoumat téma rodinné péče z pohledu rodinných pečujících. Převážně půjde o to zjistit, jakou podobu má jejich péče, jaké potřeby při péči mají, jaké problémy řeší, s jakými těžkostmi se při péči potýkají, jakým způsobem a za pomoci jakých podpůrných služeb tyto těžkosti řeší. Abychom mohli hodnotit a adekvátně nastavit systém podpůrných služeb pro pečující, je nezbytné poznat, v jaké situaci se pečující nacházejí. Jak bylo popsáno v teoretické části, pečujícími rodinnými příslušníky se stávají převážně ženy. Řada autorů se proto ve svých výzkumech zaměřuje převážně na pečující ženy. Pečující muže při výzkumu nelze opomíjet, a přestože jich mezi pečujícími není zdaleka tolik jako žen, tvoří pouze zanedbatelné procento. Z tohoto důvodu je výzkumným záměrem sledovat i genderové aspekty rodinné péče. Do výzkumného vzorku jsou zahrnuty jak pečující ženy, tak pečující muži. Pro výzkumné šetření byla zvolena kvalitativní metodologie – polostrukturované rozhovory s rodinnými pečujícími. Jelikož je tato skupina osob velmi úzká a těžko dohledatelná, výzkumné šetření se zaměřuje na region Chrudimsko, zejména z důvodu znalosti této lokality autorkou výzkumu, tedy lepším dohledáním respondentů. Zařazení informátorů z jednoho kraje bylo provedeno i z důvodu regionální homogenity. Cílem této části výzkumného šetření je ***zmapování péče o nesoběstačného seniora rodinným příslušníkem z pohledu žen a mužů.***

Dílejší výzkumné otázky jsou: Za jakých podmínek se ženy a muži dostávají do role pečujících osob? Jaké jsou jejich motivy pro péči o blízkého v domácím prostředí? Jakou podobu má péče mužů a péče žen? S jakými těžkostmi se pečující muži a ženy při péči potýkají? Jaké potřeby mají rodinní pečující?

Cílem druhé studie je v návaznosti na zjištěné potřeby a těžkosti pečujících z první části výzkumu zkoumat svépomocné skupiny jakožto zdroj podpory pro snižování pečovatelské zátěže rodinných pečujících o nesoběstačného seniora. Zapojení pečujících ve svépomocných skupinách je jedním ze způsobů jejich psychoedukace. V této části budou realizovány další polostrukturované rozhovory a bude využita další výzkumná metoda pro zkoumání

svépomocných skupin. Cílem této části bude zjistit, jak samotní pečující využívají a nahlíží na tento zdroj podpory. Vzhledem k tomu, že v místě první studie nejsou svépomocné skupiny realizovány, musel se autor výzkumu obrátit do lokalit, kde svépomocné skupiny probíhají, či kde existují podpůrné organizace. Z tohoto důvodu jsou informátoři z lokalit, jako je Praha, Liberec, Dvůr Králové nad Labem a Hradec Králové.

Cílem této studie je *zmapování svépomocných skupin jako nástroje pro podporu při péči o nesoběstačného seniora z pohledu rodinných pečujících.*

Dílní výzkumné otázky v rámci této studie jsou: Jaké přínosy neformální pečující spatřují v účasti na svépomocných skupinách? Jaké bariéry nacházejí pečující ve využívání svépomocných skupin jako zdroje podpory při péči?

5.2 Výzkumná strategie a techniky sběru dat

Pro výzkumné šetření byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie. Výhodou kvalitativní výzkumné strategie je fakt, že umožňuje zkoumat hlouběji rodinnou péči. V rámci výzkumu půjde o subjektivní zachycení zkušenosti rodinných pečujících s péčí o jejich blízkého, o podpoře pečujících a o porozumění sociální realitě, ve které se pečující nacházejí. Kvalitativní výzkumná strategie byla zvolena rovněž z toho důvodu, že na to, jak pečující prožívají svou roli pečujícího, je potřeba nahlédnout holisticky, v kontextu jedinceva života a s přihlédnutím k dalším individuálním faktorům, které na péči mohou mít vliv.

Ke sběru dat byly jak v rámci první, tak v rámci druhé studie využity polostrukturované rozhovory. Tato technika sběru dat je vhodná vzhledem k povaze zkoumaného jevu. Pro všechny rozhovory byl předem vytvořen seznam otázek, na které se v průběhu výzkumu získávaly od informátorů odpovědi. Výhodou této techniky je, že výzkumníkovi ponechává prostor pro to, aby dle situace měnil pořadí otázek, doptával se na případné nejasnosti nebo upřesňoval otázky, kterým informátor neporozumí. V první části rozhovoru byly informátorům pokládány otevřenější otázky a byli více povzbuzováni k volnému vyprávění o počátcích a průběhu péče a o činnostech, které vykonávají. V druhé části jsme se přesouvali již k specifitěji cíleným otázkám na potřeby a těžkosti, které jsou s péčí spojeny, a na to, co jim při péči pomáhá.

Před samotným vstupem do terénu bylo potřeba v rámci předvýzkumu vyzkoušet, zda jsou otázky pro informátory srozumitelné. V rámci předvýzkumu byly provedeny dva rozhovory –

jeden s pečujícím mužem a jeden s pečující ženou. Díky předvýzkumu se podařilo upravit otázky tak, aby byly pro cílovou skupinu jednoznačné.

Rodinná péče je velmi intimním tématem. Osoba, která se ve svém životě dostane do situace, ve které je nutné, aby se postarala o blízkou osobu, se nenachází v jednoduché pozici. Péče klade velké nároky jak na pečujícího, tak na celý rodinný systém. Tento design výzkumu poskytoval informátorům dostatek prostoru pro vyjádření jejich názorů, postojů a zkušeností s péčí.

Na začátku každého rozhovoru bylo zásadní navodit atmosféru, ve které se bude pečující cítit bezpečně. Důležité bylo navázat s pečujícím takový kontakt, který v něm vzbuzuje důvěru, a zároveň pro rozhovor vybrat prostředí, v němž se bude cítit informátor příjemně. Pro každý rozhovor bylo vybráno místo na základě dohody s informátorem. Dbalo se na to, aby rozhovor nebyl ničím přerušován. Vzhledem k povaze informací získávaných během rozhovoru bylo podstatné rovněž zajistit, aby osoba, o kterou je pečováno, nebyla přítomna rozhovoru. Informátor tak mohl svobodně hovořit i o tak citlivých tématech, jako jsou těžkosti, které mu péče přináší. Bylo tak ošetřeno riziko citové újmy opečovávaného a umožněno, aby pečující prezentoval své názory a zkušenosti výhradně ze svého pohledu, aniž by byl ovlivňován přítomností a citovými potřebami opečovávané osoby. V průběhu rozhovoru bylo rolí výzkumníka převážně usměrňovat rozhovor tak, aby se informátor neodchyloval od položené otázky, a tedy i zkoumaného problému. Život pečujících bývá naplněn mnoha zážitky s blízkou osobou, o kterou se pečující stará. Občas bylo tedy obtížné udržet informátorovu pozornost u kladených otázek.

Sběr dat byl v rámci druhé studie doplněn o další techniku – metodu řízeného skupinového rozhovoru, focus group. Při této metodě se využívá skupinové interakce a dochází tak k hlubšímu vhledu do probírané problematiky (Morgan, 2001). Pomocí této metody je výzkumník schopen získat poměrně velké množství informací v krátkém čase. (Thomas a kol., 1995)

Autorka realizovala celkem 20 rozhovorů s pečujícími, a to deset rozhovorů s pečujícími muži a deset s pečujícími ženami. V průběhu výzkumu byly zaznamenávány nejen odpovědi informátora, nýbrž i informace o průběhu a atmosféře rozhovoru. Dle logiky kvalitativního výzkumu byly ihned po prvním provedeném rozhovoru získané informace převedeny do písemné podoby. V navazující části výzkumu bylo zrealizováno celkem 34 polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími o nesoběstačného seniora a jedna focus group

s rodinnými pečujícími navštěvujícími svépomocnou skupinu. Autorka výzkumu provedla 4 individuální rozhovory a osobně se účastnila focus group. U ostatních realizovaných rozhovorů autorka provedla jejich analýzu.

Koncepci výzkumného šetření znázorňuje níže uvedená tabulka:

Tabulka 1: Popis výzkumné studie:

Studie	Metoda sběru dat	Celkový počet informátorů	Počet mužů	Počet žen
První studie	Polostrukturovaný rozhovor	20	10	10
Druhá studie	Polostrukturovaný rozhovor	34	6*	28*
	Focus group	4	0*	4*

* pro výzkumné otázky není relevantní

5.3 Výběr vzorku

Do výzkumného vzorku byli vybíráni jednotlivci na základě předem stanovených kritérií. Na rodinnou péči má vliv celá řada faktorů (Jeřábek a kol., 2013). Určujícím kritériem bylo, že opečovávaným musí být nesoběstačný senior, tedy senior, který pro zajištění svých životních potřeb vyžaduje péči další osoby. Dalšími kritérii určenými s ohledem na cíl šetření byly pohlaví pečujících, bydliště pečující osoby v regionu a vykonávání přímé osobní domácí péče.

V průběhu přípravné fáze výzkumu bylo zjištěno, že je poměrně obtížné nalézt jedince, kteří by splňovali daná kritéria a zároveň byli ochotni hovořit o citlivém tématu, jakým je péče o nesoběstačného rodinného příslušníka. Snahou bylo zajistit vyvážené zastoupení mužů a žen ve výzkumném vzorku. Do výzkumu jsem zařadila 10 žen a 10 mužů. Obtíže nalézt informátory byly zaznamenány zejména ve vztahu k mužské populaci. Vzhledem k těmto obtížím bylo kombinováno více způsobů získání přístupu k cílové skupině. V první řadě byla kontaktována místní pečovatelská služba organizace Farní charity v Chrudimi, která poskytla kontakt na své klienty. Další informátoři byli získáváni prostřednictvím osobních kontaktů autorky a v neposlední řadě tzv. technikou sněhové koule. Tímto způsobem bylo docíleno i regionálního vymezení výzkumného vzorku, které je významné vzhledem k odlišnostem mezi jednotlivými regiony (dostupnost a kvalita služeb, podoba soužití rodiny atd.) a vzhledem k vlivu místních specifik na výslednou podobu péče.

Původním záměrem bylo nezahrnovat do výzkumného vzorku pečující, kteří se starají o člověka s demencí. Jedná se o velmi složitou diagnózu a často se tito pečující zkoumají

odděleně od ostatních diagnóz. Nicméně demence je častým průvodním jevem pokročilého věku a dalších onemocnění. Konečným rozhodnutím bylo pečující o seniora s demencí z výsledného vzorku nevykloučovat. Výzkumný vzorek tedy tvoří pečující o seniory s rozmanitými diagnózami a zdravotními problémy.

Výsledný výzkumný soubor tvořili jak muži, tak ženy, kteří vykonávají péči v chrudimském regionu. Do vzorku byli zahrnuti pečující, kteří již využívají nějakou formu podpory. Nejčastěji se jednalo o pečovatelskou službu. V empirické části jsou pak informátoři označeni číslicemi a pro větší přehlednost je u každého v závorce tiskacími písmeny označeno pohlaví jedince.

Výsledný výzkumný soubor zahrnuje 10 mužů a 10 žen, kteří se věnují osobní péči o nesoběstačného seniora. Dotazovaní informátoři se nacházejí ve věkovém rozmezí od 45 do 70 let v případě žen a 31 až 70 let v případě mužů. Převážná většina dotázaných byla staršího věku. Pouze dvě ženy byly mladší 50 let. V mužském vzorku se nacházeli 3 muži mladší 50 let. Jak pečující ženy, tak pečující muži se nejčastěji starali o svého rodiče (o matku 3 ženy a 6 mužů; o otce 3 ženy, 3 muži). O svého partnera se starala pouze jedna z dotázaných žen a pouze 1 z dotázaných mužů. Dvě ženy se staraly o svou tchyni a jedna o svou tetu, tedy o příslušníky širšího příbuzenstva. Doba péče o seniora se u žen pohybovala nejčastěji od 5 do 8 let (6 žen). Pět mužů pečovalo o své rodinné příslušníky v rozmezí 2–4 let a pět pečovalo v rozmezí 6–10 let. Lze tedy konstatovat, že většina pečujících (žen i mužů) se již péči věnovala poměrně dlouhou dobu. Ve skupině pečujících žen se aktivnímu zaměstnání věnovaly pouze 3 osoby, v důchodu bylo 5 žen a 2 ženy byly nezaměstnané. U mužů při sledování stejných charakteristik zjistíme, že 6 bylo aktivně zaměstnaných a 4 muži byli v důchodu. Z hlediska nejvyššího dosaženého vzdělání nalezneme ve skupině žen největší počet pečujících s dosaženým středoškolským vzděláním (3 výuční list, 1 vysoká škola). U mužů naopak nalezneme nejvíce pečujících s ukončeným vysokoškolským vzděláním (4 výuční list, jeden ukončené středoškolské studium). Nejčastějším důvodem pro péči ze strany seniora byla zhoršená pohyblivost seniora, mozková mrtvice, rakovina, cukrovka a zlomenina krčku. Pro lepší přehlednost jsou údaje o jednotlivých dotazovaných informátorech znázorněny v následující tabulce:

Tabulka 2: Přehled a základní charakteristika informátorů:

Pohlaví	Věk	Vztah k příjemci péče	Doba péče	Diagnóza seniora
žena	55	matka	6 let	zhoršená pohyblivost
žena	58	teta	12 let	demence
žena	66	matka	5 let	zlomenina krčku, zhoršená pohyblivost
žena	48	otec	3 roky	rakovina, cukrovka
žena	70	otec	8 let	cukrovka, mozková mrtvice
žena	45	otec	1 rok	Parkinsonova choroba, operace srdce
žena	65	tchyně	8 let	operace srdce, zhoršená pohyblivost
žena	68	tchyně	11 let	zhoršená pohyblivost
muž	45	otec	2 roky	rakovina, počínající demence
muž	70	matka	10 let	snížená soběstačnost
muž	68	matka	6 let	zhoršené vnímání, zhoršená pohyblivost
muž	52	matka	7 let	revmatická artritida
žena	58	matka	6 let	snížená soběstačnost, zhoršená pohyblivost
muž	61	matka	4 roky	zlomenina krčku, nepohyblivost
muž	40	matka	4 roky	mozková mrtvice
muž	67	otec	10 let	mozková mrtvice
muž	73	partnerka	2 roky	rakovina, cukrovka
žena	67	partner	6 let	Parkinsonova choroba
muž	60	otec	4 roky	zlomenina krčku
muž	31	matka	6 let	roztoušená skleróza

Pro navazující část výzkumu, která je zaměřena na využití svépomocných skupin jako možného zdroje podpory pečujících, byla využita data získaná v rámci výzkumného projektu GAČR s názvem Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory, na kterém se autorka podílela. Výběr respondentů byl prováděn na základě spolupráce s Českou alzheimerovskou společností. Do vzorku bylo zahrnuto celkem 34 respondentů, se kterými byly provedeny polostrukturované rozhovory. Jednalo se o rodinné pečující o seniory se syndromem demence, což je populace, u které je zátěž spojená s péčí zvláště značná a pro niž se svépomocné skupiny považují za zvláště potřebné. Jejich potenciál je spatřován při poskytování psychické podpory, zvyšování informovanosti, sdílení zkušeností atd.

Tabulka 3: Přehled respondentů individuálních rozhovorů:

Lokalita	Počet	Ženy	Muži	Průměrný věk (rozpětí)
Středočeský kraj	7	7	0	59 (41–73)
Liberecký kraj	12	8	4	69 (48–88)
Hlavní město Praha	15	13	2	52 (24–80)
Celkem	34	28	6	60 (24–88)

Dále byla realizována focus group, které se zúčastnily celkem 4 informátorky. Jednalo se o ženy ve věkovém rozmezí 55–73 let, které navštěvují svépomocnou skupinu. Focus group byla realizována v prostorách Gerontocentra v Praze.

5.4 Analýza dat a interpretace získaných výsledků

Hendl (2005) zdůrazňuje, že pro správné provedení kvalitativního výzkumu je nezbytný simultánní sběr dat a jejich analýza. S analýzou dat autorka výzkumu začala již po prvním provedeném rozhovoru. Prostřednictvím tohoto postupu si neustále ověřovala, zda nasbíraná data skutečně přinášejí odpověď na stanovenou výzkumnou otázku (Chenail, 1998). Všechny rozhovory byly nahrávány a následně převedeny do písemné podoby. Doslovné části transkripce jsou pak uvedeny v empirické části práce. Pro analýzu textů bylo použito otevřené kódování. Jednotlivé výpovědi byly sdružovány do předem stanovených kategorií za užití kvalitativní deduktivně-induktivní analýzy.

Zkoumané oblasti jsou:

- a) Motivace
- b) Podoba péče
- c) Těžkosti
- d) Potřeby pečujících
- e) Svépomoc

5.5 Etické zásady společenskovedního výzkumu a rizika možných zkreslení

V rámci výzkumu byly dodržovány etické zásady společenskovedního výzkumu. Pečujícím byl na začátku každého rozhovoru objasněn cíl a význam výzkumu. Byli obeznámeni s tím, že celý výzkum je prováděn anonymně, že s daty bude pracovat výhradně výzkumník a data budou využita jen pro účely rigorózní práce. Zpracovávání dat probíhalo v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů. V neposlední řadě byli všichni informátoři upozorněni na fakt, že mohou kdykoliv od výzkumu odstoupit. Tyto informace byly shrnuty do podoby informovaného souhlasu a předloženy informátorům k podpisu. Na informátory působilo kladným dojmem, že jimi poskytnuté informace budou využity pro účely rigorózní práce. Řada z nich pak s velikou ochotou hovořila i o intimních věcech s očekáváním, že tyto informace v budoucnu mohou vést ke zlepšení současného stavu.

Pro kvalitativní výzkum je charakteristické, že výzkumník se stává součástí výzkumného šetření. Dle Dismana (2011) dochází v rámci kvalitativního výzkumu k rozostření hranice mezi rolí badatele a rolí osoby, která je zkoumána. Oba dva se dostávají do pozice rovnocenných partnerů. To znamená, že v průběhu výzkumné interakce dochází ke vzájemnému ovlivňování výzkumníka a informátora. Snahou výzkumníka je zajistit, aby jeho vnímání a názory na péči žádným způsobem neovlivňovaly informátora. Hendl klade důraz na „*schopnost oprostit se od osobních pocitů a předsudečného pojmání výzkumné situace*“ (Hendl, 2005, s. 148). V průběhu výzkumu pak bylo důležité reflektovat možná zkreslení, ke kterým by mohlo docházet ze strany informátora. Těmi mohou být například sdílená přesvědčení o tom, jak by kvalitní péče o seniora měla vypadat, nebo snaha profilovat se v lepším světle.

Pro výzkum tohoto charakteru je důležité především získat důvěru informátorů a jejich ochotu odpovídat na otázky, které jsou velmi citlivé. Velice často v průběhu rozhovoru zaznívaly i další podrobnosti o fungování celé rodiny. Tím, že byli informátoři oslovováni buď jménem

výzkumníka, jménem někoho, koho znají, či jménem organizace, která jim při péči o nesoběstačného seniora pomáhá, byla zajištěna jejich prvotní důvěra.

Výsledky zjištěné v první studii výzkumného šetření jsou nutně omezeny faktem, že informátoři byli vybíráni z jednoho regionu. Nelze tedy dané výsledky zobecňovat na celou populaci pečujících osob. Při interpretacích zjištěných výsledků je důležité brát v potaz, že některé pečující osoby byly vybírány přes pečovatelskou službu vymezené organizace. Autorka práce se proto snažila citlivě zjišťovat a posuzovat informace sdělované o pečovatelské službě. Riziko možného zkreslení se pak autorka snažila eliminovat zdůrazňováním anonymity prováděného rozhovoru za účelem zamezení případným obavám informátorů. Na drobná zkreslení výzkumu může mít vliv i pohlaví a osobnost výzkumníka. Okolnost, že autorem výzkumu je žena, se může odrazit zejména při rozhovorech s pečujícími muži. V těchto případech bylo někdy nutné pokládat další upřesňující otázky, aby si výzkumník udělal přesnou představu o zkoumaném problému. V neposlední řadě mohou při rozhovoru hrát roli sdílené představy společnosti o tom, jak by kvalitní domácí péče měla vypadat. Autorka práce se proto snažila navodit přívětivou atmosféru a ve svém přístupu k dotazovaným spojovat opravdový zájem o situaci pečujícího s neutrálním postojem.

Platí, že všichni vybraní informátoři již nějaké služby využívali, nelze tedy vztáhnout získané poznatky na pečující jako takové. I pro data získaná v rámci druhé studie platí, že výsledky nelze zobecňovat na celou populaci rodinných pečujících. Na výsledky bude mít vliv okolnost, že se pečující dotazovaní v rámci druhé studie starali o seniora s jednotnou a velice specifickou diagnózou. Výběr informátorů probíhal přes Českou alzheimerovskou společnost a její kontaktní místa. Do studie tedy nejsou zahrnuti pečující starající se o seniory s heterogenní povahou potíží. V této věci je třeba podnikat další výzkumná šetření.

6 Výsledky empirického šetření

V této části rigorózní práce se uvádí výsledky empirického šetření, v rámci kterého byly realizovány dvě studie s neformálními pečujícími o nesoběstačného seniora. První studie proběhla s rodinnými pečujícími na Chrudimsku a druhá studie přináší výsledky, které jsou součástí výzkumného projektu Grantové agentury České republiky č. 16-07931S Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory řešeného na Katedře sociální práce FF UK v letech 2016–2018.

Výstupy jsou prezentovány společně s výroky jednotlivých informátorů. Pro zvýšení přehlednosti uváděných informací je každá kapitola uvozena krátkým úvodem. První studie mapuje situaci péče o nesoběstačného seniora z pohledu rodinných pečujících. Bylo zkoumáno, o jakých aspektech péče hovoří ženy a muži. Druhá studie pak v návaznosti na zjištěné potřeby a těžkosti pečujících blíže zkoumá svépomocné skupiny jeden ze zdrojů jejich podpory v náročné životní situaci. V souladu s principy kvalitativní výzkumné strategie nebude výsledkem analýzy generalizace, nýbrž půjde o zachycení individuálního případu informátora. Výsledné analýze je potřeba rozumět jakožto procesu, kdy jednotlivé kapitoly na sebe tematicky navazují a prolínají se. Základním východiskem je, že situace každého pečujícího je vysoce individuální záležitostí.

6.1 Motivace pro poskytování péče a počátky poskytování péče

Tato počáteční kapitola je nástinem okolností, za kterých u informátorů docházelo k přijetí závazku péče, a spolu s tím tedy i k přijetí role pečujícího. Přiblížení toho, za jakých okolností se informátoři stávají rodinnými pečujícími, co je vedlo k rozhodnutí pečovat o blízkou osobu, nám pomáhá lépe pochopit situaci pečujícího a odhalit význam, který pro pečujícího rodinná péče má.

Na počátku poskytování péče stojí **velmi silné vnitřní rozhodnutí** pečujícího, že se péče zhostí a o potřebného člena rodiny se postará se vším, co to s sebou bude přinášet. Péče je pak vnímána jako něco **samozřejmého**. O jiné alternativě pak pečující zpravidla vůbec neuvažuje. „*Je to můj táta, no. Zbyl mi z rodičů už jen táta.*“ (Ž, 48 let) Podobně se o motivech péče vyjadřuje další informátorka: „*Já nemám prostě to svědomí ho tam odložit a nechat ho tam. Prostě je to můj tatínek a... Já už jiného tátu mít nebudu. No, je to sice na úkor zase vlastních osob – vnouček. Teď čekáme dalšího vnoučka. Tak to je úžasný no.*“ (Ž, 70 let) Silným motivem je vztah mezi pečujícím a opečovávaným. „*Na to je jednoduchá odpověď; protože ji mám ráda.*“ (Ž, 58 let)

Přijetí role pečujícího člověka s sebou nese **zřeknutí se či omezení dalších aktivit**, které mohou být pro pečujícího důležité. Péče o nesoběstačného seniora v takovém případě vyžaduje velké sebezapření. „*Já už jsem byla důchodce a teď jsem musela volit pro a proti. Měla jsem vnučku, kterou jsem hlídala od tří let. To bylo vlastně moje dítě. Jak přišla do školy, tak byla pořád nemocná, takže pořád u nás. Jenomže dědečkovi se stala ta příhoda a zároveň mému manželovi.*“ (Ž, 70 let)

V rodině dotázané pečující (Ž, 66 let) je péče rovněž brána jako něco samozřejmého. Jedná se totiž o situaci, kdy je v rodině zvykem postarat se o své nemohoucí členy z generace na generaci. Takováto péče je pak výrazem **rodinné soudržnosti**. „*My jsme to snad brali jako úplně normální, protože my jsme odjakživa tady někoho měli a pořád jsme se o někoho starali. Že jsme byli jako rodina soudržná a pohromadě, tak pořád jsme tady někoho měli.*“ (Ž, 66 let)

Pečující (M, 70 let) zmínil rovněž vliv **výchovy**: „*Já jsem tak byl prostě naučený, no. Tak to prostě dělám.*“

Vnitřní rozhodnutí může být posíleno názorem na **kvalitu péče poskytovanou v zařízeních**. Pečující mívají velice vyhraněný názor na úroveň takto poskytované péče. „*Kdybych ji tam nechal, tak by asi umřela, řeknu vám to po pravdě. Pak jsem se s nimi domluvil, že ji vezmu domů no. No a teď je v nějakém stabilizovaném stavu.*“ (M, 70 let)

A pečující (Ž, 45 let) je přesvědčena, že i z hlediska osobnosti opečovávaného by ho nebylo možné svěřit do péče v zařízení: „*On by v zařízení umřel. To vím hned. Tam by nebyl schopný fungovat.*“ A současně pociťuje jakýsi závazek. Na péči o svého otce nahlíží jako na reciproční vztah, který má kořeny v jejím dětství. „*Když jsou děti malé, tak potřebují naši péči, a tak my zase, když oni už nemohou, se máme postarat o ně. Oni se o mě taky starali.*“ (Ž, 45 let)

Ze strany institucí, a zejména zdravotnických zařízení se pečující setkávají s doporučeními ohledně umístění seniora do zařízení. „*Už v nemocnici mi ho chtěli dát do zařízení, ale to jsem couvla. Jednak to bylo daleko a jednak... Já nemám to srdce dát ho někam. Já vím, že... Furt mě někdo odrazuje, ale uvidíme.*“ (Ž, 48 let)

Reciprocita se stává motivem pro péči nejen z hlediska touhy oplatit rodičům jejich péči v dětství, nýbrž i z hlediska pomoci opečovávaného v průběhu života pečujícího. „*Já jsem za to i ráda. Že mám možnost mamíně vrátit to, že mi taky pomáhala, když jsem chodila do práce. Taky mi pomáhala s dětma a tak. To jsem ráda, že jí to můžu vrátit. A trošku to stárí... že jsme ji nemuseli nikam dát do žádného ústavu. Že jsem jí umožnila být v tom domácím*

prostředí, kde je zvyklá, kde to má ráda, kde za ní ty kamarádky chodí. Daly jsme jim klíče, takže to je perfektní a já zajišťuji servis (smích).“ (Ž, 68 let)

Důvodem či podnětem pro zahájení péče jsou rovněž **vnější okolnosti**, ve kterých se pečující a potažmo celá rodina nachází. Z rozhovorů s informátory vyplynulo, že **společné bydlení** seniora a jeho dítěte/pečujícího je faktorem, který velmi silně napovídá o tom, že se rodina, případně pečující, s největší pravděpodobností péče ujme. „*V té době jsme bydleli ve společném bytě ještě, no. Takže to tak po smrti otce na mě přešlo.*“ (M, 52 let) „*Vyplynulo to. Ona tu s námi bydlela.*“ (Ž, 66 let) Byť pečující (Ž, 66 let) tvrdí, že její péče je výsledkem vnějších okolností, její další slova nasvědčují tomu, že i v tomto případě můžeme sledovat velkou touhu pomáhat blízké osobě, a tedy i rozhodnutí zhostit se péče. „*Já jsem se přestěhovala k mamince na druhou stranu, takže tam s ní spím, protože... někdo by třeba nespál. Já jsem asi zas jako takový poctivec, chci ji mít stále na očích, i v noci třeba, když chodí na záchod, aby se nezamotala, kdyby potřebovala pomoc.*“ (Ž, 66 let) Péče o nesoběstačného seniora může být vyústěním situace společného bydlení, jak je vidět z předchozích výroků, ale i **řešením obtížné životní situace** pečujícího. „*No a my s přítelem, tak jsme neměli kam, tak že půjdeme sem a postaráme se o tátu. A doufali jsme, že to bude trochu klidnější.*“ (Ž, 45 let)

Nutnost péče se může v životě pečujícího objevit **náhle** a pečující musí rychle zareagovat. „*Zpočátku, když se to stalo (my jsme vlastně zůstaly samy s babičkou), tak já jí říkám, že my jsme si vlastně zbyly a já jsem do té role pečovatelky vlastně spadla zničehonic. Člověk do toho spadne a prostě musí jednat. Prostě všechno moje šlo stranou, než jsem si to naučila si to zkompletovat – svoje a babiččino.*“ (Ž, 68 let)

V jiných případech se může jednat o **výsledek postupného vývoje** souvisejícího se stanovením diagnózy a zhoršováním zdravotního stavu opečovávaného a rovněž vývojem celé rodinné situace. „*Já mám počátek někdy ve svých mladických letech, kdy proběhla ta diagnóza, kdy mamka přišla s tím, že má nějakou nevléčitelnou nemoc a že se to může zhoršovat a že prostě bude potřeba hodně pomáhat. No a po té smrti otce, který se do té doby o matku staral nejvíc, se změnila má péče diametrálně. Z pozice té matky jsem zůstal jako jediný, kdo je v té rodině použitelný, aby poskytoval nějakou tu péči.*“ (M, 31 let)

Pečující (Ž, 70 let) vnímá svou pečovatelskou pozici jako něco **nevyhnutelného**. „*A co mám udělat. Nemám na výběr. Musím pečovat.*“ Pečující vnímají silný pocit zodpovědnosti za osud a situaci opečovávaného. „*Je to mamka, tak jsem se o ni musela postarat.*“ (Ž, 65 let) Rodinný příslušník, který je takto zodpovědný za celou péči, zvažuje zároveň i finanční stránku celé

věci. „*No a pak taky ty finance. Víte, kolik chtějí v těch pečovatelských domech? To jsou neuvěřitelné částky.*“ (Ž, 67 let)

Jak se muži dostávají do pozice hlavního pečujícího

V odborné literatuře se uvádí, že mezi pečujícími převažují ženy. Okolnosti, za kterých se informátoři dostali do pozice rodinných pečujících, a motivy, které je vedly k finálnímu rozhodnutí o přijetí péče, jsou rozmanité. Vždy záleží na individuální situaci jednotlivce. Pečující nahlížejí na péči o osobu blízkou jako na něco samozřejmého. Cítí se za ni odpovědní. Za poskytováním péče obvykle stojí silné vnitřní rozhodnutí, které pečujícímu dává sílu pokračovat v péči i přes obtíže, které s sebou tato činnost nese. Přijetí role pečujícího může být výsledkem také vnějších okolností.

U dotázaných pečujících mužů nápadně vyvstává do popředí okolnost ***společného bydlení se seniorem a silný pocit zodpovědnosti*** za péči o jejich blízkého.

Jak bylo uvedeno, faktorem, který se podílí na tom, že dotázaní pečující muži převzali zodpovědnost za péči, je společné bydlení se seniorem. „*Začalo to vlastně, když taťka začal být nervózní, když se má koupat. Nejprve jsem tomu nevěnoval pozornost. Ale potom jsem zjistil, že taťka, když vlezle do vany, tak není schopný vylézt. Ještě tam byl moment, že jsem viděl tatínka... Výhoda byla, že jsme měli společnou toaletu. Takže já jsem přes jeho kuchyň chodil na záchod. No tak jsem koukal, že tam taťka tak dlouho sedí nad prášky a podivně s nimi laboruje.*“ (M, 45 let) „*To ještě byla babička v pořádku, samostatná, dá se říci. Potom se to začalo zhoršovat. No tak jsem byl doma, že jo. Tak jsem jí pomáhal už takhle.*“ (M, 70 let)

Pečující muži převzali odpovědnost za péči v momentě, kdy bylo zřejmé, že zodpovědnost leží na nich. Zpravidla není nikdo jiný, kdo by se o pečujícího postaral. „*Najednou ani nevíš jak, se třeba staneš nejstarším v rodině. Anebo člověk, který prostě ty věci řeší, a kdyby to neřešil, tak je nebude dělat nikdo.*“ (M, 45 let) Důležitou roli sehrává přesvědčení, že se musí spolehnout sami na sebe. „*Ta zodpovědnost je na rodinném příslušníku. Protože stát by udělal jen naprosto to nejnutnější.*“ (M, 68 let)

Výhody rodinné péče z pohledu rodinných pečujících

Dané rozhodnutí o přijetí závazku péče u dotázaných informátorů podporuje jejich přesvědčení o výhodách, které má péče rodinným příslušníkem v domácím prostředí seniora.

Dle pečujících je jednou z největších výhod rodinné péče umožnění seniorovi ***zůstat v jeho přirozeném prostředí.*** „*Domácí péče je lacinější, pohodlnější. Klient je doma, ve svém*

*prostředí. To prostředí zná a zná i toho člověka, který se o něj stará dennodenně. Je na něj zvyklý.“ (M, 70 let) Potřebný člen rodiny zůstává v pro něj **důvěrně známém prostředí**. „Pro toho člověka je důležité, že je v domácím prostředí. Ona je spokojená a já jsem taky spokojená.“ (Ž, 65 let) „Že je táta doma. Tak doma je doma.“ (Ž, 48 let) „Pochopitelně v prostředí, kde to zná, kde si je nemocná osoba jistá. Je to v prostředí, kde se ničeho nebojí. Poznává známé tváře, má k těmto lidem důvěru. Není ve stresu. Pečující seniora zná, lépe se s ním domluví, protože spolu tráví více času a zná jeho reakce, dokáže lépe odeznívat a předvídat situace.“ (Ž, 58 let) **Spokojenost seniora** je pro pečujícího stěžejní. „Ale i tak vidím na mámě, že je spokojená v tom svém prostředí. Což je pro ty lidi a i soudím podle sebe, že by to bylo pro mě velice důležité. Každý odjezd je pro mě stresující záležitost. Na to své prostředí jsou zvyklé.“ (M, 68 let) Zároveň se o něj stará osoba, kterou **zná a se kterou má blízký vztah**. „Nejsem cizí člověk pro ni. Péče je intimní záležitost. I když se škorpíme, protože nechce jíst. Pečuje blízká osoba a je to doma. Je ve svém, je klidnější. Když jsem jí vyhrožoval nemocnicí, nechtěla.“ (M, 73 let)*

V souhrnu tedy lze říci, že rodinná péče dle pečujících poskytuje jejich nesoběstačnému seniorovi **pocit bezpečí, stability, jistoty a klidu**. „Výhodou domácí péče číslo jedna je naprosto odlišná atmosféra a její prolnutí se do toho seniora. Vždycky bude zákonitě cítit lépe doma, než kdekoliv jinde. V tom, že ten člověk neřeší každý den, co s ním vlastně bude.“ (M, 31 let)

Pečující (M, 31 let) poukazuje rovněž na **finanční stránku** domácí péče. Domácí péče je pro něj finančně výhodnější variantou péče. „Za druhé pro pečovatele o osobu blízkou je to velká finanční úleva. Jestliže toho člověka mají lidé doma, tak je skoro nic nestojí. Sní trošku jídla a... Všechno to vyjde podle mě levněji, protože se bydlí v jedné domácnosti, která se stejně musí udržovat, a ten člověk tam spotřebovává jídlo a minimum energie.“ (M, 31 let) Domácí rodinná péče pro něj znamená více času se seniorem. „Nemusíš za tím člověkem nikam jezdit. Dojíždění do zařízení trvá čas a stojí peníze. Více času můžete být s příbuzným.“ (M, 31 let)

Pečující (M, 45 let) spatřuje v rodinné péči způsob, jak **stmelit rodinu a uspořádat vztahy**: „A mně se zdá, že je to přirozené... Že by to tak mělo být. Je to příležitost, jak dát do pořádku vztahy. Další výhodou je, že i ta rodina je do toho zapojená jako celek.“ Přítomnost seniora v domácím prostředí může být prospěšná jak pro seniora, tak pro ostatní členy rodiny. „Maminka může být doma. Obohacuje tou svou přítomností nás všechny a my máme dobrý pocit, že je spokojená tak, jak je.“ (Ž, 55 let) „Doma je doma. A taky sem přijde vnučka její a to tady spolu hospodaří. Holka se sem těší vždycky.“ (M, 40 let)

Prostřednictvím postarání se a pečování o blízkého člena rodiny také pečující uplatňuje své **hodnoty**. Z výpovědi pečujícího (M, 31 let) je patrné, že přijetí úkolu péče je pro něj hodno ocenění. „*Už kvůli tomu, že i po smrti toho člověka si pečující bude moci říci, že to bylo drsný, ale že to zmákl. To je věc, která už na doživotí nezmizí a připne metál takhle na to srdíčko.*“

6.2 Podoba péče

Tato kapitola pojednává o tom, jakou podobu má péče informátorů. Pro analýzu zkušenosti pečujícího s péčí má velký vliv, v jaké fázi se pečující nachází a jaký typ péče vykonává. Péče o nesoběstačného seniora je procesem, ve kterém dochází ke změně stavu seniora i role pečujícího. Společně s tím, jak slábnou síly seniora, se musí i pečující neustále přizpůsobovat změněné situaci. V této kapitole ukazují důležité charakteristiky, které jsou určující pro finální podobu péče pečujícího. Jedná se zejména o to, kdo všechno se podílí na péči, jaké činnosti pečující muži a pečující ženy vykonávají a kolik času péči o nesoběstačného seniora stráví.

Kdo se účastní péče

Jak je uvedeno v metodologické části, výzkumný vzorek tvoří pečující, kteří se nacházejí v pozici hlavního pečovatele. Jsou tedy v situaci, kdy nesou hlavní zodpovědnost za péči a spolu s tím musí zvládat značnou pečovatelskou zátěž.

V těžké situaci se nacházejí pečující, kteří uvádějí, že jsou na péči **sami**. Důvodem, proč jsou na péči sami, můžou být **nefunkční rodinné vazby**. „*Na tu péči jsem úplně sám. Ti, co by mně měli pomoci, tak mi nepomáhají. Ti, co dostali barák tady, ti nemají zájem.*“ (M, 70 let) Dalším důvodem může být pevné přesvědčení informátora, že péče je jeho rozhodnutím, **bere veškerou zodpovědnost na sebe**. „*Nikdo mi při péči nepomáhá. Ona mě, když se jí začala nemoc zhoršovat, požádala, zda bych se o ni nepostarala, a tak jsem to brala jako takovou moji záležitost, nó.*“ (Ž, 58 let) Pečující nicméně může mít funkční vztahy ve své rodině, a přesto se může nacházet v pozici, kdy téměř veškerou činnost vykonává sám. Jedná se o případ, kdy pečující **odmítá zatěžovat péči další členy** rodiny, protože je přesvědčen, že ostatní členové rodiny jsou zaneprázdnění a mají svých starostí mnoho. „*Spíš to dělám já, protože já je nechci obtěžovat, všichni mají práci, jsou mladí. Já nevím, jak bych vám na tohle odpověděla, mám strašně hodný děti, já jsem je neobtěžovala. Je to hlavně můj problém. Je toho moc, práce... Není lehké uživit rodinu v této době.*“ (Ž, 67 let) V tomto případě pečující zdůrazňovala, že ví, že by nebyl žádný problém obrátit se na svého syna a jeho manželku s prosbou o pomoc, ale snažila se to nedělat.

U pečujících, kteří se nacházejí ve středním či pozdním věku, může dojít k tomu, že se **v manželském páru starají oba o své rodiče**. V tomto případě je obtížné zmírnit pečovatelskou zátěž, protože obě osoby musí věnovat svou soustředěnou pozornost jiné blízké osobě. „*Péče o maminku ležící. Starám se většinou já, manžel má též matku v Chrudimi, sestra jednou týdně přijíždí pomoci.*“ (Ž, 65 let) Do pozice hlavního pečujícího se může také člověk dostat kvůli **velké vzdálenosti** bydliště dalších rodinných příslušníků. Pokud se stane senior nesoběstačným, zaujímá pozici hlavního pečujícího osoba, která bydlí v blízkosti seniora, popřípadě přímo v jeho domě. „*Starám se sám. Vlastně po smrti otce to tak nějak přirozeně přešlo na mě. Bratr bydlí na druhém konci republiky, takže dojíždí občas na víkend.*“ (M, 31 let)

Je však žádoucí, aby pokud možno byly do péče **zapojeny i další osoby**. V různé míře se do péče zapojují **sourozenci pečujícího, snachy, zeťové a partneři**. V ideálním případě má pečující zastání jak v sourozencích, tak ve svém partnerovi. To je případ pečující (Ž, 45 let): „*No tady přítel mi pomáhá, někdy bratr ještě mi pomůže tatínka odvézt do nemocnice na vyšetření. Třeba včera měl tatínek nějaký špatný den a já bych ho vůbec do toho auta nedostala. Tak to mi moc pomohlo, že tu byl bratr. Jinak přítel mě dokáže úplně zastoupit. Je šikovný.*“ Zapojení dalších osob do péče usnadňuje blízkost bydliště. Pokud je pro péči potřeba specifická dovednost, kterou pečující nemá osvojenou, je pomoc další osoby nedocenitelná. „*No tak já nemám řidičák, takže s ní jezdí po doktorech snacha. Snacha, ta mně teda hodně pomáhá. Ona bydlí tady nahoře.*“ (Ž, 65 let)

Nezanedbatelný podíl a přínos pro hlavní pečující má **zapojení zaměstnanců pečovatelské služby** do péče o nemohoucí rodinné příslušníky. V těch řada pečujících nachází vedle rodinných příslušníků podporu a pomoc při náročné domácí péči. „*Ty služby no. A jinak jsem na to sama, protože dcera je ráda, že se stíhá věnovat svým synům. Chodí do práce ještě, tak toho má hodně.*“ (Ž, 68 let) Pečující, zejména muži, neváhají využít možnosti pomoci prostřednictvím profesionálních služeb. „*V případě těžkostí se obracím na pečovatelskou službu.*“ (M, 40 let) „*Další řešení je třeba ve spolupráci s hospicem a pak si ho brát třeba domů. Nebo takovéto věci. A mezitím se nebudu bránit pečovatelské službě.*“ (M, 45 let) „*Starám se přes 17 let. Po mozkové mrtvici zůstal táta ležet. Pak to trochu rozchodil ale... Sehnal jsem pečovatelskou službu. S ní není problém. Doufám, že se o mě budou starat taky tak (smích).*“ (M, 67 let) Pečovatelská péče je příhodnou variantou pomoci pro ty pečující, pro které je nepřijatelné zatěžovat péčí o seniora další členy rodiny.

Činnosti, které pečující vykonávají

Na odlišnosti vykonávaných činností v rámci rodinné péče se v odborné literatuře dokládají rozdíly mezi pečujícími muži a pečujícími ženami. V této souvislosti někteří odborníci poukazují na asymetrické rozdělení rolí. Uvádí se, že pečující muži častěji vykonávají v oblasti péče podpůrné činnosti. Oceňována je zejména fyzická síla mužů potřebná pro manipulaci s nesoběstačným seniorem. Zajímalo mě tedy, jaké činnosti vykonávají muži a jaké ženy jakožto hlavní pečující. Další významnou skutečností je, jaké činnosti v rámci péče vykonávají obě skupiny, pokud se budou nacházet v pozici vedlejšího pečujícího. Ve výpovědích informátorů jsem se proto soustředila rovněž na informace související s činnostmi dalších osob.

Péče o nesoběstačného seniora bývá péčí **přímou, osobní a komplexní**. Pečující nahrazuje jeho ztracené schopnosti. Těmi hlavními činnostmi jsou **podávání jídla, aktivizace a hygiena**. „*No tak ty běžný činnosti. Dávat jí najíst, chodit na procházky, hygiena, jednou za den si k ní alespoň sednout a povídat si, protože ona byla v té místnosti vlastně sama. Jak jsem ještě zabezpečovala celou domácnost, tak jednou za den jsem si tam k ní sedla třeba na dvě hodiny a povídaly jsme si no.*“ (Ž, 65 let) Důležitou součástí domácí péče je rovněž **zajišťování dopravy** seniora k lékaři. „*No tak já nemám řidičák, takže s ní jezdí po doktorech snacha. Snacha, ta mně teda hodně pomáhá. Ona bydlí tady nahoře. Ona teda chodí do práce, ale já třeba tak jako, když jsem byla nemocná, tak jsem tu babičku už ani nezvedla.*“ (Ž, 65 let) Úlohou pečujícího není mnohdy „pouze“ zajištění dovozu do nemocnice, nýbrž i jeho **doprovázení a asistování** seniorovi při samotné návštěvě lékaře. „*Ty běžný kontroly, to musím zařídit. Musím zajednat sanitu, protože i když je to kousek, tak ji musí s vozíčkem dopravit. Pomůžou mi ji tam dovést, no. Já tam jedu s ní. Že tam s ní popojíždím, pomáhám jí oblíkat a tak. Musím jí dělat doprovod. Ten počet hodin, který strávím péčí, to se nedá vyčíslit.*“ (Ž, 68 let) „*Což je další součást vlastně té péče. Po těch desítkách hodin v týdnu, a to je bez nadsázky, v nemocnicích... A ještě doma samozřejmě. Ta nemocnice, to je klidně na 30 hodin týdně.*“ (M, 45 let)

Osoba, která zaujme roli hlavního pečujícího, se stará o to, aby o nesoběstačnou blízkou osobu bylo postaráno. Součástí toho je tedy i **zajištění osobní péče**, jak bylo ukázáno výše. I v případě, že je hlavní pečující nakloněn k využívání pečovatelské služby, spolupodílí se na poskytování přímé péče. A to **bez ohledu na to, jestli je hlavním pečujícím žena nebo muž**. „*Potom zajišťuji veškerý lékařský vyšetření, odvozy na vyšetření a doprovody na vyšetření a potom hygienu, koupání, stříhání.*“ (M, 45 let) „*Hygienu, všechno zajišťuji a provádím. Večeře a tak, to jsem zajišťoval. Odpoledne společnost.*“ (M, 67 let) „*A tak se o ni starám takových 6 let rozhodně. Je to taková práce, noo... Je to práce na celý den a někdy i noc. Dělam všechno, co je potřeba.*“

(M, 70 let) „Ze začátku jsme koupali, to jsem ji koupal sám. Měla mrtvičku. A pak jsem začal vykonávat péči v plném rozsahu.“ (M, 40 let)

Pečující (Ž, 55 let) považuje poskytování péče za **odpovědnost celé rodiny**. „Takže jsme se samozřejmě střídali, celá rodina. Ačkoliv maminka pomáhala a je lehounká, tak třeba přendání z postele na vozík a opačně vyžaduje pomoc dvou osob. Jednak abychom neublížili jí a neublížili sobě taky.“ Péči si mezi sebou dokonce nerozdělují pouze **příslušníci nukleární rodiny**, ale i **členové ze širšího příbuzenstva**. „Ano, jako je to... Rodina si to rozdělila. Mám ještě sourozence, kteří nám přišli pomoci. Ale to až asi po roce a půl péče, když odešli do důchodu. Takže se u maminky střídají, vypomůžou mi. Jezdí často na návštěvu.“ (Ž, 55 let) Z výroků této pečující bylo zřejmé, že si velice váží toho, jak se ostatní členové k péči staví. Nicméně pokud byla dotázána na to, jaké aktivity nejčastěji vykonává ona a jaké její partner, odpověď potvrzovala **tradičně uváděné rozdělení rolí** mezi pečujícími muži a pečujícími ženami. „Je to moje maminka, je to žena, takže tu intimní hygienu, přebalování, krmení, převlékání, ale manžel zase pomůže na lůžko, z vozíku a zase opačně. Při zvedacích pracích, při údržbě postele a tak. Ty intimní věci si děláme samy.“ (Ž, 55 let) **Podpůrnou roli** vykonával i partner další pečující (Ž, 66 let). „Sama, paní pečovatelky, když jsem měla práci, tak manžel. Já dělám všechno. Akorát když jsem musela do práce. Jinak manžel tam s mamkou jen byl někdy, že ji hlídal.“

Nicméně i v případě, kdy partner pečující (Ž, 45 let) není v pozici hlavního pečujícího, dokáže ji zcela **zastoupit**. Tato pečující oceňuje zvláště **pomoc při manipulaci** se seniorem. „No, tady přítel mi pomáhá, někdy bratr ještě mi pomůže tatínka odvézt do nemocnice, na vyšetření. Třeba včera měl tatínek nějaký špatný den a já bych ho vůbec do toho auta nedostala. Tak to mi moc pomohlo, že tu byl bratr. Jinak přítel mě dokáže úplně zastoupit. Je šikovný. Uvaří, když je potřeba, vyluxuje, pomáhá mi moc. Hygienu klidně udělá taky. Zkrátka když já jsem nemocná, tak on udělá všechno.“ (Ž, 45 let)

Čas strávený péčí

Počet hodin strávený pečováním je důležitým znakem, který vypovídá o podobě péče v rodině. Převážná většina dotázaných informátorů vykonávala přímou osobní péči, která je spojená s každodenní povinností. Takováto péče je velice časově náročná. Pečující je často nucen přizpůsobit svůj dosavadní životní styl novým skutečnostem a omezit své volnočasové aktivity. Podobně jako byly v předchozí kapitole zkoumány činnosti vykonávané pečujícími muži a pečujícími ženami, je v tuto chvíli důležité nahlédnout tuto problematiku i z hlediska času, který obě skupiny péči věnují. Vysoký počet hodin, který přímá osobní péče vyžaduje,

se dá vyvodit již z popisu vykonávaných činností pečujících. Tato kapitola tedy úzce navazuje na kapitolu předchozí.

„Ten počet hodin, který strávím péčí, to se nedá vyčíslit. A tohle je ještě plánovitý, ale když se stane, že jí není dobře třeba – to je neplánované.“ (Ž, 68 let) „Ano, třeba 24 hodin. Potřebuje celodenní péči.“ (Ž, 58 let)

Časovou náročnost péče dokládá i fakt, že mnoho dotázaných informátorů bydlí ve společném domě či domácnosti s osobou, o kterou pečují. V momentě, kdy pečující usoudí, že je nezbytné, aby s nesoběstačným seniorem sdílel společnou domácnost, je zřejmé, že se jeho péče stává téměř **24hodinovou** záležitostí. Pečující (M, 70 let) bydlel se svojí matkou již před začátkem zhoršování jejího zdravotního stavu. *„Bydlím v tomto domě už dlouho. Měl jsem plný důchod a teď poloviční invalidní důchod. To ještě byla babička v pořádku, samostatná, dá se říci. Potom se to začalo zhoršovat. No tak jsem byl doma, že jo. Tak jsem jí pomáhal už takhle. Je to práce na celý den a někdy i noc.“*

Podobně jako v předchozí kapitole je i na tomto místě důležité zdůraznit, že **vysoký počet hodin** strávených péčí je z velké části určován tím, že se dotazovaní pečující nacházejí v pozici hlavního pečujícího. Z rozhovorů s informátory bylo patrné, že je velice obtížné přesně vyčíslit množství času, který pečujícím zabere péče o nesoběstačnou blízkou osobu. Důvodem je, že součástí přímé osobní péče jsou například **i činnosti spojené s organizací péče či kontrola pečujícího**. Pečující má hlavní zodpovědnost za opečovávaného, a tak mnohdy i ve volném čase přemýšlí nad péčí a nad tím, jestli má pečující v danou chvíli vše, co potřebuje. Taková **péče** je potom **permanentní**. *„Já jsem byla pořád na povel. Telefon pořád při sobě, i v noci. Já jsem z toho byla úplně nervově hotová.“ (Ž, 68 let)*

Hlavní pečující tedy bez ohledu na pohlaví pečujícího tráví péčí nejvíce času. Výsledný počet hodin však hodně záleží na **individuální situaci pečujícího a míře nesoběstačnosti a potřebách seniora**. Individuální situaci pečujícího se myslí například **míra podpory jeho sociálního okolí**. Jak bylo uvedeno v předchozí kapitole, například pečující (Ž, 55 let) uvádí, že hlavní zodpovědnost za péči nese především ona, ale rodina je soudržná a v péči se střídají.

Dále se jedná například **o přístup k využívání podpůrných terénních služeb**. **Pečující muži** mají tendenci efektivně rozdělit svůj čas a čas určený na péči, aby se mohli věnovat **i dalším aktivitám**. V tom pomáhá právě pečovatelská služba. Pečující pak pociťují spokojenost nad tím, že dokážou kloubit péči i s dalšími povinnostmi a volným časem. *„Stačí ta pečovatelská služba. Dřív jsem ji koupal sám. Mně to teďka taky ulehčí. A to všechno při práci. A když teda nejsem*

v práci, tak máme ještě obchody dva a tak. Mám na starosti ještě kroužek pro děti, který vedu. Když mám chvíli, tak jedu na ryby. Je to v pohodě (míněno péče).“ (M, 40 let) „Já nemám problém. Většinou to zajišťuju já. A to jsem ještě chodil do práce. Všechno se to dalo stihnout. A když jsme jeli na dovolenou, tak služba nastoupila na celý den.“ (M, 67 let) „Podnikám, takže to všechno kloubím s pečovatelskou službou.“ (M, 60 let)

V rozhovorech s **pečujícími ženami** jsem objevila tendenci svůj čas **v co největší možné míře věnovat pečujícímu**. „S prací jsem kvůli péči skončila a byla jsem tři roky na pracáku. Jsem šla dřív, abych se mohla starat.“ (Ž, 65 let) „Měla jsem vnučku, kterou jsem hlídala od tří let, to bylo vlastně moje dítě. Jak přišla do školy, pořád nemocné, takže pořád u nás. Jenomže dědečkovi se stala příhoda a zároveň mému manželovi. Tak jsem to musela omezit.“ (Ž, 70 let) „Aktivity mít moc nemůžu, protože na to není čas. Bud' vylitnu někde na kole, i když třeba jedu za tetou, která zas je po mrtvici, ale přejedu město, tak už aspoň jedu po venku. S prací jsem dávno skončila.“ (Ž, 58 let)

6.3 Těžkosti rodinných pečujících o nesoběstačného seniora

Poslední dvě větší kapitoly této rigorózní práce tvoří v určitém smyslu propojený celek. Některé potřeby vyplývají z těžkostí, které musí pečující v rámci své péče řešit. V první kapitole empirické části bylo ukázáno, že za přijetím pečovatelské role stojí pevné rozhodnutí člověka. V případě, že pečující neměl zkušenosti s péčí o nesoběstačnou osobu, ho toto rozhodnutí postaví do zcela nové pozice. S jakými těžkostmi se při péči potýká rodinný pečující a jaké problémy řeší?

V odborné literatuře se uvádí, že počet pečujících žen výrazně převyšuje počet pečujících mužů. Tento rozdíl si někteří autoři vysvětlují tím, že péče je těsně spjata s ženskou rolí, že je pro ženy péče něco přirozeného. Zaměřila jsem svou pozornost tedy nejen na to, s jakými těžkostmi se potýkají při péči ženy, nýbrž i zda a jaké těžkosti trápí pečující muže.

Vztah mezi pečujícím a příjemcem péče

Specifickým rysem rodinné péče je **blízký vztah mezi pečujícím a příjemcem péče**. Tento vztah do jisté míry určuje náročnost poskytované péče. Příjemce péče může svým přístupem pečujícímu značně péči znesnadňovat. „Tam? (míněno u své matky) *Se dennodenně hádáme kvůli lékům. Nechce je brát. Ona to nikdy nebrala, tak to nikdy brát nebude. A takhle se dohadujeme denně. Když jí donesu oběd, tak na mě křičí, že to nechce. Nedovolí ani, aby tam byly nějaké pečovatelky. Od ráda do večera všechno dělám já.*“ (Ž, 70 let)

Z výpovědí informátorů byla cítit **frustrace** nad chováním jejich nesoběstačného seniora. „*Stáří lidé si musí připustit, že jednou budou nemocní a nemohoucí, a připravovat se na to celý život. Pokud mi bude pomáhat rodina, tak já musím té rodině maximálně pomoci to zvládat. A ne se chovat tak, jak se dovede chovat třeba moje matka. Péče není povinnost člověka.*“ (Ž, 70 let)

Tuto frustraci a neshody může posilovat **společné bydlení** s opečovávaným, které je někdy ale nezbytnou součástí péče. „*Děda chodí všude v botách, takže je tu bordel. Pomohlo by mi změnit svoje smýšlení, abych to dokázala házet za hlavu (smích). Nedodrží dietu, kterou mu stanovil doktor. Ho buzerujete, nebo se snažíte upozorňovat, co by měl dělat. Teď se snažíme to žít nějakým způsobem sladit no, aby no, je to marný.*“ (Ž, 45 let)

„*Nic jsem si nepřipouštěla. Jak jsme žili tady furt takhle dohromady. Taky někdy hudruju, to jo. Ona mi taky někdy nadává. Tak to prostě je.*“ (Ž, 66 let)

Pečující (M, 31 let) vyjádřil obavy z toho, že u rodinné péče může docházet k drobnému **zneužívání pečujícího ze strany seniora**. „*Potřebovala by vysvětlit problematiku její role. Protože ona prostě... Velký problém pečujících je, a to zvláště pečujících o příbuzné, že ten jejich klient vůbec nemá ponětí o funkci své role – jaké to s sebou nese důsledky a co všechno to znamená třeba pro toho pečujícího. Pak se nedaří úplně vyladit ty přístupy, aby nedocházelo třeba ani k drobnému zneužívání té péče.*“ V takovémto momentě se pak blízký vztah může stát pro pečujícího příliš zatěžujícím. „*Ten vrbismus je velká zátěž. Ten člověk to potřebuje dostat ze sebe. Pečující může mít problém odmítnout vyslechnout toho člověka, ale zároveň ho to strašně zatěžuje. Myslím si, že je to náročné i u profesionálního sociálního pracovníka si udržet tu hranici, natož u rodinného příslušníka!*“ (M, 31 let)

Na rozdíl tedy od formálních institucí vytvořených za účelem poskytování péče není mezi pečujícím a příjemcem péče pouze profesionální, neutrální vztah. Tato okolnost může tedy vést k **potenciálně nepříjemným situacím**. K tomu může dojít například v situaci, kdy matka, o kterou se stará její syn, nedokáže z role matky přejít do role příjemce péče. „*Největším problémem bylo, že jsem matce nedělal obsluhu tak, jak si představovala. Byl jsem neustále peskován jako malý kluk. Matka je učitelka, bývalá ředitelka, a tak ke mně přistupuje. Ale mně je 54 let! Jednou se to prostě vyhrotilo tak, že jsem odešel. Našel jsem si byt dvě minuty od bytu matky a docházím.*“ (M, 52 let)

Je obtížné **kloubit rodinné role s rolí pečujícího a opečovávaného**.

Na druhou stranu je to ale právě vztah – pouto s opečovávanou osobou, který je pro rodinnou péči charakteristický. Někteří pečující po položení otázky ohledně těžkostí při péči zprvu nevěděli, co odpovědět. Přiznali mi, že takto pečující vůbec ani nepřemýšlí. „*Na to jste neměla ani čas. Ne, když to chcete udělat pro toho člověka, tak je to prostě bezpředmětný.*“ (Ž, 67 let)

Poté, co se pečující rozhodla pro péči o svého manžela, pro ni **těžkosti přestaly hrát jakoukoliv roli**. Nebylo důležité o nich přemýšlet, protože **nebyla jiná cesta** než se den za dnem starat o svou milovanou osobu. „*Chci to pro něj udělat. Mám ho ráda.*“ (Ž, 67 let) Jedna informatorka explicitně vyslovila, že je to právě **osobnost opečovávaného**, která umožňuje její péči. „*Tak je to můj otec. Já se dokážu starat o tatínka z toho důvodu, že on je poslušný. Dávám mu léky, on si je vezme. On mi tak důvěřuje, že všechno udělá... A tak díky tomu tady tak dlouho je.*“ (Ž, 70 let)

Izolace pečujících osob a nedostatek volného času

Kritickým momentem péče se stává **izolace pečující osoby**. S přijetím pečovatelské role pečující často **ztrácí dostatek volného času** a spolu s tím i příležitosti a možnosti, jak udržovat **sociální život**. Pečující (Ž, 45 let) se za svým otcem, o kterého se stará, přestěhovala z jiného města. „*Díky tomu, že jsem byla tolik let v Olomouci, tak tady nemám žádný kamarády ani známé. Takže já nemám ani kam vypadnout z toho tady. Přítel chodí do práce od půl sedmé do půl jedenácté v noci.*“ (Ž, 45 let) „*Občas mě dcera vyveze, to jó. V tom mezičase, kdy ji mohu nechat v nějaké pozici. Ale jinak nemůžu nikam. A když jsme chtěli někam jako jo odjet, tak jsme museli jet v šest večer a v osm ráno už být zase tady. Abych jako měla pocit, že jsem někde byla (smích).*“ (Ž, 58 let)

Z hlediska izolace pečujících osob je nesmírně důležité, jak se k potřebě péče o rodinného příslušníka staví **nejbližší sociální okolí pečujícího**. V případě, kdy pečujícímu chybí podpora dalších příslušníků, se pečovatelská zátěž zvyšuje. Pečujícímu chybí zaprvé dostatek **psychické podpory**. „*Na tu péči jsem úplně sám. Ti, co by mně měli pomoci, tak mi nepomáhají. Ti, co dostali barák tady, ti nemají zájem.*“ (M, 70 let) Zadruhé se mu **hůře hledá dostatek volného času** pro odpočinek a další aktivity. „*Za ty roky jsem neměl jeden den volna pro sebe, kdy bych se mohl jet třeba někam podívat.*“ (M, 70 let) „*A na své záliby mám vždycky tak deset minut. No je to hrozný. Já nejsem ani schopná si přečíst knížku, nic.*“ (Ž, 70 let) „*Že toho je na mě moc někdy no. Celkově. Jsem na všechno sama*“ (Ž, 48 let). K pocitu izolovanosti může také přispívat to, jak se k pečujícímu staví jeho **širší sociální okolí**. Pečující (Ž, 58 let) zmiňuje, že cítí od lidí v jejím okolí závist. „*Jsou občas lidi, kteří říkají... No jó, vždyť ty máš ty peníze. Tak jim říkám, pojdte mě vystřídat. Já jim to klidně přenechám. Půjdu do té práce ráda za ně.*“ (Ž, 58 let)

Izolace velmi úzce souvisí s **nedostatkem času**, který pečující trápí. „*Člověk do toho spadne a prostě musí jednat. Prostě všechno moje šlo stranou.*“ (Ž, 68 let)

Psychická zátěž pečujících

Nedostatek volného času a izolace pečující osoby zvyšují psychickou zátěž pečující osoby.

Psychická zátěž je samotnými pečujícími považována za **jednu z největších těžkostí**, které péče o nesoběstačného rodinného příslušníka přináší. Velká psychická zátěž rodinných pečujících může pramenit z **blízkého vztahu** pečujícího a příjemce péče. Právě ten je jednou z charakteristik rodinné péče, kterou lze dle Hilary Graham (1983) označit za „práci z lásky“. Pečující tak může trpět **pocitem beznaděje z bezvýhodnosti situace** opečovávaného. Pečující ví, že se situace bude s největší pravděpodobností spíše zhoršovat a že člověk tomu nemůže zabránit. „Člověk je sám zdeptaný, nemůže jí pomoci. Být tady pořád, to taky nejde. Člověk to nevyřeší. Psychickou zátěž teda považuji za největší. Pokud má člověk alespoň trochu empatie, tak to prostě cítí, v jakém stavu se ty lidi nacházejí, a vidí, že jim nemůže moc pomoci a tak...“ (M, 68 let)

Pečující pociťují **nejistotu a obavy** z toho, jak se bude situace jejich blízkého vyvíjet a zda na to budou umět reagovat. „Já nemám to srdce ho dát někam. Já vím, že... Furt mě někdo odrazuje, ale uvidíme... Doufám, že se k tomu nepřidá ještě něco jiného. Dokud to jakžtakž zvládneme, tak... Jako kdybych mu něco nemohla poskytnout. Kdyby potřeboval nějaké přístroje, jedině tak bych ho dala do zařízení. Říkám, doufám, že se k tomu nic nepřidá.“ (Ž, 48 let)

Pečující žijí s neustále přítomnou vidinou toho, že je a jejich blízkého čeká těžká budoucnost. „Zatím to běží, tak se snažím v tom být a vím, že časem ta perspektiva nebude úplně dobrá.“ (M, 45 let)

„Protože se říká, že všechno je o hlavě, tak je pro mě asi nejtěžší přijmout skutečnost nemoci, která způsobuje postupnou nemohoucnost. Ten stav se už prostě nebude zlepšovat nikdy.“ (M, 60 let)

Nárůst psychického napětí způsobuje rovněž **nedostatečná informovanost** pečujících. Mnozí pečující se ocitají pro ně ve zcela nové situaci. Při rozhovorech s pečujícími bylo zjištěno, že si **většinu informací musí pečující dohledat sami**. „Vyhledávám si ale jinak ty informace. Já jsem se musela doptávat a viděla jsem, co potřebuje, tak... Člověk se musí zeptat na všechno. Ta sociální pracovnice by mně akorát doporučila, kdybych ho chtěla dát pryč... tak. Ne, jen když bych potřebovala sepsat, aby šel do důchod'áku. Se mnou nekomunikovala moc, ne.“ (Ž, 48 let)

Tato pečující spatřovala náročnost poskytované péče v nutnosti **skloubit hodně věcí dohromady** a za každé situace nalézt řešení. „Musím to všechno vyřešit. Není to jednoduchý. Všechno má řešení a musí se to vyřešit.“ (Ž, 48 let)

Pečující rovněž zatěžuje, pokud nedostávají **adekvátní informace** od lékařů. „*Sama si musela dohledávat informace o té nemoci. Dodnes ten přístup trvá. Od doktorů je strašně těžký dostat informace. Když se jich na něco ptá, tak na ni reagují docela podrážděně. Ze strany doktorů až na pár výjimek docela příšerné a ta péče byla spíš taková experimentální. Ani se ti doktoři neumějí mezi sebou moc propojit. Dost často dostala od jednoho doktora prášky, které ale nebyly kompatibilní s ostatními.*“ (M, 31 let) O podobné situaci hovoří i další informátor. „*A teď jsem zjistil, že ten jeden prášek se má jíst ráno nalačno, protože to je prášek, který když se vezme s dalšími léky, tak snižuje jejich účinnost. A to mi doktorka neřekla.*“ (M, 68 let)

K psychickému vyčerpání přispívá i **neustálá ostražitost pečujících**. „*Anebo mi zazvoní telefon, já to vezmu a tam máma, tak se zas bojím, co to bude za problém, co se stalo. To jsou ty psychický traumata a trvá to už pět let.*“ (M, 68 let) „*Já jsem se nabrečela, na nervy jsem brala prášky. Pořád jsme něco řešili. A v noci, to jí koupili zvonek na kolo, byly otevřené dveře. A teď ona chodila třeba třikrát za noc na záchod a zvonila. Já jsem se vůbec nevypsala. To už jsem měla tiky.*“ (Ž, 65 let)

Pečující (Ž, 68 let) se v roli pečující osoby ocitla náhle. Její manžel a syn zemřeli a dcera již měla dva syny a bydlela v jiném městě. Pro pečující byla tedy tato nová situace extrémně zatěžující. „*Já jsem byla prostě úplně hotová. Já jsem měla opravdu hrozný problémy s páteří, nespala jsem, protože jsem byla přetažená. Deprese, hrozná deprese jsem měla z toho. Protože jsem se cítila nemožná z toho, že to nezvládám, že to nestíhám.*“ Psychická zátěž v jejím případě vyústila až ve **zdravotní problémy**. „*A tak jsem se dostala do nemocnice, když mně prasknul vřed. Teprve potom se tchyně vzpamatovala a uvědomila si, co ve mně má. Uvědomila si to až tím, že bych tady nemusela být. To s ní zacvičilo a od té doby je taková jako vděčnější a hodnější na mě.*“ (Ž, 68 let)

Zdravotní problémy pečujících osob

Významnou komplikací a zátěží při poskytování péče jsou ovšem i zdravotní problémy pečujících osob. V odborné literatuře se uvádí, že péči o nesoběstačné starší členy rodiny se věnují nejčastěji lidé v pozdním věku. Jak je uvedeno v metodologické části, v mém výzkumném vzorku se nacházejí pečující osoby rovněž nejčastěji v pozdějším věku. Pečující ve svých výpovědích často uváděli, že zdravotní problémy mají nejen opečovávaní, ale i oni sami. Zdravotní problémy pečujících s sebou nesou nutnost skloubit časově náročnou péči s léčbou pečujícího. Zároveň mohou nadmíru zatěžovat pečujícího při provádění přímé péče

a vnášet do jeho života nejistotu ve smyslu, co bude s nesoběstačným příbuzným, pokud by se stav pečujícího výrazně zhoršil.

„No, já jsem na nemocenské, teď mě začaly brát alergie jako jó. Takže já jsem v tomhle horku úplně udušená.“ (Ž, 45 let) „Já jsem měla opravdu hrozný problémy s páteří.“ (Ž, 68 let) „Jó, úžasně vypadám, ale už skoro nechodím. Mám kyčle úplně odepsané. Jako bez odpočinku je to teda strašně těžký. Odpočinek nemám.“ (Ž, 58 let)

Těžkosti při péči vyplývají rovněž z **diagnózy seniora**. *„Dovede být pěkně hnusná. Je po třech mrtvicích. Nemluví. Na všechno říká jen dvě slova a vy si musíte domýšlet, co po vás chce. To řečové centrum, pojmenovávání věcí, tam není. Takže se domlouváme takhle těžko. Takže když jí dáte do ústavu a není schopná nic říct, a ještě se takhle hádá. Tak by do ní cpali léky, a protože jí je devadesát tak... za čtrnáct dní nebude. A u ní si ani nejsem jistá, jestli to má smysl, že o ni takhle pečuji. Není s ničím spokojená, není šťastná.“ (Ž, 70 let)* V tomto výroku se objevují pochybnosti pečující ohledně smysluplnosti vykonávané péče.

Z citované části vyplývá, že zdravotní stav příjemce péče dokáže komplikovat jak přímou péči o seniora, tak možnost umístění seniora v zařízení, pokud má již pečující pocit, že na péči nestačí. Pečující se tak ocitá v téměř bezvýchodné situaci. Pečující může být naplněn pocitem beznaděje. Opečovávaného není možné umístit do zařízení, péče v domácím prostředí ho nesmírně vyčerpává a v neposlední řadě nevidí ani spokojenost na straně opečovávaného.

Zejména pečující ženy ve svých výpovědích zmiňovaly těžkosti při **manipulaci s opečovávaným**. *„Zažádaly jsme o vozíček. Má od pojišťovny. Ten, co se s ním dá jezdit venku. Ale ta těžkost je v tom, že jsem se těšila, že s babičkou budu jezdit ven, ale já s ní prostě sjedu po těch prknech, ale nevytáhnou ji zpátky. Těžkost je, když člověk nemá bezbariérový dům. To je velká těžkost. A když pro ni přijedou sanitáři. Tak prostě ji máme dva co utáhnout s tím vozíkem. Když má 90 kilo, to není žádná sranda. Ta manipulace s člověkem je pro mě těžká. Jak to zvládat.“ (Ž, 68 let) „Veškerou manipulaci musím sama.“ (4, Ž) „Já třeba tak jako když jsem byla nemocná, tak jsem tu babičku už ani nezvedla. A když byli chlapi doma, tak ji vynášeli s vozíkem na dvůr.“ (7, Ž) Pečující pokládají za velký problém **neexistenci bezbariérového bydlení**.*

Spolupráce se zdravotnickými zařízeními a dalšími sociálními službami

Péče vykonávaná rodinnými příslušníky v domácím prostředí je velice náročnou záležitostí. V předchozí kapitole bylo ukázáno, že takováto péče zatěžuje pečujícího v nejrůznějších

oblastech. Je nezbytné, aby měl pečující možnost obrátit se s žádostí o pomoc na další subjekty činné v této oblasti. Je dokázáno, že pro stát je výhodnější podporovat domácí péči o nesoběstačné seniory, protože je tato péče levnější než péče v zařízeních k tomu určených. I pečující jsou toho názoru, že by stát měl mít zájem na tom podporovat jejich péči. „*Myslím si, že kdyby ten člověk byl v nějakém ústavu, že to ten stát přijde o hodně dráž, než když ji máte doma a někdo se o ni stará.*“ (M, 70 let) Při rozhovorech s informátory bylo zjištěno, že **téměř každý se v nějakém bodě své péče rozhodl vyhledat odbornou pomoc**. V této kapitole se klade pozornost na to, jak funguje spolupráce mezi pečujícími a pomocnými službami. Tato část spadá pod kapitolu o těžkostech pečujících z toho důvodu, že středem pozornosti jsou nedostatky, se kterými se pečující setkávají. Tento úhel pohledu je nezbytný z hlediska zlepšování současného stavu.

Ve výpovědích informátorů jsem se setkala s **negativním postojem** k umístění seniora do **léčebny dlouhodobě nemocných**. „*Jedna z nich mi taky řekla, ať dám mamku na LDN. Ale to v žádném případě. Mně to dalo i to srdce. Nedovedla bych.... Vím, že to je konečná pro ty lidi.*“ (Ž, 66 let) Pro pečující znamená umístění seniora do tohoto zařízení nikoliv pokračující péči o jejich blízkého, ale v podstatě **konečné řešení**. „*Jakmile ale máma zůstala 4 dny ležet, tak by mohla taky zůstat ležet pořád. Takže já neuvažuju ani o respitních službách. Nechci, aby zůstala v nemocnici. Postup by byl totiž následující. Tam by ležela čtyři dny, pak by zjistili, že se to nelepší, že nechodí, tak by ji dali na LDN a tam by ji nechali. Tam by to všechno skončilo. Ten člověk musí aspoň minimálně chodit. Čili ta péče v nemocnicích v LDN, to je... Škoda mluvit...*“ (M, 68 let) Jednou z velkých obav pečujících je, že se jim jejich senior vrátí domů s **proleženinami**. „*Byla v nemocnici třeba... byl tam problém s vyprázdněním. Slíbili mi, že tam bude tři dny. Nakonec tam zůstala 14 dní a z chodícího člověka byl ležák. Proležená. Takový nepříjemný věci a nepřijímala potravu.*“ (Ž, 58 let) Léčba takových proleženin pak trvá dlouhou dobu. „*Nikam ji dát nechci zatím. Ani na chvíli. Nevím, v jakém stavu by se mi vrátila domů. Když se mi vrátila z nemocnice, tak měla na noze dva velké boláky jako hrom.*“ (M, 70 let)

Pečující (M, 68 let) v rámci rozhovoru vyjádřil představu o tom, že by i **lékařská péče měla být terénního charakteru**. „*To chci říct, ta základní péče. Třeba paní doktorka obvodní za mámou nebyla rok už snad. Podle mě by to mělo být tak, že u těchto pacientů by jednak každý půlrok měli doktoři provádět vyšetření a kontrolovat je. A to tady prostě nefunguje. Sice když tam zavolám, že něco potřebuje, tak sem přijde třeba sestřička odebrat krev, moč. To jako jo. Ale zdá se mi to takový. Takže v podstatě já musím hlídat zdravotní stav. Myslím si, že by v tomto věku měl mít člověk základní vyšetření. Takže já největší problém vidím v té lékařské péči.*“

Lékařská péče by dle jeho slov měla být více k dispozici seniorům, kteří chtějí zůstat ve svém domácím prostředí. **Doprava k lékaři** je pro něj problematickou záležitostí. „*S doktorem je to problém trochu. Nedávno měla nějakou infekci, tak jsem přijel autem. Výhodou je, že máme invalidní vozík. Problém ale jsou ty schody, které jsou před vchodovými dveřmi.*“ (M, 68 let) Problém spatřuje rovněž v nastavení současného systému, a to zejména v **anonymním vztahu lékaře a pacienta**. „*Nejlepší by bylo, kdyby to bylo jako snad za první republiky, kdy existovali ti tzv. domácí lékaři, kteří měli určitý okruh pacientů a věděli o nich všechno a dokázali rychle reagovat na jejich problémy. Tady to je všechno takový anonymní.*“ (M, 68 let)

Ze zdravotnických zařízení byl velmi kladně hodnocen místní **hospic**. Ukazuje se, že takováto služba je pro rodinné pečující velkou pomocí a přijatelnou alternativou. „*Když jsem se dozvěděla, že ji chtějí dát na LDN, tak jsem začala okamžitě shánět hospic.*“ (Ž, 66 let) „*Mně to ilustruje to, jak je to chybně nastavený. A to, že tady je hospic. To je jenom štěstí. Těch hospiců je málo, takže kdyby tady nebyl, tak prostě bych to hodně složitě řešil. Protože dát tatínka do tohoto nemocničního prostředí na LDN, by se mi fakt nechtělo.*“ (M, 45 let) Pro pečující, kteří chtějí svého seniora udržet do poslední chvíle v domácím prostředí, by vhodnou pomocí byl rovněž **hospic mobilní**. „*Ještě budu zjišťovat, jestli existuje mobilní hospic tady.*“ (M, 45 let) Nevýhodou je nicméně **malá kapacita** zařízení a **úzce vymezená cílová skupina**. „*Nejhezčí, co jsem navštívila, je hospic tady. Ale je to tam zaměřený na onkologické věci, na rakovinu, prostě když už dožívají. Vzali by mi ho tam, kdyby měli místo. Tam se mi to líbilo hodně. Tam sestra čte pohádky. Vynechají úplně léky, píchají jenom morfium, protože to je na bolest. Chovají se tam vůči pacientovi moc hezky. Je toho málo, takových zařízení. Je toho pořád málo, měli by se tím zabývat, měli.*“ (Ž, 67 let) Tato pečující zdůrazňuje nezbytnost takovýchto služeb. Je potřeba více podobných zařízení s větší kapacitou a pro pacienty **s rozličnými diagnózami**.

Pečující dále hovořili o **odlehčovacích službách**. Odlehčovací služby by měly umožnit pečujícím na chvíli vydechnout a obnovit své síly. Z rozhovorů s pečujícími poněkud překvapivě vyplynulo, že odlehčovací služby v tomto ohledu **nesplňují zcela svůj účel**. Důvodů je několik. Pečující (Ž, 67 let) uvádí, že se nedokázala zbavit starostí a myšlenek na svého manžela, kterého tam umístila. „*Byli tady, viděli, že to není sranda. On už nechodil. Přpravoval se maximálně na vozíku. Já jsem tam nebyla spokojená, viděli ho tady, že je bezmocný, že si nic neudělá a stejně ho tam vzali. Pak ho nedokázali uhlídat (upadl ve sprše). Byl tam jenom jeden den. Ve čtvrtek jsem ho tam vezla odpoledne. Takže tam byl jenom v pátek. Já, co jsem tam byla, měla jsem špatný pocit. To si člověk neodpočne, když máte takovou*

starost. Ani když tam toho člověka dáte, tak si neodpočínáte.“ Z citovaného úryvku je patrné, že se určité obavy, které pečující měla, bohužel naplnily. Problém tedy nastane, pokud daná služba přecení své možnosti.

Dalším úskalím odlehčovacích služeb je dle pečujícího (M, 70 let), že se tato služba musí **zamluvit dlouhou dobu dopředu a senior v ní musí setrvat po jasně vymezenou dobu.** „*Za ty roky jsem neměl jeden den volna pro sebe, kdy bych se mohl jet třeba někam podívat. Volal jsem si do nějaké odlehčovací péče. Ale to se musí nahlásit minimálně půl roku dopředu. Takže strašně dlouho dopředu se to musí hlásit. Volal jsem si do dalších služeb. Ale tam byla třeba minimální doba, abych ji tam dal – jeden týden. Takže když jedu na jeden den, tak bych ji tam musel nechat týden. A oni chtějí různá potvrzení od doktora atd. Je to strašně složité.“ (M, 70 let) Takovéto lhůty považuje za nevyhovující. A celkově projevoval velkou míru **nedůvěry** k jakýmkoli takovýmto podobným službám. „*Nikam ji dát nechci zatím. Ani na chvíli. Nevím, v jakém stavu by se mi vrátila domů.“ (M, 70 let)**

Další pečující zase spatřuje problémy těchto typů služeb v nutnosti **převozu klienta ze svého domácího prostředí**, na které je zvyklý. „*Jsou lidi, kterým nevadí pobyt v nemocnici, naopak jsou rádi mezi lidmi. A jsou lidi, kteří nemají rádi ten pobyt a jdou strašně fyzicky a psychicky dolů. A u ní to je zrovna tento problém, že nesnáší jakýkoliv převoz. To jsem už viděla, že je v sanitce neklidná, vyděšená, a pak když viděla cizí lidi, tak přestala přijímat potravu, nekomunikovala a prostě jenom ležela.“ (Ž, 58 let)*

Vyrovňávání se s těžkostmi a zátěží plynoucí z péče

V předchozích kapitolách je uvedena řada těžkostí, které musí pečující při poskytování péče své blízké osobě řešit. „*Je to těžké sousto. Těžké téma, ale asi tím jde projít, no. Když ti takhle umírají rodiče, je to fakt silný.“ (M, 45 let) Tato kapitola se zabývá tím, jak se pečující vyrovnávají s těmito těžkostmi. V odborné literatuře se dovídáme, že pečování má rozdílné důsledky pro ženy a muže. Považuji proto za důležité zkoumat genderové rozdíly rovněž v této oblasti. Jak se muži vyrovnávají s těžkostmi souvisejícími s jejich změněnou rolí pečujícího? Kde hledají ženy zdroje podpory? Jaký přístup volí obě skupiny k vyrovnávání se s pečovatelskou zátěží?*

Z rozhovorů s pečujícími vyplynulo, že důležitým zdrojem podpory jsou pro ně **lidé kolem nich**. Může se jednat o **přátele**. „*Dilčím způsobem ještě u kamarádů, teď mám na mysli dvě kamarádky a kamaráda. Tyto lidi na to umí dobře reagovat. Mnohdy na to lidi neumí reagovat. No, ale ještě teda u přátel.“ (M, 45 let) Nebo pečující získají podporu u **životního partnera**.*

„Je strašně důležitý třeba mít možnost o tom mluvit s partnerkou.“ (M, 45let) Pro pečujícího je důležité mít někoho, s kým se mohou otevřeně o jejich péčování pobavit. „Mám pár lidí, se kterými se o tom mohu bavit. Není to teda s každým. Mám a je to hrozně důležitá věc. Nebo zajít si na pivko, vykecat se z toho u kámoše.“ (M, 31 let) Zdroje tedy hledají pečující jak v **rodinném okruhu**: „Já když je to už hodně těžký, tak někomu zavolám vždycky. Středovi volám hodně.“ (Ž, 48 let) Pomoc nacházejí pečující i ve svém **širším sociálním okolí**. „Já tady mám třeba výborný sousedky, takže... (smích). Potřebuju nabít optimismem.“ (Ž, 68 let)

Sport je další jmenovanou aktivitou, kterou se pečující vyrovnávají se zátěží. „Ale to, co třeba funguje, je jít běhat. Tak jenom, že i tady to jsou zdroje. Takže pomoc hledám u sebe.“ (M, 45 let) **Volnočasové aktivity** se dobře osvědčují jako prevence totálního vyčerpání pečujícího. Převážně pečující muži uváděli, že s těžkostmi, které péče přináší, se vyrovnávají prostřednictvím své oblíbené činnosti. „Když potřebuju vypnout, tak mám motorku a jedu.“ (M, 40 let) „Hodně se věnuju turistice, to mě fakt baví. Takže často jezdím někam na výlety. Máme chatu, no.“ (M, 67 let) „Rád se věnuju horolezectví. Takže se prostě občas seberu a jedu si zalézt s kamarády.“ (M, 31 let)

V rámci výzkumu bylo důležité zjistit, jakým způsobem a zda vůbec mají pečující vypracované nějaké mechanismy, kterými se brání proti přemíře stresu. Nicméně v průběhu skutečného rozhovoru bylo velice obtížné položit tuto otázku osobám, kterým často péče zabírá 24 hodin denně. U některých bylo patrné, že na volnočasové aktivity a svoje zájmy zkrátka nemají čas a energii. Přestože z vyprávění pečující (Ž, 67 let) bylo patrné, že musí dennodenně řešit spoustu těžkostí souvisejících s péčí, na přímou otázku **nedovedla zprvu odpovědět**. „Na to jste neměla ani čas, ne, když to chcete udělat pro toho člověka, tak je to prostě bezpředmětný. Když se rozhodnete pro tu péči, tak o tomhle ani nemusíte přemýšlet, o nějakém vyrovnávání se se zátěží. Je to těžká řehole.“ (Ž, 67 let) „Já nevím, jak se vyrovnávám se zátěží. Nemám čas ani přemýšlet nad tím, jak bych se mohl vyrovnávat se zátěží.“ (M, 73 let)

Z rozhovorů s pečujícími vyplynulo, že jedním z neúčinnějších nástrojů ke zmírnění pečovatelské zátěže je **využívání pečovatelské služby**. „Když už to nešlo, tak jsme se obrátili na charitu. Když už zůstala ležet. Hodně mi pomáhaly pečovatelky.“ (Ž, 65 let) Pečující se na pečovatelskou službu obrací většinou v **momentě rapidního zhoršení stavu opečovávaného**. „V momentě, kdy babička padla na nohy a nemohla chodit, tak jsem si zařídila pečovatelskou službu. Ty mi strašně moc pomůžou vždycky.“ (Ž, 68 let) Jako efektivní se při zátěži ukazuje rovněž **služba tzv. signálu v tísní**. Díky této i pečovatelské službě se pečující mohou **vzdálit od místa bydliště opečovávané osoby**. „Já jsem z toho byla úplně nervově hotová,

tak jsme zařídili jednak tu pečovatelskou službu a jednak ten signál v tísni, protože se mi stalo kolikrát, že v noci spadla z postele a já v noci jsem nemohla nikde sehnat pomoc. A navíc když vím, že si babička může přivolat pomoc, tak si i dovolím odjet na víc hodin během dne pryč.“ (Ž, 68 let) „*A stane se, že třeba sklouzne, zamotá se jí hlava. No, a když se dostane na zem, tak už se nezvedne. Tak v takových případech je to tlačítko velká pomoc. Protože já bydlím daleko. Takže i kdyby mi máma zavolala, tak než bych sem dorazil, tak to trvá nějakou dobu.“* (M, 68 let) Pečovatelská služba je tedy pro pečující důležitým zdrojem podpory a pomoci. Potenciál pečovatelské služby lze spatřovat nejen ve vztahu k **pomoci nesoběstačnému seniorovi**, nýbrž i v **pomoci a podpoře samotnému pečujícímu**. Pracovník/ice pečovatelské služby je v úzkém kontaktu s opečovávaným a celou rodinou. Z této pozice je pak vhodné zaměřit svou pozornost nejen na nesoběstačného seniora, ale i na pečující osobu, zda zvládá péči, jaké má kolem sebe podpůrné prostředí a tak dále.

Z uvedených výroků je patrné, že jak **muži**, tak **ženy** hledají zdroje podpory ve svém **sociálním okolí**. Fungující rodinné zázemí je jednou z cest, jak zmírnovat těžkosti plynoucí z péče. **Muži** se s obtížemi při péči vyrovnávají rovněž **sportem** a zachováváním si dalších **zálib**. Při rozhovorech s pečujícími muži byla vyzorována **tendence zařadit péči mezi další aktivity a povinnosti** svého života. Většina mužů v produktivním věku, kteří byli dotazováni, si zachovala práci a své koníčky. U **žen** jsem naopak **vypozorovala tendenci nadřadit péči nad ostatní aktivity**. Například pečující (Ž, 65 let) ukončila kvůli péči svůj pracovní poměr. „*S prací jsem kvůli péči skončila a byla jsem tři roky na pracáku. Jsem šla dřív, abych se mohla starat.“* Tato pečující byla ochotna zajistit pohodlí seniora v maximální možné míře až do svého absolutního vyčerpání. „*A v noci, to jsme jí koupili zvonek na kolo, byly otevřené dveře. A teď ona chodila třeba třikrát za noc na záchod a zvonila. Já jsem se vůbec nevypsala. To už jsem měla tiky. Pak jsme jí ten zvonek sebrali a řekli, že musí nosit plíny.“* (Ž, 65 let)

U pečujících mužů v produktivním věku zvláště vyvstává do popředí finanční stránka péče. Problém může nastat v případě, kdy se hlavním pečujícím stane muž, který je zároveň živitelem rodiny. „*A ještě potom třeba ta perspektiva. Táta tři děti a člověk, který splácí hypotéku. Když si vezmeme ten čtvrtý stupeň bezmocnosti, tak to je nějakých 9 tisíc za měsíc, to v životě nemůže stačit. Takže teď je to dobrý, že můžu a vydělám za krátký čas dost peněz, ale je to složitý. Mně devět tisíc nestačí ani na hypotéku.“* (M, 45 let)

6.4 Potřeby rodinných pečujících o nesoběstačného seniora

Těžkosti pečujících jsou úzce provázané s jejich potřebami. Ze zjištěných těžkostí lze vyvozovat, co pečující potřebují pro plnění své role pečujícího o blízkého člověka. Tato kapitola navazuje na dříve uvedená zjištění a jedná se tedy určitým způsobem o završení a skloubení všech kapitol předchozích. Výkladovým principem jsou však tentokrát potřeby pečujících. Záměrem je zkoumat nejen potřeby, které pečující explicitně vysloví, pokud jsou na ně dotázány. Níže uváděné potřeby jsou vyvozovány z celého kontextu rozhovoru. Dle Silva a kol. (2013) bylo provedeno již mnoho studií, které se zabývají potřebami pečujících osob o člověka s demencí. Je potřeba další zkoumání, které bude rozšířeno i na ostatní pečující. Cílem kapitoly je tedy pojednat tuto problematiku více zeširoka a zahrnout do výzkumného vzorku jak osoby, které pečují o člověka s demencí, tak rovněž osoby pečující o nesoběstačného seniora s jinou diagnózou. Podobně jako v předchozích kapitolách bude sledováno, zda pečující muži kladou důraz na jiné potřeby než pečující ženy a jakým způsobem obě skupiny své potřeby naplňují.

Potřeba informací

Pečující bývá na začátku péče postaven do nové role. Ke všem jeho povinnostem a životním úkolům se přidává ještě úkol péče o další osobu. Hlavní pečující je v podstatě velice často hlavním vykonavatelem přímé péče a zároveň „manažerem péče“. Jeho povinností je péči rovněž organizovat. Aby mohl péči kvalitně zajišťovat, potřebuje mít k dispozici mnoho informací jak ohledně *stavu opečovávaného*, tak o *dostupných službách*. Potřebuje vědět, kde hledat pomoc a na koho se ve své složité životní situaci obrátit. *„Problém je ten, když se člověk ocitne v této situaci... Tak protože nad tím v životě moc nepřemýšlí, tak se ocitne v situaci, kdy neví, na koho se má obrátit, kam má jít. Neví, že existují různé programy, různé organizace, které tento problém řeší. Dost pracně jsem to zjišťoval jako.“* (M, 68 let) Potřebuje, aby *informace o lécích*, které senior užívá, nebyly protichůdné. *„Ani se ti doktoři neumějí mezi sebou moc propojit, dost často dostala od jednoho doktora prášky, které nebyly kompatibilní s ostatními prášky.“* (M, 31 let) *„Prostě, než se k tomu člověk dostane, tak to opravdu chvíli trvá. Jedna paní vůbec nevěděla, že si může zažádat o příspěvky. Ta informovanost by měla být větší.“* (M, 68 let)

Významným komunikačním médiem, přes které pečující naplňují svou potřebu informací, je v dnešní době *internet*. *„No a vy zjistíte... nebo nevíte, ale musíte si zjistit, že máte nárok na příspěvky, na tuto péči. To jsem taky zjišťoval... To mi nikdo neřekl. To mi oficiálně neřekli. Já*

*jsem si tyto informace zjišťoval přes internet.“ (M, 68 let) Další cesta, kterou pečující získávají přístup k informacím, je prostřednictvím jejich **známých a příbuzných**. „*Moje dcera dělá sociální pracovníci, tak mi právě zjistila, co a jak bych mohla, aby mně někdo pomohl.“ (Ž, 65 let) „Máme všude známé, tak to všechno zařídili.“ (M, 67 let) „Takže jsme hlavně pomocí internetu, známých, pomocí dotazů jsme hledali, jaké jsou dostupné služby v domácím prostředí tady u nás v regionu.“ (Ž, 55 let) „No možná když se někdo jde poradit do té organizace, tak tam mu asi spoustu informací řeknou. Mám kamarádku, která dělala na sociálním. Ta nám o tom řekla, všechno toto nám doporučila.“ (Ž, 68 let)**

Z rozhovorů s pečujícími vyplynulo, že si **většinu informací musí zjišťovat a dohledávat sami**. Jsou to tedy pečující, kteří vyvíjejí iniciativu a vyhledávají si informace. Mnohdy musí sami pracně zjišťovat, na co mají nárok a na co ne. Problémem je, že někteří pečující se o možnosti zažádat o příspěvek na péči dozvídají až po dlouhé době. „*Navedli mě na to ty sestry až potom, když mi řekly, abych si zažádala, že mám na to nárok. Tak mi to dali i zpětně.“ (Ž, 67 let) „Informace předávala pečovatelská služba. Jinak bych se o tom nedozvěděla.“ (Ž, 68 let)*

Potřeba dalších aktivit

Rodinná péče o nesoběstačného seniora je charakteristická svou časovou náročností. Pečujícímu se silně redukuje čas, který má na sebe, své přátele a další aktivity. Z rozhovorů s pečujícími bylo zřejmé, jakým způsobem se pečujícím omezuje prostor pro činnosti, které nesouvisejí s péčí. Proto byla tato potřeba nazvána potřebou alternativní aktivity. Takovou aktivitou mohou být **zájmové činnosti, ale i práce**. „*A na své záliby mám vždycky tak deset minut. No, je to hrozný. Já nejsem ani schopná si přečíst knížku, nic.“ (Ž, 70 let) Práce znamená pro pečující možnost **zachovávání sociálních kontaktů a odreagování se**. „*Já nechci skončit s prací. Já chci mezi lidi. Já bych se z toho tady jinak zbláznila.“ (Ž, 48 let) Potřeba alternativní aktivity je tak zároveň úzce spojena s potřebou pečujících po sociálním kontaktu a s potřebou odpočinku a volného času. „Ráda bych se vrátila do práce alespoň na chvíli, protože jinak se z toho tady zblázním. Potřebuju mezi lidi. Já pak když někdo přijde sem, tak jsem k nezastavení.“ (Ž, 45 let)**

Hlavní pečující, který má na starosti rovněž **vedení celé domácnosti**, potřebuje i prostor pro organizační zajišťování jejího chodu. „*Víte, mně ta pečovatelská služba pomáhá hrozně v tom, že si můžu odjet třeba i na čtyři hodiny dopoledne po obchodech, zařídít si, co potřebuju.“ (Ž, 48 let) Pečující, která se zároveň musí starat o děti a další lidi v domácnosti, potřebuje mít prostor i pro tyto činnosti. „Musím nastavit režim, abych mohla sloužit tady (míněno rodinu*

a domácnost) a ještě aby mi zbyl čas, abych si obhospodařila ji (opečovávanou). To je takový problém to skloubit všechno dohromady, vyzkoušet to všechno.“ (Ž, 58 let)

Pro většinu žen, se kterými byl veden rozhovor, bylo uspokojování této potřeby poměrně obtížnou záležitostí. Důležitou okolností bylo **zapojení dalších lidí do péče**, a to zejména dalších rodinných příslušníků. „*Takže jsme se samozřejmě střídali, celá rodina. Jako více času určitě se tou péčí zabývám já, nó. Nicméně vystřídají mě, takže mám čas i na svoje aktivity.*“ (Ž, 55 let) Tuto funkci mohou rovněž plnit i **pracovníci/ce pečovatelské služby**. Tato služba umožňuje pečujícímu mít chvíli volného času pro sebe a své potřeby. Je žádoucí, aby odborní pracovníci, kteří na péči spolupracují s rodinou, byli v případě potřeby zároveň psychickou podporou pro pečujícího a naplňovali potřebu pečujícího po sociálním kontaktu. „*Mně pomohla jedna holčina, která sem jezdila masírovat. Ta mi hrozně moc pomohla, byly jsme zaměřeny na takový ty stejný věci. Rozuměly jsme si. Když sem jezdila, tak mi sem začala vozit různé knížky. Hrozně moc mi psychicky pomohla.*“ (Ž, 67 let) U pečujících **mužů** jsem vyzorovala **tendenci nezbavovat se svých dosavadních aktivit**. Pečující muži měli snahu efektivně skloubit veškeré činnosti dohromady. Za velkou pomoc považují pečovatelskou službu. Důležité je pro ně zařídit vše tak, aby to fungovalo. Více viz podkapitola s názvem Vyrovnávání se s těžkostmi a zátěží plynoucí z péče.

Potřeba účinné komunikace a psychické podpory

O potřebě dobré komunikace hovoří pečující zejména v souvislosti s **komunikací s lékaři**. „*Komunikace s doktory na interně strašná. Sama jsem si musela shánět a dohledávat informace. Co jsem si neoběhala sama, tak...*“ (Ž, 66 let)

Pečující potřebují, aby s nimi lékaři více hovořili o **probíhající léčbě a lécích**, které senior musí užívat. Pečující (M, 68 let) uvádí, že se teprve po důkladném samostudiu dozvěděl, na co se předepsané léky ve skutečnosti užívají. „*A teď jsem zjistil, že ten jeden prášek se má jíst ráno na lačno, protože to je prášek, který když se vezme s dalšími léky, tak snižuje jejich účinnost. A to mi doktorka neřekla. Čili ty doktoři si to odškrtají podle nějakých tabulek a je to. To já jsem se dozvěděl, když jsem ty léky studoval na internetu, tak jsem se teprve dozvěděl, na co ty léky vlastně jsou.*“ (M, 68 let)

Potřeba účinné komunikace se vztahuje rovněž na **šetrné sdělování diagnózy**. Pro pečující je důležité jak poskytování **relevantních informací**, tak **způsob, jakým budou informace sděleny**. „*A ona to tatínkovi říkala mezi větami, ale vy pokud to nepodstoupíte, to vyšetření, umřete. Do toho tam čtyřikrát vlezla sestra, třikrát doktor a dvakrát ona odešla. Protože tam*

bylo zrovna něco potřeba.“ (M, 45 let) Zdravotnický systém by měl umožnit lékařům ohleduplně komunikovat s člověkem, který trpí nevyhlášenou nemocí. *„Takže mně by pomohlo, aby vlastně ten systém ve zdravotnictví dokázal řešit, tak složitý věci‘ jako při sdělení diagnózy, mít jednu místnost, kde jsou křesílka, stolek a člověk nemusí být dvě hodiny rozebíráný, ale když tam probíhá rozhovor, tak personál ostatní ví, že tam prostě nepoleze. A ten doktor bude mít prostor a sám si zařídí a systém mu umožní, aby mohl prostě to, že někdo za chvíli umře, v klidu sdělit.*“ (M, 45 let) Důraz na psychickou podporu by tedy měl být kladen jak při práci s pečujícími, tak při práci s jejich blízkými.

Jak bylo uvedeno v části pojednávající o těžkostech pečujících, psychická zátěž je dle pečujících jednou z největších těžkostí spojených s péčí o nesoběstačného seniora. **Psychickou podporu** by ocenili jak **pečující muži**, tak **pečující ženy**. *„Zamává to s životem každého, provede to určité změny člověka, které ne každému jsou příjemné. Jakmile na to není člověk připravený a není na to osobnostně zdatný, tak to může znamenat i velké problémy, radikální komplikace, nebo ho to může přehodit úplně na jinou kolej. Proto je potřeba i nějaká odborná pomoc při psychohygieně člověka.*“ (M, 31 let)

Odbornou psychickou podporu by dle pečujícího (M, 31 let) potřeboval **i samotný senior**. *„Měl by to být terénní sociální pracovník, který by dělal jednoduché poradenství. Dojížděl by v určitých intervalech. Zároveň by toho klienta částečně terapeutizoval, protože by s ním probíral aspekty a problematiku té péče. Pečující si často potřebují postěžovat, kde je co bolí, co už nezvládají atd.*“

Potřeba dostupných terénních služeb

Cílem pečujících o nesoběstačného seniora je, aby jejich senior mohl zůstat co nejdéle v domě ve svém přirozeném prostředí. Za tímto účelem pečující potřebují zejména takové služby, které přijdou za klientem. Výhod takovýchto služeb je mnoho. Pro poskytování těchto služeb **není nutný převoz klienta**. *„A u ní to je zrovna tento problém, že nesnáší jakýkoliv převoz. To jsem už viděla, že je v sanitce neklidná, vyděšená, a pak když viděla cizí lidi, tak přestala přijímat potravu, nekomunikovala a prostě jenom ležela.*“ (Ž, 58 let) Pro řadu pečujících tedy **služby poskytované v zařízeních nepřípadají v úvahu**. Proto se přimlouvají za větší **rozšíření terénních služeb**, a to jak ve smyslu množství hodin poskytované péče, tak ve smyslu rozličnosti jednotlivých aktivit.

Pečující (M, 70 let) v rozhovoru několikrát uvedl, že již velmi dlouhou dobu neměl žádný odpočinek, protože svou příbuznou nechce a nemůže nikam převézt. Jedinou možnou formu

podpory spatřuje v **rozšíření pracovních hodin**, a také ve **větší dostupnosti** pečovatelské služby či osobní asistence. „*Já jsem třeba teď hrozně dlouho sháněl někoho, kdo by mi mamku pohlídal do druhého dne. Já už jsem neměl hrozně dlouho volno, abych mohl někam třeba jen přes noc. Kdyby tady byla možnost najít někoho, kdo by takhle občas vypomohl a přes noc by mi ji pohlídal.*“ Pečující by tak měli za sebe alespoň na chvíli náhradu a prostor pro odpočinek. „*Třeba bych si představovala, kdyby byl někdo... Třeba nějaký dobrovolník nebo někdo... Někoho mobilního, který by mi řekl – hele, vyjed' si na den na dva, já se ti o ni postarám. Ale aby byla v domácím prostředí. Já si myslím, že řada lidí toto potřebuje. Nechce do těch zařízení. Ale ta rodina si pak není schopna odpočnout, když nemá, kdo by je vystřídal, i kdyby to bylo třeba na víkend – na sobotu a na neděli.*“ (Ž, 58 let) Aby však tato forma pomoci měla ten správný efekt, musí být poskytována opravdu **po celý den**. „*Aby to bylo celodenní. To musí být opravdu celodenní služba. 24 hodin... a kdo si to vezme? To tady chybí no.*“ (Ž, 58 let) Takovouto formu respitní péče považují pečující za vhodnější než péči v odlehčovacích zařízeních. Důvody jsou uvedeny v kapitole zkoumající těžkosti pečujících.

Terénní služby uspokojují zároveň potřebu pečujícího odpočinku a zachování si alternativních aktivit. „*Tu pečovatelskou službu využívám jen, když jsem v práci. Ještě že mám tu práci... jen tak dva tři dny v týdnu, takže to jde. Já úplně s prací teda taky nechci skončit, protože... Je náročný to teda kloubit, ale...*“ (Ž, 48 let) Pro pečující (Ž, 67 let) plnila pracovnice formálních služeb funkci psychické podpory. „*Mně hrozně moc psychicky pomohla holčina jedna, která sem jezdila manžela masírovat.*“

6.5 Svépomocné skupiny jako zdroj podpory neformálních pečujících

Z uvedených zjištění vyplývá, že pečující ve svých výpovědích často zmiňují velkou psychickou zátěž a tomu odpovídající potřebu psychické podpory. Dílčím cílem výzkumného šetření bylo proto zjistit, zda svépomocné skupiny jsou pečujícími nahlíženy jako užitečný zdroj podpory a pomoci při péči o rodinného příslušníka. V rámci navazujícího výzkumu bylo zkoumáno, jak neformální pečující nahlížejí na svépomocné skupiny jako možný zdroj podpory.

V předchozích kapitolách byly zmapovány důležité aspekty související s rodinnou péčí z pohledu rodinných pečujících. Potřeba informací a značná psychická zátěž jsou témata, která se objevovala i v polostrukturovaných rozhovorech, které jsou součástí navazujícího výzkumu s pečujícími využívajícími svépomocných skupin. „*Informace jsem si přečetla na internetu nebo mi dcery něco vytiskly. Od lékařů teda nic. Ani od praktického, ani od psychiatricky. Ne.*

Že třeba mají nárok na nějakou dávku, to vůbec ne. Ani mě nenasměrovali, na koho bych se měla obrátit. Nebo třeba teď před rokem to zvýšení, o tom mi řekli tady. Když přišli dělat to šetření na začátku, tak nám o takovéto možnosti, navýšení příspěvku, vůbec neřekli.“ (Ž, 73 let)
„No, upřímně, asi bych čekala větší pomoc od lékařů. Trošku mě zklamal ten přístup. Určitě ta neuroložka se musela setkat s podobnými pacienty a říct, dobře, doporučím vám, obraťte se tam, obraťte se tam, trošičku nás směřovat kam, na koho se obrátit, aby my jsme nemuseli se dát na internet a vyhledávat si sami.“ (Ž, 40 let)

Pečující o nesoběstačného seniora s diagnózou demence hovořili o řadě těžkostí, s kterými se při péči potýkají. Psychická zátěž je s péčí neodmyslitelně spojena. *„Ono je to celé těžké. Se s tím vyrovnat a udělat to tak, aby to vyhovovalo jak jemu, tak vám. Hlavně v té hlavě je to těžké.“ (Ž, 73 let)* *„Nevím, jak bych to řekla. Je to náročné i na psychiku. Ta fyzická tak nevádí jako ta psychická. Nedá se nic dělat, pokud ho nechcete dát do ústavu, tak se nedá nic dělat. Vyrovnávám se s péčí těžko. Někdy si musím vzít i antidepressiva. Je to těžký.“ (Ž, 67 let)* Emoční podpora je pak pro pečující velmi důležitá. Pečující zmiňují, že je velkým rizikem, když pečující zůstane na péči sám a nemá, kdo by mu v péči pomohl, s kým by mohl těžkosti sdílet. *„Emoční podpora mi chybí, ale nevím, kde bych ji získala.“ (Ž, 67 let)* Pečující v rozhovorech uvádějí, že by potřebovali emoční podporu *„No, možná, nějakou tu emoční podporu...“ (Ž, 76 let)*

Emoční podpora prostřednictvím sociálního kontaktu s dalšími lidmi může dle pečujících značně zlepšit těžkou situaci, ve které se nacházejí. Výhodou svépomocné skupiny je, že vytváří prostor pro sdílení obtíží bez náznaků stigmatizace. Na otázku *„Co považujete za nejdůležitější věc, která může zlepšit situaci pečujících?“* respondentka uvádí: *„Popovídat si s někým. Dostat to ze sebe. Ne jenom s tou dotyčnou osobou. Sousedům se moc nesvěřujete. Protože oni vás stejně na ulici zastaví a ptají se, co je s pánem, on tak divně chodí. Jo ale u některých vidíte účast na tom, co se děje. Ale u některých vidíte ty divné pohledy. To se mi stalo, že když jsme byli na nákupu v Kauflandu, tak jsem mu říkala, ať se drží vozíku. Tak jsem se otočila a on se rozeběhl někam. Tak jsem ho dohonila a říkám, ať se drží toho vozíku. Za mnou se ozvala paní, že toto je teda jednání. Tak jsem říkala, copak vy víte, co to je.“ (Ž, 73 let)* Významnou podporou je tedy mít prostor sdílet svou zkušenost s lidmi v podobné životní situaci. *„Ale spíš opravdu jak těmhle lidem porozumět, naslouchat, jak s nimi mluvit, co jim kolikrát říkat, neříkat tak, aby je víc nevystresoval. Spíš po téhle stránce bych potřebovala doporučit. Takže třeba nějakého psychologa nebo nějakého zkušeného člověka, který má v tom zkušenost. Určitě ty kurzy bych uvítala. Setkání s dalšími pečujícími, kteří prostě už mají třeba zkušenosti a prožili něco*

podobného, abychom si o tom popovídali a vyměnili si ty zkušenosti. Že pokud by byly nějaké semináře, setkání těchto pečujících, tak bych to jenom uvítala.“ (Ž, 40 let) Terapeuticky působí možnost setkávat se s lidmi, které spojuje podobná problematika. „Ty čaje jsou výborné proto, že tam se sejde komunita, taková jakási sociální skupina, kterou sdružuje vlastně nebo dává dohromady problematika té choroby.“ (M, 80 let) Pečující na těchto setkáních získává pochopení a přijetí od ostatních členů. „Že jsem si promluvila s tou kamarádkou, jak měla tu maminku nemocnou, tak ta asi nejvíc mě chápala.“ (Ž, 71 let) Pečující se zde může snadno ztotožnit se situací ostatních. „Tady byly takový skupiny, chodila jsem, bylo to dobrý, že tam lidi říkali, jaký mají ty zkušenosti, a člověk, když je mezi těmi samým, i lidmi... tak já, která jako nerada mluvím, tak jsem se tam zapojila, divila jsem se tomu, ale dalo mi to, tím, že jsem slyšela takovéto případy, tak jsem na to reagovala, co já, myslím, tyhle ty skupiny, že jsou dobrý.“ (Ž, 76 let)

Svépomocná skupina vytváří prostor pro sdílení komplikovaných okamžiků péče. Pečující zde nacházejí prostor pro odreagování se. „A tam zcela bez jakýchkoli skrupulí, aniž bychom se báli nějakého negativního odrazu, tak tam si vyprávíme o věcech, které jsou velmi lidské, ale.... Minulý týden byli jsme tam dva plus ta paní doktorka. A my jsme se bavili o tom, co dělat, když má ten náš blízký člověk, když má zácpu. My jsme se z toho prostě začali smát, protože já jsem si vzpomněl, že kdysi já nevím, jestli Neruda nebo Vrchlický snad měl napsat krásnou baladu. Baladu o hovně. No je to... prostě rozumíte... To jsme si radili tam s tou paní inženýrkou, která tam byla. To je taky osoba taková správnácká, tak jsme si velice velice rozuměli.“ (M, 80 let) Možnost hovořit s ostatními i o nepříjemných vzpomínkách na nejrůznější komplikované situace péče, může mít zklidňující a motivační efekt. Potřeba popovídat si s někým a odreagovat se je u pečujících značná. V této oblasti lze nalézt velký potenciál pro svépomoc. „Tak. Tam jde spíš o to, že si můžu s někým popovídat, jako ne že bych věřil na takovéhle věci, ale že prostě si s někým můžu... jak třeba s Vámi, že si tady.. že se mi uleví, když to někomu řeknu, protože s holkou se o tom bavit nemůžu. Ona má svých starostí, má nemocnou dceru, operovali jí nohu, má šrouby, teď chytla zánět, takže kolem ní lítá taky, takže když to jde, tak se odreagovat.“ (M, 63 let)

Setkávání pečujících vytvářejí prostor pro nalézání řešení. „A potom, samozřejmě, chodit na ty čaje. To je teda perfektní věc. Protože tam je X lidí a X problémů a X názorů. Co nás tam je, jeden, dva, nebo osm, tak každý má nějaký specifický problém, který tam bez jakýchkoli zádrhelů řekne, a my ostatní si z toho bereme to, co nám přísluší. To, co můžeme využít. A to je to nejpodstatnější, co bychom potřebovali.“ (M, 80 let) Na setkání svépomocné skupiny tedy

dochází ke shromažďování znalostí pečujících a dalších užitečných zdrojů, které pečující může při péči využít. Pečující na základě své dosavadní zkušenosti může předat dalším praktické rady. „*No, aby tak lidi i v rámci nějakého zdravého rozumu varovat: že ano, my máme spoustu výborných věcí, ale ty věci jsou třeba nahraditelné i něčím obyčejným a je jenom na vás, jestli koupíte to luxusní nebo normální nebo dražší. Já vím, že opravdu, zvláště s tím, že ze začátku jsme o pravdu hodně utratili a vyhodili zbytečně strašně moc peněz za všechny možné pomůcky, dečky a bylo to vlastně opravdu úplně zbytečné.*“ (Ž, 42 let) Sdělování praktických informací v rámci svépomocné skupiny zdůrazňuje i pečující (Ž, 41 let) „*Protože tady se celkem pěkně skoro každý měsíc schází skupina lidí, kteří pečují o své blízké a tam třeba dávali dobré rady, jak si některé věci ošetřit. Abychom třeba měli okopírovanou kartičku pojišťovny, občanku... a takové ty praktické věci. My jsme zatím nechtěli to řešit přes opatrovnický soud, a tak nám poradili plnou moc na některé ty úkony, abychom mohli třeba s babičkou na poštu.*“ (Ž, 41 let) Praktické rady od pečujících pomáhají k lepšímu zvládnání péče.

Někteří pečující ve svépomocné skupině naleznou ujištění, že svou péči vykonávají správně. Ostatní ve skupině tak mohou posílit vědomí vlastní účinnosti pečujícího. „*No, vlastně jsem si říkala, že to dělám tak, jak říkají.*“ (Ž, 59 let) Toto ujištění může vést ke zmírnění úzkosti a zlepšit sebepojetí pečujícího a předcházet tak vyhoření, které hrozí u značné části pečujících o seniora s demencí.

Pečující potřebují cítit spoluúčast někoho dalšího na tom, co pro druhého konají. Dodat pocit, že v těžké situaci nejsou sami. „*Asi je to zájem. Zájem, teď v podstatě nespécifikuji, zájem kohokoliv o to, co děláte. Takže třeba... zájem, jo, staráš se, je všechno v pořádku, potřebuješ pomoci? Takový zájem. Zájem o to, že víte, že se nestaráte sám.*“ (Ž, 44 let)

Pečující, které spojuje podobná životní zkušenost a stejná diagnóza opečovávané osoby, řeší podobné problémy. Jedním z velkých problémů, který v průběhu domácí péče s velkou pravděpodobností budou řešit, je nutnost odložení seniora do institucionální péče. Předání péče do rukou jiných osob bývá pro pečující velice složitým okamžikem péče. „*Ve mně se teď hrozně pere to, že ji musím někam dát. Zpracovat to, že nejsem schopná se o ni dál starat. Nebo ne schopna, člověk by to ještě zvládnul. Všichni mi říkají, že už jí stejně nepomůžu, ale zničím se sama. Já jen prostě 24 hodin peru, záchod, ... Tak si říkám, to nejde. Mně doted' nic nebylo za celý život. A za poslední rok – pásový opar. To je všechno psychické. Teď i záda, mám nějaký skříplý nerv, jak ji stále tahám, tak se mi posunula plotýnka.*“ (Ž, 62 let) Sdílená zkušenost může pomoci při vyrovnávání se s nároky péče. Pro pečující bývá náročné odhodlat se k odložení seniora do pobytových služeb a předat tak péči o blízkého člověka. „*Myslet na*

sebe. Mi taky jeden pán říkal, že musel dát svoji manželku do zařízení. Tak to mi dost pomohlo. Jemu bylo taky dost už. Takže to jsem viděla, že to udělají i jiní lidé. Že nejsem špatná.“ (Ž, 62 let)

Z rozhovorů s pečujícími vyplynula řada důležitých informací, na které je potřeba při sestavování a organizaci setkávání svépomocných skupin brát zřetel. Pečující se sami zmiňují o kritickém nedostatku času na jiné aktivity nesouvisející s péčí. *„No, o to se snaží v tom denním stacionáři. Snaží se dělat takové, má to název Čaj o páté, a že by nám nějaké ty informace poskytovaly. Ale dá se říci, že tam chodíme jenom dvě a jsme ještě kolegyně, takže se známe, a jinak ty lidi nemají o to vůbec zájem, tam chodit. Ono je to takové těžké. Když máte toho člověka doma a pečujete o něj, tak je těžké od něj odejít. Takže i pro mě... jít na nějaký kurz je vždycky složité. Musím vždycky zajistit dohled. Jinak nemůžu. Čas je velkou překážkou. A myslím si, že pro většinu lidí. Pokud nepečuje o daného člověka víc lidí, tak ten čas je velká překážka. Ještě někam jít a učit se něco, něco zjišťovat.“ (Ž, 67 let)*

„Já se vrátím trošku zpátky ještě k těm institucím nebo takovým obecným problémům. Hodně slyším o tom, co se všechno pro ty lidi dělá, že si mohou navštěvovat různé ty kurzy a společně se setkávat, že jsou schůzky pro ty pečující, ale upřímně, kdybych vás nenatáhla teď na chvílku ke mně, tak se asi nesetkáme, protože já nemám čas se někde jako... ani na nějaký ten klub dojít. Anebo tam tatínka potažmo dovézt. Jako že je to hezké, že by se tam člověk dozvěděl spoustu věcí, ale vůbec na to teď v tomhle tom režimu není vůbec čas to provést.“ (Ž, 42 let)

Pokud pečující nemá, kdo by ho v péči zastoupil, je pravděpodobnost, že se zúčastní svépomocné skupiny velice malá. *„Takže to sdílení zkušeností. Tady taky dělají nějaké Čaje o páté. Jednou mě zvali, ale já jsem neměla, kdo by ji pohlídal.“ (Ž, 62 let)*

„No to byly, ale byly v čase, kdy mi to nevyhovovalo. Přivezli mi ho ve tři a toto udělali třeba v pět hodin. A já ho nemůžu nechat doma samotného.“ (Ž, 73 let)

„Tak to nevím. Já jsem na ty kurzy nešla, nějak tomu říkali čaje, že to jsou, protože to bych ho zas musela nechat doma samotného, zas bych nevěděla, co se tam stane, a vlastně nevěděla jsem, jestli mi to pomůže a že by zase minimálně dvě hodiny byl tam sám.“ (Ž, 71 let)

Prioritou pro pečující je, aby bylo nejprve postaráno o jejich příbuzného. *„Pro mě bylo nejdůležitější, když jsem objevila tady Domovinku. Mocht prostě vědět, že vám někdo pomůže. Že vám tady zůstane ten člověk a bude tu v kolektivu, mezi lidmi. Na ten začátek to bylo velice dobré.“ (Ž, 73)*

Dalším faktorem působícím negativně na psychiku pečujícího je nedostatek času na jiné, například volnočasové aktivity. „*Oni to tu dělají. Přiznám se, že jsem nebyla ani jednou. Já asi nemám sílu si o tom tolik povídat. Mně to zatím nejde no, se do tohoto kolektivu nějak zapojit. Já toho mám plný zuby. Jedu z práce, ta rodina musí nějak fungovat. Žije s námi dcera, té už bude pomalu třicet za chvíli a ještě bydlí s námi a máme tři plus jedna. Takže si radši vezmu časopis, než abych si šla povídat o Alzheimeru.*“ (Ž, 53 let) Pečující dodává: „*Tato nemoc vás úplně pohltí, protože s tím člověkem musíte být stále.*“ (Ž, 53 let)

Pečující vyslovují požadavek, aby svépomocné skupiny byly sestavovány s ohledem na podobnou životní situaci pečujících. Dle nich je vhodné, aby byl brán zřetel na podobný věk účastníků a s tím související pracovní status. Pracující člověk může mít odlišné potřeby a časové možnosti než pečující v důchodovém věku. „*Co se týká setkávání s dalšími pečujícími, víte, to by museli být lidé, kteří jsou na tom podobně jako já. Protože pokud pečují lidé, kteří jsou v důchodu, to je úplně jiná kategorie. Já třeba kdybych měla diskutovat s nějakými lidmi v těchto kroužkách, tak by to museli být lidé úměrně mému věku, abychom měli o čem si říci. Protože ta práce a domácí pečování se musí nějak skloubit. Ne, že ho sem odvedete, odpočinete si přes den a pak si ho zde vyzvednete. To je potom pohoda. Ne, pohoda ne. To bych zase přehnala. Protože já si neodpočinu. Já ji sem ráno dám, jedu na celý den do práce. Já nemám prostor pro sebe.*“ (Ž, 53 let) Důležité pro pečující je, aby lidé ve svépomocné skupině byli ve stejné věkové kategorii.

„*No to byly, ale byly v čase, kdy mi to nevyhovovalo. Přivezli mi ho ve tři a toto udělali třeba v pět hodin. A já ho nemůžu nechat doma samotného. Já vím, že třeba každý nemůže. Já jsem v důchodu třeba, každý není v důchodu, já vím. Ale v tomto čase mi to nevyhovovalo. Neměla jsem ho kam dát a netroufala jsem si ho nechat doma samotného. Takže jo, něco takového se podnikalo. Ono je asi těžké skloubit důchodce a pracující.*“ (Ž, 73 let)

Pro pečujícího je důležité, aby svépomocné skupiny sdružovaly lidi se stejným typem onemocnění či znevýhodnění. „*Individuální. Tzn. ne obecně dát do jedné skupinky lidi, kteří se třeba starají o ležáky, že to tak vulgárně řeknu, a můj případ, kdy to je spíš o té orientaci, o tom nějakým způsobem tomu člověku pomoci v těch věcech, které jsou mimo běžný rámeček toho jeho denního režimu.*“ (M, 63 let)

Pečující se potřebují naučit celou řadu nových záležitostí. V první řadě se jedná o to, jak s nemocným člověkem komunikovat a jak s ním zacházet. „*Dobré by byly nějaké kurzy o tom, jak postupovat v péči o toho člověka. Že jako na ně netlačit. On teda na to potom člověk*

*časem přijde, no. V nějakých těch papírech bylo, že se na ně nemá křičet. Ale ono to někdy nejde. Když mu něco řeknete šestkrát a nic.“ (Ž, 73 let) Jak s nemocným fyzicky manipulovat. „A oni se i učí, jak ty lidi zvedat, aby neměli ta bolavá záda... Já mám co dělat, abych ji zvedla. Takže toto třeba, by se mi hodilo. Jak manipulovat s tím člověkem.“ (Ž, 62 let) „Jo, to bych byla ráda, kdyby existoval kurz, kde bych se naučila třeba, jak ho pokládat, jak ho umýt, když to částečně zvládá – kdy ho nechat, kdy už to jakoby převzít ten úkon za něj, no...“ (Ž, 55 let) Pečující potřebuje vědět, kde hledat pomoc. *Komunikace. Zacházení s tím člověkem. I ty služby, které by mohl člověk čerpat. Seznámení s tím, co se může využívat – třeba to koupání, pedikúra, nákupy.“ (Ž, 33 let) A jak seniora co nejdříve dobu aktivně zapojovat. „Podporování soběstačnosti. To znamená podporování schopností těch lidí a potom přístup k tomu člověku a vůbec informace o té nemoci, co se v tom mozku děje, takže to, co jsme si už prošli ten první rok, když jsme se s tou nemocí takhle seznamovali.“ (Ž, 44 let)**

Pečujícím chybí informovanost o odlehčovacích službách. *„Jiné služby... kromě té, jak jste říkala, respitní – odlehčovací služba – to teď vím od vás, že existuje, a no vlastně skoro nevím nic, o té pomoci zvenčí. Potom jak je to finančně, jak je to zvládnutelné.“ „Ne. Ani mě nenapadlo, kam bych se mohla obrátit. Samozřejmě jsem přemýšlela o tom, jestli neexistují nějaká centra, která se tímhle zabývají a která by mohly člověku říct, co má dělat a prostě jak to mám zařídit, ale v podstatě i jsem hledala, ale mě nenapadlo, nenašla jsem nic teda.“ (Ž, 45 let)*

Pro řadu pečujících je důležité, aby bylo setkávání svépomocné skupiny spojeno se získáváním kvalifikované rady. *„Já bych rozhodně chtěla, aby byli lidi informovanější, nebo, aby tam získali... Já to беру podle sebe, že jsem nevěděla nic, já jsem se s tou nemocí dříve nesečkala, až teprve že jo, když nám to došlo, co by to mohlo být... to jsem si obstarala pak všelijaké letáky a knihy o té nemoci, takže jsem si to sama...“ (Ž, 76 let) Možnost využít poradenství je mimořádně důležitá, a to zvláště při počáteční diagnóze seniora. „Základní informace, které by mohly předejít a začít třeba dřív s tím léčením, protože my jsme to (u muže ne), ale u té maminky jsme to zanedbali, protože já jsem vůbec nevěděla jako co to je, ona třeba začala pořád chodit nakupovat, říkám, mami, vždyť tady už máš mléka, jo, nebo tak, takže já jsem nevěděla, co nastává a pak už bylo pozdě, protože pak už byla taková, že nechtěla...“ (Ž, 76 let)*

6.6 Shrnutí výsledků

Závěrečná kapitola empirické části podává shrnutí získaných výsledků výzkumného šetření. V kvalitativním výzkumu se nejedná o zjišťování četností jednotlivých odpovědí informátorů. Důležitá jsou témata, která se v rozhovorech a vyprávěních objevují. Přesto ale je vhodné zahrnout do této kapitoly v určitých momentech i četnosti, s jakými na dané téma informátoři hovořili. Takovýto přístup poskytne čtenáři možnost vytvořit si ucelenější představu o předkládané problematice. Zároveň tím bude rovněž zdůrazněno, jaká oblast potřebuje další zkoumání s větší naléhavostí.

6.6.1 První studie

Motivace pro poskytování péče a počátky poskytování péče

Na počátku poskytování péče stojí ve většině případů pevné rozhodnutí pečujícího a silný pocit zodpovědnosti za svého blízkého. Na tomto rozhodnutí se mohou v různé míře podílet i vnější podmínky, ve kterých se informátoři nacházejí. Pevné rozhodnutí pečujícího posiluje vztah k opečovávanému a uznávané hodnoty pečujícího. Důležitým faktorem, který zvyšuje pravděpodobnost převzetí role hlavního pečujícího, je společné bydlení se seniorem. Dalším klíčovým faktorem je sdílené přesvědčení dotázaných pečujících o nízké kvalitě poskytovaných služeb v zařízeních.

I v případě, kdy se na rozhodnutí pečujícího ve velké míře podílejí vnější okolnosti, velkou roli sehrává vnitřní přesvědčení o touze pomoci a správnosti svého rozhodnutí. Pro přehlednost jsou dílečtí pohnutky, které stojí na začátku péče, shrnuty do jednotlivých bodů.

Motivy a okolnosti, o kterých hovoří pečující v souvislosti s počátky péče:

- Silné vnitřní rozhodnutí
- Samozřejmost
- Silný pocit zodpovědnosti
- Reciprocita
- Vliv výchovy
- Mezigenerační solidarita
- Kvalita péče poskytovaná v zařízeních
- Vnější okolnosti – společné bydlení
- Péče jako řešení obtížné životní situace pečujícího

Za pevným rozhodnutím pečovat o svého příbuzného v domácím prostředí stojí rovněž i přesvědčení o výhodách, které tento druh péče má.

Výhody rodinné péče z pohledu rodinných pečujících:

- Umožnění seniorovi zůstat v jeho přirozeném prostředí
- Důvěrně známé prostředí
- Spokojenost seniora
- Blízký vztah mezi vykonavatelem péče a opečovávaným
- Pocit bezpečí, stability, jistoty a klidu
- Finanční stránka péče
- Příležitost ke stmelení rodiny a uspořádání rodinných vztahů
- Uplatnění hodnot

Muži, ženy:

Motivy pečujících a okolnosti, za kterých dochází k započetí péče, se liší dle osobnosti a situace, ve které se pečující nacházejí. Stěžejním momentem, který spojuje jak pečující ženy, tak pečující muže, je silné vnitřní rozhodnutí, které pramení z přesvědčení o důležitosti a nutnosti se o blízkého seniora postarat.

U pečujících mužů vyvstává do popředí otázka zodpovědnosti za péči o dotyčnou osobu. Pečující muži se do pozice hlavního pečujícího dostávají zpravidla v případech, že není nikdo jiný, kdo by se této činnosti mohl zhostit. Nejčastěji šlo o muže, kteří nemají žádné další sourozence, či sourozence mají, ale ti se odmítají, či nemohou o seniora postarat. Dalším momentem, kdy je téměř nevyhnutelné, že muž přijme roli pečujícího, je nutnost postarat se o svou partnerku. V těchto případech je pak přijetí závazku péče výslednicí zmiňovaných okolností a vnitřního přesvědčení pečujícího o nutnosti zajistit péči o blízkého člena rodiny.

Podoba péče

Všichni dotázaní informátoři se nacházeli v roli hlavního pečujícího. Hlavní zodpovědnost za péči tak ležela zejména na nich.

Kdo se podílí na péči

Převážná většina dotázaných pečujících uváděla, že jsou na péči sami, že jim nikdo s péčí nepomáhá. Po delším zamyšlení měli tendenci jmenovat spíše pracovníky pečovatelské služby než členy přirozených sociálních vazeb. Důvodem bylo, že buďto se ostatní rodinní příslušníci

odmítali či nemohli starat (např. velká vzdálenost bydliště), nebo bylo zapojení dalších příslušníků nemyslitelné ze strany pečujícího, který odmítal péči své příbuzné zatěžovat.

Jak bylo uvedeno v charakteristice výzkumného vzorku. Mnoho pečujících se již nacházelo v důchodovém věku. Pozdní věk pečujících se promítá do podoby péče v tom smyslu, že rovněž partner pečujícího může mít své rodiče v pokročilém věku, a tudíž se o ně musí starat. Tehdy se zvyšuje riziko pečovatelské zátěže, protože pečující nemají, kdo by je v jejich péči zastoupil.

Ve výzkumném vzorku se nicméně našli pečující, u kterých se na péči podíleli i další členové rodiny – sourozenci pečujícího, snachy, zeťové a partneři. V neposlední řadě pečující sami často zmiňovali rovněž důležitost zapojení pečovatelské služby, jak bylo uvedeno výše.

Muži, ženy:

Z hlediska genderového pohledu na danou problematiku je potřeba konstatovat, že se do péče zapojují jak muži, tak ženy. Jak bylo uvedeno v předchozí kapitole, v případě potřeby se pečující muži chopili role hlavního pečujícího. Ve většině případů péči vykonávali a zajišťovali převážně hlavní pečující. Z rozhovorů s hlavními pečujícími však vyplynulo, že jejich partneři (tedy jak muži, tak ženy) jsou schopni je při péči zastoupit a zapojit se tak do péče.

Činnosti, které pečující vykonávají

Péče dotázaných informátorů byla v převážné většině péčí přímou, osobní a komplexní. Péče o nesoběstačného seniora vyžaduje nahrazování jeho ztracených schopností. Takováto péče nutně musí být péčí komplexní. Zahrnuje jak podávání jídla, zajišťování hygieny a aktivizaci, tak osobní asistenci při jednotlivých životních úkolech a doprovázení k lékaři.

Muži, ženy:

Jádrem péče dotazovaných pečujících byla osobní péče o seniora. V odborné literatuře se uvádí, že pečující muži vykonávají převážně péči podpůrnou. Pokud jsou nicméně postaveni do role hlavního pečujícího, vykonávají všechny činnosti, které jsou v rámci osobní péče potřeba – hygiena, podávání jídla atd. Z provedených rozhovorů tedy vyplynulo, že rozhodujícím prvkem je, zda se pečující muž nachází v roli hlavního pečujícího. V případě, kdy se na péči podílí celá rodina, vykonává muž zpravidla roli podpůrnou. Jedná se zejména o činnosti, které jsou pro ženu z různých důvodů obtížné – například manipulace se seniorem. Dalším důležitým

poznatkem je, že i z pozice vedlejšího pečujícího je pečující muž schopen zcela zastat ve všech vykonávaných činnostech hlavního pečujícího.

Čas strávený péčí

Přímá, osobní péče je časově velice náročná. Hlavní pečující tak tráví péčí vysoký počet hodin. Hlavní zodpovědnost za péči leží na něm. Je tou osobou, která péči nejen přímo vykonává, ale zároveň ji i organizačně zajišťuje a poskytování péče zároveň kontroluje. Proto je pro pečující, kteří nemají, kdo by je v péči zastoupil, a kteří se starají o vážně nemocného seniora, péče téměř 24hodinovou záležitostí.

Muži, ženy:

Hlavní pečující tráví péčí nejvíce času, a to bez ohledu na pohlaví. Výsledný počet hodin závisí do značné míry na individuální situaci pečujícího, podpoře sociálního okolí a na diagnóze seniora, jeho potřebách a míře nesoběstačnosti. I přes odlišnosti mezi jednotlivými pečujícími vyplývající ze zmíněných okolností lze vyzorovat rozdílné tendence v nakládání s časem. U pečujících mužů se dá vyzorovat snaha rozdělit svůj čas mezi péči a další aktivity. Terénní služby jsou nahlíženy jako prostředek, jak si uchovat své oblíbené volnočasové aktivity. U pečujících žen byla vyzorována tendence se v co největší možné míře věnovat seniorovi i za cenu maximálního omezení svého volného času. V tomto bodě je však nesmírně důležité zdůraznit a znovu zopakovat, že vždy záleží na individuální situaci pečujícího.

Těžkosti rodinných pečujících o nesoběstačného seniora

Z předchozích kapitol vyplývá, že domácí rodinná péče je pro pečujícího náročnou záležitostí. Pečující musí řešit mnoho těžkostí spojených s péčí. Těžkosti, o kterých dotázaní pečující hovořili, lze shrnout do následujících okruhů:

- Blízký vztah mezi pečujícím a příjemcem péče
- Izolace pečujících osob a nedostatek volného času
- Psychická zátěž pečujících
- Zdravotní problémy pečujících osob
- Spolupráce se zdravotnickými a dalšími sociálními službami

Charakteristickým rysem rodinné péče je blízký vztah mezi pečujícím a příjemcem péče. Je to právě tato blízkost, která v některých případech činila péči pro pečujícího velice obtížnou. Těžkosti plynoucí z blízkosti tohoto vztahu posilují další charakteristiky rodinné péče jako

například její časová náročnost a prostorová blízkost bydliště pečujícího, v případě nutnosti společné bydlení se seniorem. Pečující jako problémové vidí rovněž obtížnější nastavování hranic ve vztahu se svým blízkým v porovnání s profesionálními formálními službami. Několik pečujících zdůraznilo aspekt možného zneužívání stále dostupné pomoci seniorem. V případě, kdy pečující nemá celoživotně dobré vztahy s opečovávaným, je péče zvláště náročná.

Velkým problémem pečujících se stává jejich izolace od okolního světa. Přijetím pečovatelské role došlo u většiny dotázaných pečujících k rapidnímu omezení jejich volnočasových aktivit a ke ztrátě sociálních kontaktů. Důvodem je především nedostatek volného času, se kterým převážná většina pečujících zápasí. Kontakt se sociálním okolím je přitom jednou z cest, jak se bránit proti zvýšené pečovatelské zátěži. Je jedním ze způsobů, jak zamezit celkovému psychickému vyčerpání pečujícího.

Pečující se shodují na tom, že psychická zátěž je jednou z největších těžkostí, které musí při péči čelit. Velká psychická zátěž je prostupujícím tématem většiny provedených rozhovorů.

Pečující za důvody zvýšené psychické zátěže označili:

- Blízký vztah pečujícího s opečovávaným
- Beznaděj z bezvýhodnosti situace blízké osoby
- Nejistotu a obavy z budoucnosti
- Nedostatek informací
- Neadekvátnost poskytovaných informací
- Neustálou ostražitost

Většina dotázaných osob je starších 50 let a mnoho pečujících se nacházelo ve věkovém rozmezí 60–70 let. Pečující v tomto věku potřebují řešit nejen zdravotní problémy seniora, ale i vlastní zdravotní potíže. Většina dotázaných žen uváděla, že jim jejich zdravotní problémy komplikují péči. Ženy zdůrazňovaly potíže při manipulaci s opečovávaným.

Velkým tématem v souvislosti s obtížemi pečujících byla spolupráce se zdravotnickými zařízeními a dalšími profesionálními službami. Důvodem je, že každý dotázaný pečující se v určitém bodě své péče rozhodl vyhledat odbornou pomoc. Z tohoto zjištění vyplývá, že domácí rodinná péče se neobejde bez kontaktu a spolupráce s odbornými službami. Cílem rodinných pečujících je, aby seniora mohli co nejdéle ponechat v jeho přirozeném prostředí. Všichni pečující se shodují na tom, že ústavní formy péče, jmenovitě léčebna dlouhodobě nemocných, by pro blízkého člena rodiny znamenaly konečné řešení. K těmto

službám se dotázaní pečující staví negativně. Žádný dotázaný nepovažoval umístění do léčebny dlouhodobě nemocných za přijatelné řešení. Do zdravotnického zařízení by byli ochotni svého příbuzného svěřit pouze v případě, že by pro péči byly potřebné speciální zdravotnické přístroje a pomůcky. Často uváděným argumentem byla velká pravděpodobnost vzniku proleženin, které pak rodinný pečující léčí velice dlouhou dobu.

Dalším důležitým zjištěním je, že odlehčovací služby neplní zcela svůj účel pomoci pečujícím v odpočinku a načerpání nových sil. Důvodů je hned několik. Z rozhovorů s pečujícími bylo patrné, že osoba hlavního pečujícího vnímá velmi silný pocit zodpovědnosti za osud a stav opečovávaného. Nad péčí v zařízeních nemá pečující kontrolu. Není proto pro něj úlevou umístit blízkou osobu mimo domácí prostředí do zařízení. Pečující hovoří o tom, že se nedokážou zbavit myšlenek na blízkou osobu a starostí ohledně toho, zda je o člena rodiny řádně postaráno. Za další důvod lze považovat špatnou zkušenost pečujících s odlehčovacími službami. Převážná většina pečujících nemá s odlehčovacími službami dobrou zkušenost. I zde, podobně jako v léčebně dlouhodobě nemocných, je velké riziko vzniku proleženin. Pečující projevují velkou nedůvěru k péči v zařízeních. Obávají se toho, v jakém stavu by se jim senior vrátil domů. Nelíbí se jim nutnost převozu seniora a v důsledku toho i jeho vytržení z přirozeného prostředí, na které je zvyklý, a také péče prováděná pro seniora neznámými lidmi. Dalším problematickým aspektem uvedeným při rozhovorech je kapacita zmíněných zařízení, a tedy nutnost zamluvit si místo ve značném předstihu či nutnost ponechat seniora v odlehčovacím zařízení po určitou stanovenou dobu. Pečující zmínil, že by potřeboval pohlídat svou maminku třeba jen do dalšího dne. V některých odlehčovacích službách je ovšem stanovena pro pobyt seniora minimální týdenní lhůta. Méně zmiňovaným aspektem odlehčovacích služeb pak byla jejich příliš vysoká cena. Několik dotazovaných uvedlo, že jsou pro ně odlehčovací služby příliš drahé, a tudíž nedostupné.

Velmi kladně byl pečujícími hodnocen místní hospic. Dotázaní pečující spatřují velký význam ve službách tohoto typu. Nevýhodou je nedostatečná kapacita a úzce vymezená cílová skupina tohoto zařízení. Dle pečujících je potřeba více takových zařízení, s větší kapacitou a pro seniory, kteří trpí rozličnými diagnózami. Tato služba bezesporu plní důležitou funkci v oblasti péče o stárnoucí obyvatelstvo.

Muži, ženy:

V odborné literatuře se uvádí, že péče je typicky spjatá s ženskou rolí a že je pro ženy přirozená. Za tohoto předpokladu by péče o nesoběstačného člena mohla být pro muže zvláště zatěžující.

Jak pečující ženy, tak muži při těžkostech hledají oporu ve svém sociálním okolí. Rozhovor s blízkým člověkem je pro ně cenným zdrojem podpory. Pečující muži častěji než ženy uváděli, že žádné problémy s péčí nemají. To může být dáno mnoha faktory. Při vysvětlení tohoto jevu je potřeba brát v potaz i roli výzkumníka, jak je zmíněno v metodologické části. Nicméně z rozhovorů bylo zřejmé, že pečující muži mají oproti ženám větší tendenci zachovávat si své dřívější aktivity a zájmy. Ty pak fungují velice efektivně jako ochrana před nadměrným stresem. Mnoho dotázaných pečujících mužů se ukázalo jako velice schopní manažeři rodinné péče. V momentě, kdy došlo ke zhoršení stavu seniora, zapojili do péče terénní služby. Byla u nich zřejmá snaha vše skloubit tak, aby měli ve svém harmonogramu místo jak pro péči, tak pro práci, své zájmy a osobní život. U dotázaných žen byla patrná tendence svůj volný čas a další aktivity upozadit. Některé pečující ženy byly odhodlány zajistit potřeby a přání seniora v co největší možné míře a jít tak až na hranici sebeobětování se. V krajních případech bylo nutné, aby do celé situace zasáhli další lidé a ženu upozornili na nutnost zvolnit a zapojit do péče další lidi a služby.

Potřeby rodinných pečujících o nesoběstačného seniora

Zjištěné potřeby pečujících lze rozdělit do čtyř základních okruhů:

- Potřeba informací
- Potřeba dalších aktivit
- Potřeba účinné komunikace a psychické podpory
- Potřeba dostupných terénních služeb

Jak bylo ukázáno v teoretické části, pro pečující neexistují v současném systému téměř žádné sociální služby. Rodinný pečující je přitom stěžejním článkem v péči o nesoběstačné seniory. Proto by pracovníci, kteří se starají o seniory, neměli na samotné pečující zapomínat. Zjišťování potřeb pečujících je vhodné vnímat jako důležitou zpětnou vazbu pro profesionální služby pracující se seniory. Z provedených rozhovorů vyplynulo, že pečující potřebují dostávat relevantní informace ohledně dostupných služeb, jejich nároků na poskytovanou podporu, ale i stavu opečovávaného, dostupných léčích a možnostech léčby. Přitom platí, že většinu informací si pečující musí dohledávat sami za využití moderních informačních a komunikačních kanálů či je zjišťovat přes své známé.

Potřeba dalších aktivit úzce souvisí s nedostatkem volného času, o kterém bylo pojednáno v souvislosti s těžkostmi pečujících. Poukazuje na fakt, že se pečující potřebují věnovat vedle péče i dalším aktivitám – např. zajištění chodu domácnosti, práce, volnočasové aktivity. Mnoho

pečujících se s pečovatelskou zátěží vyrovnává prostřednictvím svých sociálních kontaktů. Ze strany profesionálních služeb je nezbytné poskytnout pečujícím takovou formu podpory, která jim umožní věnovat se alespoň částečně i jiným aktivitám. Na základě rozhovorů s pečujícími lze usoudit, že takovýto postup bude efektivně plnit funkci prevence nadměrné pečovatelské zátěže.

Většina pečujících se shodovala na značné psychické zátěži rodinné péče. V reakci na to pak mnoho z nich uvádělo potřebu psychické podpory ze strany formálních služeb. Tato potřeba se stupňuje, pokud pečujícímu chybí zdroje podpory v jeho přirozeném prostředí.

V předchozím oddíle bylo uvedeno, že pro většinu pečujících jsou odlehčovací a další služby v zařízeních nevyhovující. Naproti tomu za velice užitečnou formu podpory považují terénní služby. Pečovatelská služba byla ve většině rozhovorů uváděna jako velký zdroj pomoci. Dle pečujících by pomohlo rozšíření pracovních hodin a díky tomu i dostupnosti pečovatelské služby či osobní asistence. Situace se stává zvláště závažnou, pokud pečující nemá v rodině nikoho, kdo by ho v péči zastoupil. Pečující v takovéto situaci má pouze omezené příležitosti k odpočinku. Řešením by pak byly terénní služby s možností 24hodinové péče o seniora. Takto nastavená služba by pečujícímu umožnila vzdálit se od seniora na delší dobu. Někteří pečující zdůrazňovali, že od rapidního zhoršení zdravotního stavu seniora neměli v podstatě žádný volný víkend. Načerpání nových sil potřebných pro další péči je pak takřka nemožné.

6.6.2 Druhá studie

Využití svépomocných skupin jako zdroje podpory pro neformální pečující

Svépomocnou skupinu považují pečující při péči o rodinného příslušníka za významný zdroj podpory. Pečující, kteří se na svépomocné skupině sejdou, spojuje podobná životní zkušenost. Péče o člověka se stejným onemocněním je tím, co mají všichni společného. Tato okolnost vytváří mezi pečujícími prostor pro sdílení a vzájemné porozumění.

Společné setkávání lidí, kteří se nacházejí v podobné životní situaci, je příležitostí k výměně zkušeností. Účast na svépomocné skupině je jednou z možností, jak naplňovat potřebu informací, která je u pečujících o nesoběstačného seniora značná. Pečující s dlouhodobější zkušeností mohou předávat řadu praktických rad a informací.

Svépomocná skupina je dále místem pro autentické sdílení komplikovaných okamžiků péče. Pečující společně nalézají řešení problémů ostatních účastníků, poskytují si navzájem

psychickou podporu či zde nacházejí ujištění, že péči vykonávají správně. Účastníci mohou pomoci pečujícím přijmout realistický náhled na nemoc seniora a pomoci mu tak v přípravě na další fáze péče.

Z rozhovorů s pečujícími vyplynula doporučení, která je vhodné při organizování setkávání svépomocných skupin zohledňovat. V první řadě pečující zmiňovali potřebu scházet se s lidmi, kteří jsou v obdobné životní etapě, ve stejné věkové kategorii. V tomto ohledu je zejména potřeba odlišovat pečující v důchodovém věku a pracující osoby. Každá z těchto kategorií se musí vypořádat s odlišnými nároky, které jsou na ně kladeny v souvislosti s nutností skloubit péči a další povinnosti. Pečující dále vyslovují požadavek na vytvoření svépomocných skupin pečujících o seniora s podobným typem onemocnění. Péče o seniory s jednotnou diagnózou posiluje vzájemné pochopení pečujících ve skupině, předávání užitečných rad a praktických informací zacílených na daný problém.

Velkou překážkou ve využívání svépomocných skupin je kritický nedostatek volného času neformálních pečujících. Pečující (zvláště to platí pro pečující o člověka s demencí) uvádějí, že je pro ně péče o nesoběstačného seniora záležitostí téměř 24 hodin. Otázka zakládání a vedení svépomocných skupin je tedy úzce navázána i na další služby zaměřené na seniory. Dle provedeného výzkumného šetření je tedy důležité, aby se při sestavování svépomocné skupiny kladl důraz na návaznost na sociální služby (př. péče v denních stacionářích). Pečující o nesoběstačného seniora potřebuje, aby mohl být v péči kvalitně zastoupen.

Potenciál svépomocných skupin při podpoře neformálních pečujících o nesoběstačného seniora je značný. Zjištění výzkumu poukazují na značnou psychickou zátěž pečujících spojenou s péčí o nesoběstačného seniora a značnou potřebu informací jak ohledně diagnózy opečovávaného, tak ohledně možných zdrojů podpory pečujících. V reakci na tato zjištění lze navrhnout jako vhodný model svépomocných skupin pro pečující o seniora s demencí skupiny vedené odborníkem, ve kterých bude program jednotlivých sezení spojen s předáváním odborných informací formou skupinového poradenství.

6.7 Doporučení pro praxi – pečující o seniory se sníženou soběstačností

- Rozšiřování pracovní doby terénních služeb
- Rozšiřování dostupnosti terénních služeb
- V rámci práce s nesoběstačným seniorem – zaměření se rovněž na celou rodinu a převážně hlavní pečující:

- Jaké má pečující k dispozici zdroje opory?
- Má kolem sebe další lidi, kteří ho mohou v péči zastoupit?
- Je péče o seniora nastavená tak, aby nezatěžovala pečujícího nad rámec únosnosti?
- Má pečující prostor pro odpočinek?
- Rozšíření terénních služeb i o psychickou podporu pečujícím osobám
- Větší propojení zdravotnického a sociálního systému – efektivní poradenství již na úrovni prvních kontaktů se seniorem a pečujícím
- Sdělování adekvátních informací šetrným způsobem
- Rozšiřování hospiců včetně zavádění mobilních forem této péče
- Další zkoumání účelnosti a dostupnosti odlehčovacích služeb pro pečující osoby

6.8 Doporučení pro praxi – svépomocné skupiny pro neformální pečující o člověka s demencí

- Využívat svépomocných skupin v rámci psychoedukace při zvyšování informovanosti pečujících a poskytování psychické podpory
- Vytvářet svépomocné skupiny sdružující pečující v podobné životní etapě a pečující o seniora s jednotnou diagnózou
- Realizovat svépomocné skupiny v návaznosti na další sociální služby
- Propojovat organizaci svépomocných skupin s účastí odborníků a cíleným poradenstvím

7 Diskuze

Ve společnosti dochází k neustálým změnám v demografické struktuře obyvatelstva. Proces stárnutí obyvatelstva je zapříčiněn mnoha faktory. Klesá plodnost žen, počet nově narozených dětí i počet lidí, kteří vstupují do manželství (Jeřábek, 2005). Dále dochází k prodlužování průměrné délky života a k dalším ekonomickým, sociálním a medicínským změnám na celospolečenské úrovni (Tomeš, 2011). Z výše uvedeného vyplývá nutnost zabývat se situací starších a nesoběstačných lidí, kteří ke každodennímu fungování potřebují pomoc další osoby. S prosazováním konceptu deinstitucionalizace a kladením důrazu na udržení jedince v jeho přirozeném prostředí se celá situace stává ještě naléhavější. Preferovanou variantou péče o nesoběstačné jedince je právě neformální rodinná péče. Aby neformální pečující péči o svého rodinného příslušníka zvládli, je nutné jim poskytnout nezbytnou podporu.

Motivy, které dotázané pečující vedly k rozhodnutí stát se pečujícím, jsou různorodé podobně jako okolnosti, za kterých dochází k přijetí závazku péče. Na počátku stojí silné vnitřní rozhodnutí pečujícího. K podobnému poznatku došla i Geissler a kol. (2015), která hovoří o tom, že péče mnohdy vychází z vnitřního přesvědčení jedinců. Na tomto vnitřním přesvědčení se podílí řada faktorů. Důležitý je vztah mezi pečujícím a příjemcem péče a sdílené přesvědčení v rodině, výchova, zvyk starat se v rodině o nemohoucí členy přenášený z generace na generaci. Jeřábek a kol. (2013) hovoří o mezigenerační solidaritě. Předpokladem péče je sociální soudržnost rodiny a shoda jednotlivých členů, že se o nemohoucího jedince postarají.

Rozhodnutí pečovat mohou významně ovlivnit i vnější okolnosti, ve kterých se pečující nachází. Společné bydlení a finanční stránka celé péče se významně podílela na přijetí role pečujícího. O posilujícím vlivu vnějších okolností na začátku péče hovoří rovněž Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková (2013). Tyto autorky hledají důvody i ve vlastnostech poskytované formální péče. Pokud je péče drahá a nedostupná, bude pro pečujícího přijatelnější starat se o příbuzného člena v domácím prostředí. Formální péče se v této souvislosti stala pro dotázané pečující důležitým tématem ve spojitosti s jejich přesvědčením o nízké kvalitě poskytovaných služeb. Pečujícím záleží na tom, aby péče, které se jejich blízké osobě dostane, byla kvalitní. Finanční stránka vyvstala do popředí zejména ve výpovědích pečujících mužů. Tato situace může souviset s výkonem jejich role jakožto živelů rodiny. V případě, že byl pečující muž v pozici hlavního živitele rodiny, bylo jeho rozhodnutí pro péči obzvláště těžké.

V odborné literatuře se uvádí, že mezi pečujícími převažují ženy. Ženy se častěji ujímají péče, tráví péčí více hodin a častěji vykonávají úkony spojené s hygienou a přímou osobní péčí,

zajišťují přípravu jídla, krmení opečovávaného, praní a další činnosti související s domácí sférou. Muži naopak pečují po menší dobu a při péči vykonávají převážně podpůrné činnosti (Dudová, 2013). Pečující muži i ženy zapojené do výzkumného šetření se nacházeli v pozici hlavního pečujícího. Největší pečovatelská zátěž tedy ležela na nich, a to bez ohledu na pohlaví. Pečující muži zastávali v rámci své pozice hlavního pečujícího rovněž přímou péči zahrnující hygienu o příbuzného člena rodiny. V případě potřeby i muži, kteří nejsou hlavními pečujícími, zastoupí ženu v její péči.

Ve velmi složité situaci se nacházejí pečující, kteří mají omezené sociální vazby na blízké i širší sociální okolí. Při práci se seniorem a celou rodinou by tedy pracovník neměl opomenout sledovat rovněž, zda se pečujícímu dostává opory a pomoci ze strany jeho sociálního okolí.

Platí, že hlavní pečující tráví péčí nejvíce času. Nicméně z výpovědí pečujících vyplynulo, že muži mají tendenci efektivně rozdělit svůj čas mezi péči o nesoběstačného člena rodiny a další aktivity. Muži jsou ochotni zapojit do péče terénní pečovatelskou službu v momentě, kdy potřebný člen rodiny přijde o svou soběstačnost. Z výpovědí pečujících žen byla patrná velká oddanost a touha zvládnout péči v co největší možné míře a věnovat se tak opečovávanému s maximálním využitím vlastních zdrojů.

S tímto zjištěním by se mělo opět pracovat na profesionální úrovni, a to na úrovni poradenských i terénních služeb pracujících s rodinou. Možným doporučením je nabízet pečujícím ženám již na začátku pečování podpůrné služby, využití terénních služeb a podporovat je v zachování dalších aktivit v rámci poradenských služeb.

Velkým tématem, které se prolínalo celým rozhovorem s pečujícími, byly těžkosti s péčí. Specifickým rysem rodinné péče je blízký vztah mezi pečujícím a opečovávaným. Blízkost pečujícího a opečovávaného může být zatěžující hned v několika ohledech. Náročnost rodinné péče vyplývá v první řadě z pevného citového pouta, které spojuje pečujícího s potřebným členem rodiny. V takovém případě je pro pečujícího zvláště náročné sledovat zhoršování stavu osoby, na které mu záleží. Pečující uvádějí pocity bezmocnosti a beznaděje z toho, že nemohou svému příbuznému pomoci zlepšit jeho stav. Další problémy však mohou plynout ze situace, kdy opečovávaný překračuje hranice vztahu a svým chováním znesnadňuje pečujícímu jeho péči a způsobuje frustraci.

Rodinní pečující se často s přijetím pečovatelské role dostávají do izolace od svého sociálního okolí. Je pro ně velice obtížné uspokojovat zvyšující se nároky opečovávaného a zároveň si zachovat své dřívější volnočasové aktivity. Spolu s tím, jak se pečující stahuje a uzavírá před

okolím, pozbývá tak zároveň důležité zdroje přirozené psychické podpory. V případě, že mu nejsou podporou ani lidé z jeho rodiny, může být situace fatální. Nedostatek volného času a izolace pečujícího zesiluje psychickou zátěž. Samotní pečující označují právě psychickou zátěž za největší. K velké psychické zátěži přispívá jak výše zmiňovaný blízký vztah mezi pečujícím a příjemcem péče, nejistota a obavy z budoucnosti, ale také malá informovanost pečujících.

V odborné literatuře se uvádí, že nejčastěji pečují osoby ve věkovém rozmezí u žen 35–64 let a u mužů 55–64 let (Klímová Chaloupková, 2013). Z toho vyplývá, že pečují lidé, kteří se nacházejí ve věku, kdy mohou mít sami již zdravotní problémy. O zdravotních problémech hovořili i dotazovaní pečující. Zdravotní problémy zatěžují pečující zejména ve dvou ohledech. Komplikují přímou péči o seniora. Převážně dotazované ženy uváděly, že jim jejich vlastní zdravotní problémy ztěžují péči zejména v oblasti manipulace s opečovávaným. Dalším problémem je záležitost, jak skloubit svou péči a návštěvy u lékaře se zajištěním péče o nesoběstačného člena rodiny.

Do tematického okruhu těžkostí spadá i spolupráce pečujících se zdravotnickými zařízeními a s některými dalšími sociálními službami. Pečující ve svých výpovědích jednoznačně vykazovali negativní postoj k umístění příbuzného do LDN. Tento negativní postoj byl v některých případech již podmíněn zkušeností s tímto zařízením. Péči v těchto zařízeních považují za nedostatečnou a umístění seniora v podstatě za konečné řešení. Tato zařízení tedy nelze považovat za možnost, která by pečujícím pomáhala. Na základě zjištěných dat to bohužel lze konstatovat i o odlehčovacích službách, jejichž cílem je ulevit pečujícím osobám. Většina dotázaných měla s touto pobytovou službou negativní zkušenost. Důvodů pro to bylo hned několik. Dotázaní pečující nejčastěji hovořili o vzniku proleženin opečovávaného. Dalším podstatným důvodem je, že opečovávaní nechtějí ze svého domácího prostředí. Několik pečujících hovořilo o tom, že jejich blízký špatně reagoval na umístění do této pobytové služby a jeho zdravotní stav se začal zhoršovat.

Využívání odlehčovacích služeb je pro pečující problematické. Rodinný pečující, zvláště pokud se jedná o partnera opečovávaného, je na příjemce péče hluboce napojen. Dotázaní pečující uvedli, že pro ně umístění seniora mimo domov není odpočinkem. I po umístění seniora do těchto zařízení pečující neustále provází obavy a myšlenky ohledně jejich příbuzného. Dalším úskalím těchto služeb je nutnost převozu klienta, časový harmonogram a nutnost zamluvení služby ve velkém časovém předstihu.

Zajímavou oblastí z hlediska genderových rozdílů je způsob vyrovnávání se s těžkostmi a zátěží, kterou péče přináší. Jak muži, tak ženy hledají oporu ve svém sociálním okolí. Fungující rodinné zázemí přináší pečujícímu při péči velkou úlevu. Zjišťování způsobu, jakým se pečující vyrovnávají se zátěží, bylo velice obtížné. Péče o nesoběstačného seniora v domácím prostředí je časově velice náročnou záležitostí. Bylo zřejmé, že pečující nemají dostatek času na to, aby obnovovali své ztracené síly a odpočívali. Řada pečujících byla zprvu zaskočena a dlouho přemýšlela a pátrala, zda nalezne alespoň nějaký způsob vyrovnávání se se stresem a možnosti pro odpočinek. Zejména pečující ženy nehovořily o jiném zdroji a pomoci, než je pečovatelská služba. Muži si zpravidla zachovávali své dřívější záliby a se zátěží spojenou s péčí se vyrovnávali sportem. Volnočasové aktivity, zapojení terénních služeb a dodržování kontaktů se svým sociálním okolím se ukazuje jako efektivní prostředek v boji proti pečovatelské zátěži.

Potřeby neformálních pečujících o nesoběstačného seniora se zkoumají především u osob pečujících o člověka s demencí. Jak uvádí Silva a kol. (2013), je potřeba rozšířit zkoumání potřeb i na pečující o osoby s odlišnými diagnózami. Pokud se v rodině vyskytne potřeba pečovat o člena rodiny, bývá pečující zpravidla postaven do role, která je pro něj nová a ve které se musí zorientovat. V takové chvíli pečující potřebuje mít dostatek informací jak o stavu a diagnóze příbuzného, tak o formách dostupné pomoci a podpory. Tuto potřebu identifikovala i Silva a kol. (2013). Ve výzkumu rigorózní práce bylo zjištěno, že si většinu informací pečující dohledávají sami a shání prostřednictvím kontaktů ze své sociální sítě. Na naplňování této potřeby mají tedy velký vliv známosti pečujícího. Problém tedy nastává, pokud člověk nemá, na koho by se obrátil, a vše si musí dohledávat sám. V takovém případě tou aktivní osobou musí být sám pečující. Komunikaci s lékaři považují většinou pečující za nedostatečnou a ocenili by, kdyby dostávali více informací.

Problematická se zdá rovněž úloha sociálních pracovníků v nemocnicích. Z výpovědí informátorů vyplynulo, že s nimi sociální pracovníci v nemocnici buďto nekomunikovali vůbec, nebo pouze ohledně možnosti umístit jejich příbuzného do zařízení. Cílem neformálních pečujících je však umožnit člena jejich rodiny zůstat co nejdéle v jeho přirozeném prostředí, nikoliv ho umístit do zařízení. V tomto ohledu tedy byla jejich potřeba nenaplněna.

S potřebou informací je úzce spojena potřeba účinné komunikace ze strany profesionálních služeb. Někteří pečující po dlouhou dobu péče nevěděli, na jaké příspěvky mají nárok. Tento problém by mohl být řešen formou poradenství. Důraz na poradenství by měl být kladen už při prvním kontaktu s rodinou a seniorem, který přichází o svou soběstačnost. K tomuto prvnímu

kontaktem zpravidla dochází během návštěvy lékaře. Z tohoto důvodu by k základnímu poradenství i ohledně sociálních služeb a nároků na dávky mělo docházet již v tomto bodě. Snahou by mělo být usnadnit neformálním pečujícím jejich již tak náročnou péči. Tohoto cíle lze efektivně dosáhnout pouze propojením zdravotního a sociálního systému.

Pečující si zvláště cení a váží terénních služeb. Tyto služby jsou pro pečující velkou pomocí. Včasná informovanost pečujících o možnostech využití regionálně dostupných terénních služeb může výrazně snížit pečovatelskou zátěž. Je to právě pečovatelská služba, která mnohdy naplňuje výše zmiňovanou potřebu informací pečujících. Téměř v každém rozhovoru byla pečovatelská služba zmíněna jako nedocenitelný zdroj podpory, který umožňuje alespoň částečně uspokojit potřebu volného času a dalších aktivit pečujícího, potřebu informací a v některých případech i psychické podpory. Jak bylo uvedeno na začátku diskuze, pečující jsou často velmi pevně rozhodnuti, že se o svého příbuzného postarají v domácím prostředí. Skutečnou pomocí jsou jim proto terénní služby. Uvítali by rozšíření možností pečovatelské služby a osobní asistence co do počtu hodin, kdy jsou zaměstnanci schopni postarat se o seniora.

Jednou z forem podpory neformálních pečujících je psychoedukace, v rámci které se uplatňují terapeutické a edukativní techniky, které cílí na zlepšování informovanosti pečujících a dodávání potřebné emoční podpory. Do psychoedukace patří i účasti pečujících ve svépomocných skupinách. V navazující části výzkumu byl zkoumán potenciál svépomocných skupin v rámci podpory pečujících osob při péči o nesoběstačného seniora. Pečující kladně hodnotí možnost sdílet obtížné okamžiky s lidmi v podobné situaci, získat potřebné informace a praktické rady od osob, které mají s péčí zkušenosti. V České republice lze na internetu nalézt řadu organizací, které organizují svépomocné skupiny. Důležitým subjektem, který tyto služby nabízí, je Česká alzheimerovská společnost, jež organizuje svépomocné skupiny pro pečující o člověka s demencí. Dle pečujících je vhodné ve svépomocných skupinách sdružovat pečující v podobné životní etapě (věkové kategorii) a ty, kteří pečují o seniora s jednotnou diagnózou. Výzkum ukázal, že se pečující potýkají s kritickým nedostatkem času na aktivity nesouvisející s péčí. Návrhem na řešení tohoto problému je zvážit realizaci svépomocných skupin v návaznosti na činnost sociálních služeb, ve kterých by o seniora bylo po dobu konání svépomocné skupiny postaráno.

Závěrem je třeba znovu poukázat na důležitost tématu péče o nemohoucí stárnoucí členy naší společnosti. S rostoucím počtem starých lidí se dá předpokládat, že péči bude potřebovat stále více lidí.

8 Závěr

Rodinná péče je trvale považována za důležitý nástroj řešení péče o stárnoucí nemohoucí členy naší společnosti. Rigorózní práce je zaměřena na hodnocení a využívání zdrojů podpory neformálních pečujících o nesoběstačného seniora. Abychom mohli hodnotit a adekvátně nastavit podpůrné strategie neformálních pečujících, je nejprve třeba poznat situaci, ve které se tyto osoby nacházejí. Za tímto účelem se první část výzkumného šetření soustředí na zmapování zkušenosti péče rodinných příslušníků. Druhá studie zkoumá náhled pečujících na svépomocné skupiny jako nástroj psychoedukace neformálních pečujících. Výzkumy dokládají značnou pečovatelskou zátěž pečujících osob. Je proto potřeba nalézat cesty, jak rodinným pečujícím v jejich nelehké životní situaci pomoci.

V první části byl teoreticky vymezen rámec témat důležitých pro následně provedený kvalitativní výzkum rodinných pečujících o nesoběstačného seniora. Rodinná péče je jedním z nejčastějších modelů péče o seniory v dnešní společnosti. S ohledem na nedostačující kapacitu profesionálních služeb je neformální péče považována za nejvhodnější náhradní řešení, a to i vzhledem k prosazovanému konceptu deinstitucionalizace sociálních služeb. Rodinný příslušník, jenž se rozhodne pečovat o blízkou osobu v domácím prostředí, se dostává do změněné role a prochází jednotlivými fázemi péče, která na něj klade značné nároky. Předpokladem pro vhodnou formu podpory pečujících je poznání jejich potřeb. Problematika pečujících osob je úzce svázána s problematikou genderu, a proto je zároveň v rigorózní práci věnován velký prostor genderovým rozdílům v rámci poskytování péče.

V české legislativě chybí přesnější definice neformálních pečujících. S bližším vymezením neformálních pečujících se nesetkáme ani ve strategických dokumentech, a to ani na úrovni národní ani regionální. Nedostačující ukotvení neformálních pečujících v legislativě je mimo jiné důvodem, proč pro rodinné pečující neexistuje příliš sociálních služeb. Při pomoci rodinným pečujícím lze využít potenciálu svépomocných skupin, které mohou přinést obohacení a doplnění stávajících forem podpory.

Na základě teoretických poznatků pak byl posléze vytvořen plán výzkumného šetření, jehož cílem bylo zkoumat možné zdroje podpory rodinných pečujících se zaměřením na oblast svépomocných skupin. Za účelem zkoumání podpůrných strategií bylo nezbytné nejprve prozkoumat situaci rodinné péče z pohledu pečujících osob, a to pečujících mužů a pečujících žen. První studie uvedená v empirické části tedy vypovídá o tom, jak ženy a muži nahlíží na svou zkušenost s domácí péčí o nesoběstačného seniora, co je vedlo k rozhodnutí pečovat,

jakou podobu má jejich péče, s jakými těžkostmi se při péči potýkají a co by jim při péči pomohlo. Tato podoba výzkumu je přínosná zejména z toho důvodu, že přináší možnost hlouběji nahlédnout do života pečujících a jejich blízkých a že pomáhá zjistit, co je skutečně trápí a co je pro ně důležité. Informace, které získáme přímo od pečujících, je poté potřeba korigovat a porovnávat se současnou situací dostupných služeb a podpory, které jim jsou v jejich místě bydliště dostupné. Druhá studie popisuje, jak pečující nahlízejí na svépomocné skupiny jakožto možný zdroj jejich podpory při péči o nesoběstačného seniora.

Výstupem rigorózní práce je tedy zmapování možných zdrojů podpory neformálních pečujících a popis zkušeností s péčí očima rodinných pečujících. V návaznosti na poznatky z odborné literatury pojednávající o rozdílech v péči mezi pečujícími muži a ženami sleduje práce rovněž, jakou podobu má péče u jednotlivých skupin a jaká témata zdůrazňují. Na základě těchto poznatků pak tato práce poukazuje na problematická místa v systému podpůrných služeb a práci profesionálů a doporučuje, na čem by se mělo v budoucnu pracovat a na co se při práci s pečujícími a seniorem zaměřit. Svěpomocné skupiny mohou být jednou z forem podpory neformálních pečujících.

Hlavní zjištění výzkumného šetření jsou následující. Na počátku poskytování péče stálo ve většině případů pevné rozhodnutí pečujícího a silný pocit zodpovědnosti za svého blízkého. Toto silné vnitřní přesvědčení o důležitosti a nutnosti postarat se o člena rodiny spojuje jak dotázané pečující ženy, tak pečující muže. Pečující muži se do pozice hlavního pečujícího dostávají zpravidla v případě, že není nikdo jiný, kdo by se této činnosti mohl zhostit. Všichni dotázaní informátoři se nacházeli v roli hlavního pečujícího. Hlavní pečující tráví péči nejvíce času a vykonává všechny činnosti, které jsou v rámci osobní péče potřeba, a to bez ohledu na pohlaví. I přes tento fakt šlo mezi dotázanými pečujícími vyzorovat rozdílné tendence v nakládání s časem. U pečujících mužů se objevovala snaha efektivně rozdělit svůj čas mezi péči a další aktivity. Na terénní služby nahlízejí jako na prostředek, jak si uchovat své oblíbené volnočasové aktivity. U pečujících žen byla vyzorována tendence se v co největší možné míře věnovat seniorovi i za cenu maximálního omezení svého volného času.

Z hlediska těžkostí, které musí pečující řešit, se zvláště obtížnou jeví psychická zátěž. Velká psychická zátěž je prostupujícím tématem většiny provedených rozhovorů. Dalším důležitým zjištěním je, že pečující mají negativní zkušenost s pobytovými službami. Pečující si stěžují převážně na návrat seniora s proleženinami, malou kapacitu zařízení, pevně stanovenou minimální dobu pobytu u některých odlehčovacích služeb, vytržení seniora z jeho domácího prostředí a s tím související zhoršování zdravotního stavu seniora. Pečující mají naopak velmi

dobrou zkušenost s terénními službami. Pečovatelská služba byla ve většině rozhovorů uváděna jako velký zdroj pomoci. Dle pečujících by jim pomohlo rozšíření pracovních hodin a díky tomu i dostupnosti pečovatelské služby či osobní asistence. Řešením by pak byly terénní služby s možností 24hodinové péče o seniora.

Zjištěné potřeby pečujících lze rozdělit do čtyř základních okruhů: potřeba informací, potřeba dalších aktivit, potřeba účinné komunikace a psychické podpory, potřeba dostupných terénních služeb. Mnoho pečujících zdůrazňovalo potřebu psychické podpory ze strany formálních služeb. Tato potřeba se stupňuje, pokud pečujícímu chybí zdroje podpory v jeho přirozeném prostředí. Dotázaní muži měli oproti ženám větší sklon k zachovávání svých dřívějších aktivit a zájmů. Ty pak fungují velice efektivně jako ochrana před nadměrným stresem. U pečujících žen byla patrná tendence svůj volný čas a další aktivity upozadit a jít tak až na hranici sebeobětování se.

Výsledky navazujícího výzkumu poukázaly na potenciál svépomocných skupin jako jedné z forem psychoedukace neformálních pečujících o nesoběstačného seniora. Sdílení zkušeností a obtížných okamžiků péče dle pečujících přispívá k naplňování nedostatečně uspokojované potřeby po informacích a je pro pečující psychickou podporou. Pečující v polostrukturovaných rozhovorech vyslovili požadavek na vytváření svépomocných skupin pro pečující ve stejné věkové kategorii a sdružující pečující o seniora s jednotnou diagnózou. Problematickým aspektem je nedostatek času, s kterým se pečující potýkají. Nedostatek času lze označit za jednu z hlavních bariér, která pečujícím zamezuje v účasti na setkáváních.

Z rozhovorů s pečujícími bylo zřejmé, jak velký význam přisuzují rodinné domácí péči a možnosti ponechat seniora v jeho přirozeném prostředí. Péče v zařízeních může jen stěží konkurovat péči rodinných příslušníků. Závěrem lze proto konstatovat, že žádné zařízení nemůže seniorovi poskytnout to, co jeho příbuzný v rámci domácí péče. Současná společnost musí řešit otázku péče o starší občany. Je proto potřeba nezapomínat na osoby, které věnují své zdroje na pomoc svým blízkým, a vytvářet strategie, jak jim jejich náročnou péči usnadnit. Stále více osob se bude dostávat do situace, kdy bude muset řešit způsob péče o svého příbuzného.

9 Použitá literatura

ABEL, Emily, K. 1990. Family Care of the Frail Elderly. In Abel, E. K. (eds.). *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*. Albany: State Uni of New York Press, 65-91.

ANESHENSEL, Carol S. et al. 1995. *Profiles in caregiving: The unexpected career*. California: Academic Press.

ARCHBOLD, Patricia G. 1983. Impact of Parent-Caring on Women. *National Council on Family Relations*. 39-45.

BAREŠ, Pavel et al. 2012. *Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy: Závěrečná zpráva projektu*. Praha: CESES FSV UK.

BENGTSON, Vern L.; ROBERTS, Robert EL. 1991. *Intergenerational Solidarity in Aging Families: An Example of Formal Theory Construction*. In JEŘÁBEK, Hynek, TRUSINOVÁ, Romana, REMR, Jiří et al. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN: 978-80-7419-117-6.

BRODY, Elaine M. 2004. *Women In the Middle: Their Parent-Care Years*. New York: Springer Publishing.

BUIJSSEN, Huub. 2006. *Demence – průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN: 80-7367-081-X.

BÚTORA, Martin. 1991. *Překročit svůj stín: kluby abstinujících a jiné svépomocné skupiny v péči o zdraví*. 1. vyd. Překlad Lubor Pok. Praha: Avicenum. Život a zdraví (Avicenum). ISBN 80-201-0086-5.

COFACE: KONFEDERÁCIA RODINNÝCH ORGANIZÁCIÍ EURÓPSKEJ ÚNIE. 2009. *Európska charta rodinných opatrovateľov (European charter for family caregivers)*. Brusel.

COVINSKY, Kenneth E. et al. 2001. *Reduced Employment in Caregivers of Frail Elders: Impact of Ethnicity, Patient Clinical Characteristics, and Caregiver Characteristics*. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. 56 (11). 707-713.

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD (ČSÚ). 2005. *ANALÝZA: Stárnutí populace podle výsledků projekce ČSÚ*. [online]. [cit. 2017-6-12]. Praha. Dostupné z: http://www.demografie.info/?cz_detail_clanku&artclID=34.

DISMAN, Miroslav. 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Čtvrté nezměněné vydání. Praha: Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8.

DOHNALOVÁ, Zdeňka, HUBÍKOVÁ, Olga. 2013. Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně. Brno. [online]. [cit. 2017-4-12]. Dostupné z: http://socialnipece.brno.cz/useruploads/files/kpss/studie_pecujici_o_blizkou_osobu.pdf.

DRAGOMIRECKÁ, Eva, JANEČKOVÁ, Hana. 2018. *Sociálně intervenční projekty zaměřené na ovlivnění aktuální situace rodinných pečujících a podporu rodinných pečujících v komunitě*. Fórum sociální práce. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. 58-77. ISSN: 2336-6664. [online]. [cit. 2018-12-5]. Dostupné z: <https://forumsocialniprace.ff.cuni.cz/magazin/2018-special-issue/>.

DRAGOMIRECKÁ, Eva, KVIRENCOVÁ, Anna, JANEČKOVÁ, Hana. 2018. Psychoedukace pro rodinné pečující o seniora s demencí. *Fórum sociální práce*. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. 35-48. ISSN: 2336-6664. [online]. [cit. 2018-12-11]. Dostupné z: <https://forumsocialniprace.ff.cuni.cz/magazin/2018-special-issue/>.

DUDOVÁ, Radka, VOLEJNÍČKOVÁ, Romana. 2014. Proč ženy pečují? Gender a neformální péče o seniory. *Gender, rovné příležitosti, výzkum*. 15(1). 41-53.

DVOŘÁKOVÁ, Andrea. 2018. Přehled vybraných nástrojů na podporu pečujících v současné legislativní úpravě i v praktickém výkonu — limity a příležitosti. *Fórum sociální práce*. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. 9-20. ISSN: 2336-6664. [online]. [cit. 2018-7-12]. Dostupné z: <https://forumsocialniprace.ff.cuni.cz/magazin/2018-special-issue/>.

FINCH, Janet, GROVES, Dulcie (ed.). 1983. *A Labour of Love: Women, Work, and Caring*. London: Routledge and Paul Kegan.

FINCH, Janet, MASON, Jennifer. 1990. Filial Obligations and Kin Support for Elderly People. *Ageing & Society*. 10 (2). 151-175.

FINLEY, Nancy J., ROBERTS, Diane M., BANAHAN, Benjamin F. 1988. Motivators and Inhibitors of Attitudes of Filial Obligation Toward Aging Parents. *Gerontologist*. 28 (1). 73-78.

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie et al. 2015a. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie et al. 2015b. *Závěrečná zpráva z fokusních skupin*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

GERSTEL, Naomi; GALLAGHER, Sally K. 2001. Men's caregiving: Gender and the Contingent Character of Care. *Gender & Society*. 15 (2). 197-217.

GILLIGAN, Carol. 1982. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 24-39.

GUSSOW, Z., & TRACY, G. S. 1976. The role of self-help clubs in adaptation to chronic illness and disability. *Social Science & Medicine*, 10(7), 407-414.

HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

HILLARY, Graham. 1983. *Caring: a labour of love*. In Finch, J. – Groves, D. (eds.). *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge and Paul Kegan, 13-30.

HOLMEROVÁ, Iva. 2003. Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*. 2. 33-37.

HOOYMAN, Nancy R.; GONYEA, Judith; GORDON, Jane. 1998. Feminist Perspectives on Family Care, Policies for Gender Justice. *Resources for Feminist Research*. 26 (1/2) 129.

HOROWITZ, Amy. 1985. Sons and Daughters as Caregivers to Older Parents: Differences in Role Performance and Consequences. *Gerontologist*. 25 (6). 612-617.

HRUŠKOVÁ, Eliška. 2016. *Nabídka a význam svépomocných skupin v ČR*. Praha: Univerzita Karlova. [online]. [cit. 2018-12-30]. Diplomová práce.

CHENAIL, Ronald J. 1998. *Jak srovnat kvalitativní výzkum do latě*. Biograf. 1998, 29-37. ISSN 1211-5770.

JANEČKOVÁ, Hana, DRAGOMIRECKÁ, Eva, JIRKOVSKÁ, EVA. 2017. Výzkumy v oblasti neformální péče o seniory v České republice na počátku 21. století. *Sociální práce*. 17 (6). 42-59.

JAROLÍMOVÁ, Eva, NOVÁKOVÁ, Hana. 2013. Význam podpůrné (svépomocné) skupiny pro rodinné pečující o seniora se syndromem demence. *Geriatric a gerontologie*. 2 (3). 151-153.

JEŘÁBEK, Hynek, TRUSINOVÁ, Romana, REMR, Jiří et al. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN: 978-80-7419-117-6.

JEŘÁBEK, Hynek. 2005. *Péče o staré lidi v rodině (východiska, klasifikace, kritické momenty)*. In: *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. Studie CESES, s. 42-48. ISSN: 1801-1519.

KAHANA, Eva; KINNEY, Jennifer. 1991. *Understanding Caregiving Interventions in the Context of the Stress Model*. Health, illness, and disability in later life: Practice issues and interventions. 122-142.

KALVACH, Zdeněk, Zdeněk ZADÁK a Roman JIRÁK. 2004. *Geriatric a gerontologie*. 1. vyd. Praha: Grada. 861 s. ISBN 80-247-0548-6.

KATZ, BANDERA. 1976. In BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. 1994. *Víc než pomoc sobě. Svépomocné skupiny v České republice*. Praha: Sdružení Porozumění, SZOZP.

KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, Jana. 2013. *Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob*. In: *Data a výzkum: SDA Info*. 7 (2). 107-123.

KONCEPCE RODINNÉ POLITIKY. 2017. Praha: MPSV. [online]. [cit. 2018-11-12]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31574/Koncepce_rodinne_politiky.pdf.

KOTRUSOVÁ, Miriam, DOBIÁŠOVÁ, Karolína a HOŠŤÁLKOVÁ, Jitka. 2013. *Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR*. In: *Fórum sociální politiky*. č. 6. [online]. [cit. 2018-10-12]. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf.

KRAMER, Betty J. 1997. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next?. *The Gerontologist*. 37 (2). 218-232.

KŘÍŽOVÁ, Eva, JANEČKOVÁ, Hana, BĚLÁČEK Jaromír. 2016. *Family Carers' Perspectives on Integrated Community Care in the Czech Republic*. *Central European Journal of Public Health*. Praha. 289-296.

KURTZ, Linda Farris. 1997. *Self-Help and Support Groups: A Handbook for Practitioners*. USA: Sage Publications, Inc.

LEE, Gary R.; DWYER, Jeffrey W.; COWARD, Raymond T. 1993. Gender differences in parent care: Demographic factors and same-gender preferences. *Journal of Gerontology*. 48 (1). 9-16.

LEWIS, Jane, MEREDITH, Barbara. 1988. *Daughters Who Care: Daughters Caring for Others at Home*. London and New York: Routledge.

MANSELL, Jim et al. 2007. *Deinstitutionalisation and community living—outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. University of Kent.

MARKENT, s.r.o. a VÚPSV, v.v.i. 2011. *Pilotní výzkum způsobu zajištění péče o příjemce příspěvku na péči ve vybraných lokalitách*. [online]. [cit. 2018-11-12]. Dostupné z: <http://podporaprocesu.cz/wp-content/uploads/2013/02/vyzkum.pdf>.

MATOUŠEK, Oldřich. 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.

MATOUŠEK, Oldřich. 2011. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN: 978-262-0041-3.

MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2012. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0211-0.

MIKANOVÁ, Anna. 2017. Rodinná péče o seniora z pohledu rodinných pečujících. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/178928/36365926>. Vedoucí práce Eva Dragomirecká.

MILLWARD, Christine. 1999. *Caring for elderly parents*. Family Matters. 52. 26-30.

MORGAN, David L. 2001. *Ohniskové skupiny jako metoda kvalitativního výzkumu*. Tišnov: Sdružení SCAN. Metodologie. ISBN 80-85834-77-4.

MOŽNÝ, Ivo a kol. 2004. *Mezigenerační solidarita (výzkumná zpráva z mezinárodního srovnávacího výzkumu "Hodnota dětí a mezigenerační solidarita")*. 1.vyd. Praha: VÚPSV výzkumné centrum Brno. ISBN 80-239-4279-4.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV) ODBOR 22. 2005. *Návrh základních principů Národního programu přípravy na stárnutí populace na období let 2003 až 2007*. Praha. [online]. [cit. 2017-6-12]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/1072>.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV) ODBOR 22. 2012. *Základní informace o komunitním plánování sociálních služeb: Komunitní plánování sociálních služeb*. Praha. [online]. [cit. 2017-6-20]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/858>.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 2008. *Národní program přípravy na stárnutí na období let 2008 až 2012 (Kvalita života ve stáří)*. Praha. [online]. [cit. 2017-6-12]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/5045#rp>.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 2013a. *Manuál transformace ústavů. Deinstitucionalizace sociálních služeb*. [online]. [cit. 2017-8-12]. Praha. Dostupné z: [http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-dopor-postupy\(8\)_ManualTransformaceTisk-Text.pdf](http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-dopor-postupy(8)_ManualTransformaceTisk-Text.pdf)

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 2013b. *Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017*. [online]. [cit. 2017-10-12]. Praha. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/14540/III_vlada__Akcni_plan_staruti_.pdf.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 2014. *Strategie sociálního začleňování 2014–2020*. Praha. [online]. [cit. 2017-7-11]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/17082/strategie_soc_zaclenovani_2014-20.pdf.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 2015. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb pro období 2016-2024*. Praha. [online]. [cit. 2017-6-12]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/29624/NSRSS.pdf>.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 2017a. *ESF projekt Politika stárnutí na krajích*. Praha. [online]. [cit. 2018-10-9]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/31766>.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 2017b. *Pečujeme o své blízké – dlouhodobé ošetřovné*. Praha. [online]. [cit. 2018-12-9]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/28608>.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 2016. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-025*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. [online]. [cit. 2019-6-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/files/clanky/29624/NSRSS.pdf>.

ORGANIZACE SPOJENÝCH NÁRODŮ (OSN). 2002. *Mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí 2002*. www.mpsv.cz. [online]. [cit. 2017-6-15]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/files/clanky/1205/madrid.pdf>.

PARDUBICKÝ KRAJ. 2015. *Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb Pardubického kraje na období 2016 – 2018*. [online]. [cit. 2017-6-15]. Dostupné z <https://www.pardubickykraj.cz/strednedoby-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-pardubickeho-kraje>

PINQUART, Martin; SÖRENSEN, Silvia. 2003. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*. 18 (2). 250-267.

PRŮŠA, Ladislav. 2008. *Efektivnost financování sociálních služeb v domovech pro seniory*. 1. vyd. Praha: VÚPSV. 57. ISBN 978-807-4160-189.

PŘIDALOVÁ, Marie. 2006. Mezigenerační solidarita a gender (pečující dcery a pečující synové). Gender, rovné příležitosti, výzkum. *Gender & sociologie*, Sociologický ústav Akademie věd České republiky.

REMR, Jiří. 2005. *Institucionální péče o seniory*. In: *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. Studie CESES, s. 42-48. ISSN: 1801-1519.

RUBÁŠOVÁ, Martina. 2005. *Solidarita v rodině: genderové role v péči o závislé osoby*. In: *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. Studie CESES, s. 42-48. ISSN: 1801-1519.

SARKISIAN, Natalia; GERSTEL, Naomi. 2004. Explaining the gender gap in help to parents: The importance of employment. *Journal of Marriage and Family*, 66 (2). 431-451.

SCHULZ, Richard, et al. 1997. Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19 (2). 110-116.

- SCHULZ, Richard, SHERWOOD, Paula R. 2009. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Journal of Social Work Education*. 44 (3). 105-113.
- SILVA, Alcione Leite, et al. 2013. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 792-803.
- STOLLER, Eleanor Palo. 1990. Males as helpers: The role of sons, relatives, and friends. *The Gerontologist*, 30 (2). 228-235.
- SVOBODOVÁ, Kamila. 2010. *Demografické stárnutí a životní podmínky seniorů v České republice*. Výzkumný ústav práce a sociální věcí, v. v. i. 185-194.
- ŠIMONÍK, Pavel. 2015. *Podpora neformálních pečovateli – závěrečná zpráva z výzkumu*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.
- THOMAS, L, J. MACMILLAN, Elaine McCOLL, C. Hale a Senga BOND. 1995. Comparison of Focus Group and Individual Interview Methodology in Examining Patient Satisfaction with Nursing Care. *Social Sciences in Health*. roč. 1, č. 4.
- THORSON, James A. 2002. *Extending the Family in an Era of No Growth: a Ruminaton on Family Caregiving*. In Romer, A. L., Heller, K. S., Weissman, D. E., Solomon, M. Z. (eds.). *Innovations in End-of-Life Care*. Volume 3. New York: Mary Ann Liebert.
- TOMEŠ, Igor. 2010. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-680-3.
- TOMEŠ, Igor. 2011. *Obory sociální politiky*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-868-5.
- TOSELAND, Ronald W.; ROSSITER, Charles M. 1989. Group interventions to support family caregivers: *A review and analysis*. *The Gerontologist*, 1989. 29(4). 438-448.
- TRIANAFILLOU, Judy et al. 2010. Informal care in the long-term care system. European Overview Paper. Vídeň. [online]. [cit. 2018-10-23]. Dostupné z: http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf.

UNGERSON, Clare. 1987. *Policy Is Personal: Sex, Gender and Informal Care*. London and New York: Tavistock Publications.

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR (ÚZIS). 2017a. *Zdravotnická ročenka Česká republika 2017*. www.uzis.cz. [online]. [cit. 2018-12-25]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/zdravotnicka-rocenka-ceske-republiky-2017>.

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR (ÚZIS). 2017b. *EHIS 2014 – Základní výsledky šetření*. www.uzis.cz. [online]. [cit. 2018-12-25]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/rychle-informace/ehis-2014-zakladni-vysledky-setreni>.

VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan. 2008. *Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy*. Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených. Olomouc.

VÁVROVÁ, Soňa. 2009. *Péče o seniora v rodině jako alternativa k institucionální péči. Elan vital v prostore medzigeneračných vzťahov*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati. 189-193.

VIDOVIČOVÁ, Lucie, RABUŠIC, Ladislav. 2003. *Senioři a sociální opatření v oblasti stárnutí v pohledu české veřejnosti (zpráva z empirického výzkumu)*. Brno: VÚPSV.

VYMĚTAL, Jan. 2004. *Obecná psychoterapie*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0723-3.

WIJA, Petr. 2012a. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (II) – uživatelé dlouhodobé péče a vývoj poptávky po dlouhodobé péči*. Aktuální informace, 32, 1-14. Praha: ÚZIS ČR. [online]. [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/rychle-informace/poskytovani-financovani-dlouhodobpece-zemich-oecd-ii-uzivatele-dlouhodobpece-vyvoj-poptavky-po-d>.

WIJA, Petr. 2012b. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III) – poskytování neformální péče a její dopad na zaměstnanost a zdraví*. Aktuální informace č.

33. Praha: ÚZIS ČR. [online]. [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: http://www.uzis.cz/system/files/33_12.pdf.

YALOM, Irvin D. 2007. *Teorie a praxe skupinové psychoterapie*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-304-8.

YEE, Jennifer L.; SCHULZ, Richard. 2000. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*. 40 (2). 147-164.

Zákon č. 101/2000 Sb. ze dne 4. 4. 2000, o ochraně osobních údajů a o změně některých předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*.

Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 31. 3. 2006, o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*.

Zákon č. 155/1995 Sb. ze dne 4. 8. 1995, o důchodovém pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*.

Zákon č. 48/1997 Sb. ze dne 28. 3. 1997, o veřejném zdravotním pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*.

Zákon č. 310/2017 Sb. ze dne 16. 8. 2017, kterým se mění zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*.

Příloha I.: Otázky k rozhovorům

Seznam použitých otázek pro rodinné pečující o nesoběstačného seniora

1. Jak probíhal začátek péče? (důvody pro započetí péče v domácím prostředí a další okolnosti, za kterých došlo k přijetí pečovatelské role)
2. Jak byste popsal/la průběh péče? (činnosti, které vykonáváte; kdo všechno se na péči podílí)
3. Co by Vám při péči nejvíce pomohlo? Pomáhá Vám někdo při péči?
4. Jaký význam pro vás má možnost pečovat o blízkého v domácím prostředí?
5. S jakými těžkostmi se musíte při péči potýkat?
6. Co byl ten největší problém a jak jste ho řešil/la?
7. Jak se vyrovnáváte se zátěží plynoucí z péče?
8. Na koho se obracíte v případě potřeby? Kde hledáte pomoc?
9. Spatřujete nějaké výhody a nevýhody domácí péče? Pokud ano, v čem? (pro pečujícího/pro seniora)
10. Co víte o sociálních službách na podporu pečujících a seniorů?

Příloha II.: Druhá studie – otázky k rozhovorům

11. Jak jste se stali „pečujícími“ (ztratil Váš blízký schopnost se o sebe postarat náhle či postupně, jaké změny jste musel/a udělat ve svém životě)?
12. Jak péči organizujete (rozdělení péče mezi více osob, co vykonáváte Vy, co ostatní)?
13. Potřeboval/a jste se něco naučit (znalosti, dovednosti, komunikace)? Máte dostatek dovedností, znalostí a vybavení ke snadnějšímu zvládnutí péče?
14. S jakými těžkostmi se při péči potýkáte? Co je největší problém? Mění se to v průběhu péče?
15. Kdo nebo co Vám pomáhá (na koho se obracíte, jaké osoby nebo instituce Vám práci ulehčují, co funguje dobře)?
16. Jakým způsobem by měl stát podle Vašeho názoru podporovat pečující rodiny?
17. Jaké služby jsou podle vašeho názoru potřebné pro kvalitní péči o seniory v domácím prostředí?
18. Jaká témata by měly zahrnovat kurzy pro pečující
19. Co byste poradili rodinám či jednotlivcům, kteří stojí před úkolem se postarat o nemocného seniora?
20. Co péče dává a bere?
21. Proč (vlastně) pečujete o svého blízkého?
22. Kdyby existovala nabídka kvalitních a cenově dostupných služeb, jak byste si ideálně představoval/a vlastní podíl péče (nižší než dosud – víceméně stejný – vyšší než dosud)
23. Co vám působí stres či zátěž? Co znamená zapomínání blízkého pro váš každodenní život? (Co je největší překážkou, které čelíte?)
24. Máte nějaké zdravotní potíže? (co Vás trápí z hlediska vlastního zdraví?)
25. Co pro vás znamená úcta a důstojnost v procesu péče k opečovávané osobě? Je to věc, o které přemýšlíte?
26. Změnilo se nějak citové pouto k opečovávané osobě?
27. Ovlivňuje péče vztahy v rodině? Prožíváte společně i hezké chvíle, pohodu?
28. Jsou do péče zapojeny děti?
29. Jak vnímáte smysl péče, kterou poskytujete svému blízkému?
30. Budoucnost – máte obavy z budoucnosti? Jaké? (Jak jsou silné na škále 1 až 5?)
31. Proč jste vyhledali pomoc České alzheimerovské společnosti (Života 90/ Gerontocentra)? Jak jste se o ní dozvěděl/a? V čem Vám poradenství (svěpomocná skupina, denní stacionář) pomohlo? Postrádáte něco?
32. Co považujete za nejdůležitější věc, která může zlepšit životní situaci pečujících?

Příloha III.: Druhá studie – otázky pro focus group

Otázky pro první část

1. Když jste se začal/a starat o svého blízkého, potřeboval/a jste se něco naučit, (znalosti, dovednosti, komunikace)?
2. S jakými těžkostmi se při péči potýkáte? Co je největší problém? Mění se to v průběhu péče?
3. Kdo nebo co Vám pomáhá (na koho se obracíte, jaké osoby nebo instituce Vám práci ulehčují, co funguje dobře)?

Otázky pro druhou část

1. Jakým způsobem by měl stát podle Vašeho názoru podporovat pečující rodiny?
2. Jaké služby jsou podle vašeho názoru potřebné pro kvalitní péči o seniory v domácím prostředí?
3. Co byste poradili rodinám či jednotlivcům, kteří stojí před úkolem se postarat o nemocného seniora?
4. Co považujete za nejdůležitější věc, která může zlepšit životní situaci pečujících?