

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Barbora Kastlová

Úloha rodinných pečovatelů v Domově se zvláštním režimem

Diplomová práce

Vedoucí práce: Doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.

Praha 2010

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 17. září 2010

Bc. Barbora Kastlová

Poděkování

Děkuji vedoucí mé práce paní Doc. MUDr. I. Holmerové, Ph.D. za cenné podněty a rady. Děkuji týmu pečovatelek domu Cilka za otevřenost a spolupráci a rodinným příslušníkům za důvěru, kterou mi prokázali tím, že byli ochotni se mnou hovořit o hluboce osobních záležitostech. Jejich příběhy pro mne nebyly pouze výzkumným materiálem, ale poskytli mi vzácnou možnost nahlédnout hluboko do mezilidských vztahů a mnoho se od nich naučit v umění žít.

OBSAH

OBSAH	4
ABSTRAKT	7
ABSTRACT	8
ÚVOD	9
Kontext diplomové práce	9
Struktura diplomové práce	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1. Svět dneška – společenské problémy.....	12
1.1. Demografický vývoj a péče o staré lidi.....	12
1.2. Dopad modernizace rodiny na péči o stárnoucí členy.....	15
2. Problematika demence	19
2.1. Alzheimerova choroba a jiné typy demence	19
2.2. Sociální dopad syndromu demence	20
3. Rodinná péče o staré lidi.....	23
3.1. Podoba rodinné péče.....	23
3.2. Domácí rodinná péče	24
4. Rodinní příslušníci v institucionální péči	25
4.1. Přejít seniora do institucionální péče	26
4.2. Péče o seniora v instituci	29
4.3. Role rodiny v institucionální péči.....	30
4.4. Dobrá praxe	31
4.4.1. "Bottom-Up" Model	32
4.4.2. The Partners in Caregiving program.....	33
II EMPIRICKÁ ČÁST	35
5. Postup a metody kvalitativního výzkumu.....	35

5.1.	Výzkumná otázka, cíl a účel výzkumu	35
5.2.	Výzkumná strategie	36
5.3.	Metoda získávání dat	37
5.4.	Výběr účastníků výzkumu	37
5.5.	Proces realizace výzkumu	39
6.	Sběr dat a jejich analýza	41
6.1.	Otevřené kódování.....	42
6.2.	Axiální kódování	42
6.3.	Selektivní kódování	43
6.3.1.	Co rodina pro blízkého vykonává – pečovatelské aktivity	44
6.3.1.1.	Emocionální podpora a péče.....	44
6.3.1.2.	Fyzická a sociálně-kulturní aktivizace.....	45
6.3.1.3.	Technická péče	46
6.3.1.4.	Podpurná péče.....	47
6.3.1.5.	Péče poskytovaná mimo zařízení.....	48
6.3.2.	Pečovatelské role	48
6.3.2.1.	Auditor.....	48
6.3.2.2.	Advokát.....	49
6.3.2.3.	Spolupracovník s profesionálními pečovateli.....	50
6.3.2.4.	Pečovatel.....	50
6.3.3.	Zapojení do péče.....	50
6.3.3.1.	Intenzita zapojení.....	51
6.3.3.2.	Kvalita zapojení	51
6.3.3.3.	Způsob zapojení.....	52
6.3.4.	Faktory ovlivňující zapojení rodin do péče	53
6.3.4.1.	Faktory ze strany rodiny	53

6.3.4.2.	Faktory ze strany blízkého/klienta.....	62
6.3.4.3.	Faktory ze strany organizace	63
6.3.4.4.	Faktory ze strany společnosti.....	79
6.3.5.	Specifika rodinné péče v instituci.....	79
6.3.5.1.	Střet formální a neformální péče	79
6.3.5.2.	Ztráta odpovědnosti	80
6.3.5.3.	Diskontinuita vztahu rodiny a nemocného	80
6.3.5.4.	Rozdílnost přístupu ke klientovi.....	81
7.	Shrnutí.....	83
8.	Diskuse.....	85
9.	Jak spolupracovat s rodinou v zařízení poskytující rezidenční služby lidem s demencí.....	88
10.	Práva rodinných pečovatelů	91
ZÁVĚR.....		94
BIBLIOGRAFIE		97

ABSTRAKT

Tématem této práce je úloha rodinné péče v Domově se zvláštním režimem pro lidi trpící demencí. Úloha rodinných pečovatelů v instituci je aktuálním tématem, neboť se díky stárnutí populace a prodlužování střední délky života zvyšuje podíl starých lidí ve společnosti a zároveň ubývá těch, kteří by o ně v případě potřeby mohli pečovat v domácím prostředí (např. z důvodu negativní populační bilance, rozpadu tradiční rodiny, ekonomické situace a vysokých nároků na péči). Mnoho seniorů závislých na pomoci druhé osoby (jako jsou lidé trpící demencí) bude trávit své stáří v institucionální péči.

Z kvalitativního výzkumu vyplývá, že rodiny pokračují v péči i po umístění blízkého do rezidenčního zařízení. Cílem výzkumu bylo popsat současné zapojení rodin do institucionální péče o seniory trpící demencí a nalézt faktory, které mají na jejich zapojení vliv. Výzkum probíhal v zařízení, které poskytuje službu Domov se zvláštním režimem zaměřenou na seniory trpící demencí. Vzorek informantů se skládal z pěti profesionálních pečovatelů, kteří na oddělení pracují a ze čtyř rodinných pečovatelů, kteří sem pravidelně dochází za svým blízkým. Se všemi informanty byl veden polostrukturovaný rozhovor. Analýza dat probíhala pomocí metody zakotvené teorie.

Výzkum přináší ucelený pohled na podobu rodinné péče v instituci. Rodinní pečovatelé svému blízkému poskytují péči, která má pět složek (emocionální podpora a péče, fyzická a sociálně-kulturní aktivizace, technická péče, podpůrná péče a péče poskytovaná mimo zařízení). Jednotlivé složky se liší nároky na způsob pečování i zaměřením na oblast osobnosti (bio-psycho-sociální a duchovní). Pečovatelé souvisí se čtyřmi pečovatelskými rolemi (auditor, advokát, pečovatel a spolupracovník s profesionálními pečovateli). Zapojení rodin do pečování (pečovatelských aktivit a rolí) je charakterizováno třemi rozměry – intenzitou (nasazení, s nímž rodiny hrají roli a vykonávají pečovatelské aktivity), kvalitou (hloubkou zapojení do jednotlivých rolí a aktivit) a způsobem zapojení (jak se rodiny zapojují do pečování).

Zapojení rodin do péče formují jednak specifické vlastnosti, které rodinná péče získá po vstupu do instituce a jednak faktory, které se týkají rodiny, nemocného, instituce i celé společnosti.

Klíčová slova: demence, rodina, rodinná péče, domov se zvláštním režimem pro lidi s demencí, rezidenční péče, personál, profesionální pečovatel, zapojení rodiny

ABSTRACT

Thesis subject: The Role of Family Carers in the Nursing Home for Persons with Cognitive Impairment.

The theme of this thesis is the role of the family carers in the nursing home for persons with cognitive impairment. This topic is very actual due to the aging of society and to the increasing of life expectancy. A proportion of the old people in society increases but in the same time there is a decreasing number of people who could take care of them at home (due to negative population balance, disintegration of traditional family, economic situation and high requirements of the care etc.). Many seniors who are depending on the help of the others (such as people with dementia) spend their old age in institutional care.

The qualitative research in this thesis shows that families continue in caregiving even after the admission of their relatives to a nursing home. The aim of this research was to describe the involvement of families in the institutional care and to identify factors that influence this phenomenon. Research was conducted in one nursing home for persons with cognitive impairment. Semistructured interviews were conducted with a sample of informants consisting of five professional nurses and four family carers. The analysis of data was carried out using the grounded theory.

Research provides a comprehensive survey of the structure of family care in the nursing home. This care has five components - emotional support, physical and socio-cultural mobilization, technical care, supportive care and care provided outside the facility. Nursing activities are associated with the four caring roles (auditor, lawyer, caregiver and colleague of professional carers). Family involvement in caregiving is characterized by three dimensions - intensity, quality and mode of involvement.

Involvement in the caregiving is influenced by the specific properties that the family care obtains after entering to the institution and by the several factors relating to the family, patient, institution and society.

Keywords: dementia, family, family care, nursing home for persons with cognitive impairment, nursing home care, nursing home staff, family involvement

ÚVOD

Když jsem byla mladou dívkou, přihodilo se mojí babičce, že začala zapomínat a prapodivně si vysvětlovat svět okolo sebe. Já a moje rodina jsme babičku podezřívali, že si z nás tropí žerty; naše babička totiž měla celý život velmi delikátní smysl pro humor, na který dodnes všichni rádi vzpomínáme. Psal se rok 1996 a o Alzheimerově chorobě se v České republice téměř nic nevědělo. Babička se dostala k lékaři až v rozvinutém stádiu demence, kdy byla zcela závislá na naší pomoci. Nejprve se o babičku staral děda. Několik let pečování ho ale úplně fyzicky a psychicky vyčerpalo (v té době rodinní pečovatelé příliš nevěděli, jak a kde mohou hledat pomoc formálních služeb, a ono jich také ani moc neexistovalo) a tak jsme si babičku vzali k sobě domů. Dnes je pro mě téměř nepochopitelné, jak jsme to mohli zvládnout; ale zvládli jsme to. Když jsme já a sestra dostudovaly střední školu, život naší rodiny se změnil, bylo to v roce 2004. My se sestrou jsme odešly na vysokoškolská studia do jiného města a babička do rezidenčního zařízení, kam ji maminka každý den chodila navštěvovat (měli jsme tenkrát štěstí, že se v našem městě otevřel nový domov pro seniory, který měl i oddělení pro lidi s demencí).

Pečování o babičku velmi ovlivnilo (a stále ovlivňuje) můj životní příběh. Na střední škole (když byla babička u nás) jsem se rozhodla stát se pracovníkem v pomáhající profesi a začala studovat Porodní asistenci. Se svými zkušenostmi jsem se ale nespokojila a šla studovat dál, obor Řízení zdravotnických a sociálních organizací. Tady jsem se, paradoxně, od začátku života odvrátila směrem k jeho konci. Znovu mě začala zajímat péče o lidi trpící demencí; ale tentokrát ne přímé pečování, ale vymyšlení způsobů, jak by se péče mohla zlepšit. Způsobu, jak péči zlepšit, se týká i moje diplomová práce.

Kontext diplomové práce

Nejprve se diplomovou prací pokusím zasadit do společenského kontextu, aby si čtenář ihned na začátku mohl uvědomit význam jejího tématu.

Téma diplomové práce se týká sociální politiky. Sociální politika je oborem, který neustále reflektuje vývoj a problémy ve společnosti a ovlivňuje je dostupnými nástroji, tak aby společnost byla schopna prosperovat a fungovat jako celek. V moderní společnosti „se primárně orientuje k člověku, k rozvoji a kultivaci jeho životních podmínek, dispozic, k rozvoji jeho osobnosti a kvality života“ (Krebs, 2007, s. 17). Důležitým nástrojem sociální

politiky jsou sociální služby poskytované společensky znevýhodněným lidem (Matoušek, 2007). Senioři trpící demencí a jejich rodinní pečovatelé do této skupiny beze sporu patří. Sociální služby se snažíme neustále (v rámci možností daného území) plánovat a zkvalitňovat, aby jejich účinek na cílovou skupinu byl co nejefektivnější. Vyjasnění úlohy a dobré zapojení rodiny do institucionální péče o seniora naplňuje cíle sociální politiky; zlepšuje kvalitu života seniora i jeho rodiny a následně prosperitu a fungování společnosti jako celku.

Téma diplomové práce se také významně dotýká problému sociální psychologie. Úloha rodiny v institucionální péči je formována mechanismy jako je schopnost zvládat náročné situace a navazovat mezilidské vztahy, strategie komunikace, umění sebereflexe apod. Zvědoměním těchto mechanismů a prací s nimi můžeme lépe pochopit a definovat úlohu rodiny v institucionální péči.

Téma diplomové práce se v neposlední řadě dotýká i celospolečenské morálky. Zapojení rodiny do pečování v instituci můžeme chápat jako její individuální potřebu, je ale třeba, abychom měli na paměti, že rodina plní i důležitou společenskou úlohu. Jeřábek (2009) upozorňuje, že pokud se rodina vzdá péče o svého blízkého, spadne tato role na společnost. „Zespolečenštěním“ se péče o seniory „stává součástí celospolečenského diskurzu spolu s úvahami o výdajích na zdravotnictví, na důchodové zabezpečení i spolu s diskusemi o právu na eutanázii. Kdyby se rodina zbavila odpovědnosti za péči o seniory, jak by mohla o této péči ještě také rozhodovat?“

Jak je to tedy s odpovědností rodin v institucionální péči? Má právo rozhodovat, když se svého blízkého „vzdala“? V současné době ještě pohlížíme na rodinu jako na instituci, jejíž právo je nediskutovatelné. Jenže, co se bude dít v řádu několika let, kdy bude třeba optimalizovat sociální systém, aby společnost byla schopna prosperovat? V rámci formalizace života lidí, který se nějakým způsobem dotýká veřejného dění, je třeba formalizovat i zatím velmi křehké a nejasné postavení rodiny v institucionální péči.

Struktura diplomové práce

Diplomová práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Zatímco teoretická část je z velké části rešerší prací jiných autorů, které jsou doplňovány o autorčiny myšlenky, empirická část je především dílem autorky práce.

Teoretická část je věnována několika důležitým tématům týkajících se vývoje společnosti ze sociologického hlediska, vývoje koncepce sociální politiky zaměřené na stárnoucí a staré občany a na lidi trpící demencí, problematiky demence a oblasti rodinné péče v domácím i institucionálním prostředí.

První kapitola hovoří o významných fenoménech, které ovlivňují schopnost společnosti pečovat o staré občany a určují koncepci sociální politiky ve všech oblastech života lidí. Těmito fenomény jsou demografické stárnutí a rozpad tradiční rodiny.

Druhá kapitola se zaměřuje na problematiku demence – na její etiologii a průběh a dopad na nemocného i na jeho okolí.

Třetí kapitola popisuje podobu rodinné péče o staré lidi a model rodinné péče v prostředí domova. Rodinnou péčí v instituci se zabývá kapitola čtvrtá, která popisuje účast rodiny v jednotlivých fázích pobytu seniora v rezidenčním zařízení – od plánování přechodu do zařízení, přes socializaci, až po dlouhodobý pobyt. V závěru kapitoly jsou uvedeny příklady dobré praxe ze zařízení, která se rozhodla pracovat s rodinami jako s partnery v pečování o seniora.

Empirická část je zaměřena na výzkum rodinné péče v instituci, která poskytuje sociální službu Domov se zvláštním režimem¹ pro lidi trpící demencí. Cílem výzkumu je popsat současné zapojení rodin do institucionální péče o seniory trpící demencí a nalézt faktory, které mají na jejich zapojení vliv.

Pátá kapitola v jednotlivých částech popisuje postup a metody výzkumu, jeho cíle a výzkumné otázky, strategii a techniku sběru dat a výzkumný vzorek. Dále popisuje, jak výzkum probíhal. Šestá kapitola obsahuje postup sběru dat a zároveň i jejich analýzy. Tyto dva procesy, vzhledem k volbě strategie analýzy dat – zakotvené teorii, probíhaly společně.

Analýza dat umožnila popsat podobu rodinné péče v instituci a nalézt faktory, které ji ovlivňují a vytvořit teorii fungování rodinné péče v instituci. Tuto teorii je možno vyjádřit v podobě modelu, který je součástí sedmé kapitoly.

Výstupem práce je doporučení, jak spolupracovat s rodinou v zařízení poskytující rezidenční služby lidem s demencí a formulace práv rodinného pečovatele.

¹ Podle zákona č. 108/2006 Sb.

I TEORETICKÁ ČÁST

1. Svět dneška – společenské problémy

Zabývat se úlohou rodiny v institucionálním zařízení je vzhledem ke změnám ve společnosti velice důležité. Sociologové shodně hovoří o demografickém stárnutí a rozpadu tradiční rodiny jako o nejvýznamnějších faktorech, které ovlivňují péči o seniory, protože přibývá lidí, kteří díky vážným onemocněním nejsou schopni samostatně vést život, a zároveň ubývá těch, kteří o ně mohou a budou moci pečovat v domácím prostředí.

Provázanost těchto dvou fenoménů – demografického stárnutí populace a rozpadu tradiční rodiny je významnou výzvou pro tvorbu sociálněpolitických opatření. Mezi nejdůležitější legislativní dokumenty, které tuto problematiku koncepčně řeší, patří Madridský Mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí.

1.1. Demografický vývoj a péče o staré lidi

V současné době se potýkáme se závažným společenským problémem; a tím je velmi rychle rostoucí počet obyvatel na planetě. Nárůst populace je fenoménem posledních několika desítek let, například v roce 1950 bylo na světě 2,5 miliardy obyvatel, v dnešní době počet obyvatel sahá k osmi miliardám. Děje se tak v důsledku celosvětového zvyšování životní úrovně a péče o zdraví. Díky tomu se zvyšuje i počet stárnoucích a starých lidí. Zatímco v rozvojových a velmi chudých zemích přibývá populace i v mladších věkových skupinách, v západních, ekonomicky rozvinutých, zemích je významné demografické stárnutí. Nepříznivý demografický vývoj nemohou řešit pouze politiky jednotlivých států; je výzvou pro sociální politiku z celosvětového hlediska.

Narůstající počet stárnoucích a starých lidí významně ovlivňuje „všechny stránky života lidí: sociální, ekonomické, politické, kulturní, psychologické i duchovní“ (Madridský plán 2002, odst. 2). Sociální politiky zemí OSN tuto skutečnost reflektují² a

² OSN se globálně problematice stárnutí věnuje od r. 1982, kdy byl na 1. světovém shromáždění o stárnutí ve Vídni vytvořen a následně Valným shromážděním OSN schválen Vídeňský mezinárodní akční plán stárnutí. Tento plán poskytoval základní rámec pro účinná řešení stárnutí populace. V roce 1991 byl přijat dokument Zásady OSN pro seniory, kde jsou vyzývány vlády jednotlivých zemí, aby jej včlenily do svých národních programů. V r. 2002 byl na 2. světovém shromáždění o stárnutí v Madridu přijat nový Mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí, který obsahuje konkrétní doporučení, jak řešit otázky stárnutí, a také stanovuje mechanismy hodnocení a kontroly plnění. Plán se mj. více orientuje na rozvojové země. Na základě Madridského plánu byla zformulována Regionální implementační strategie, která

snaží se ji dostupnými nástroji ovlivnit. Jednou z oblastí, na kterou zaměřují svoji pozornost, je problematika demencí.

Demence je syndromem, který je úzce spjat s věkem; ve vyšším věku je jeho výskyt častější (více než 90 % osob trpících demencí je ve věkové skupině nad 65) a s přibývajícím věkem riziko onemocnění narůstá (Holmerová a kol., 2007). Podle odhadů Mezinárodní alzheimerovské asociace (ADI - Alzheimer's Disease International) žije na světě 35,6 milionů lidí trpících demencí, v Evropě je to více než 7 milionů (World Alzheimer Report 2009). V České republice žije podle výsledků projektu EuroCoDe asi 123 tisíc osob postižených syndromem demence (Mátlová, 2009). Počet osob trpících syndromem demence se bude podle současného vývoje každých 20. let zdvojnásobovat (v roce 2030 to bude 65,7 milionů) (World Alzheimer Report 2009).

ADI hovoří o epidemii, která nepostihuje jen stárnoucí populaci, ale má obrovský dopad na společnost jako celek. Poukazuje také na to, že demence je vážným a skrytým problémem v rozvojových zemích, kde je velmi nízká informovanost o chorobě a nedostatek služeb pro nemocné a jejich rodiny (World Alzheimer Report 2009). ADI doporučuje, aby WHO zahrнула řešení problematiky demencí jako prioritou celosvětového snažení a aby jednotlivé státy vytvořily plány a strategie pro poskytování podpory a služeb lidem trpícím demencí a jejich rodinám (v rozvojových zemích by to měly být především služby primární péče). Dále prosazuje výzkum zaměřený na poznání příčin Alzheimerovy choroby a jiných typů demence, možností léčby a prevence těchto chorob a řešení jejich dopadu na společnost (World Alzheimer Report 2009).

EU začala v roce 2008 diskutovat o spolupráci členských zemí na výzkumu³ v oblasti neurodegenerativních onemocnění, zejména Alzheimerovy choroby. Vůli ke spolupráci vyjádřilo 20 členských zemí, včetně ČR (Mátlová, 2009). V roce 2009 byl přijat dokument KOM (2009) 0380 Sdělení Komise Evropskému parlamentu a Radě o evropské iniciativě

upozorňuje na oblasti, na které by se měly soustředit národní politiky regionu EHK OSN, a vyzývá členské státy k přijetí národního programu. ČR první Národní program přípravy na stárnutí přijala dne 15. května 2002. (zdroj: <http://www.helcom.cz/view.php?cisloclanku=2005040109>)

³ Francie během svého předsednictví EU (v druhé polovině roku 2008) vyhlásila jako jednu z priorit boj s Alzheimerovou chorobou. V Paříži na toto téma uspořádala ministerskou konferenci. Francouzská europoslankyně Francoise Grossete vypracovala spolu s dalšími kolegy Písemné prohlášení č. 80/2008 o boji s Alzheimerovou chorobou a podobnými onemocněními. Toto prohlášení bylo Evropským parlamentem v únoru roku 2009 schváleno. Dne 22. července 2009 byl přijat Návrh doporučení Rady k opatřením pro boj proti neurodegenerativním chorobám, zejména Alzheimerově chorobě, prostřednictvím společného plánování výzkumných činností KOM (2009) 379 a 12. listopadu 2009 se Evropský parlament usnesl na společném plánování výzkumu (zdroj: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2009-0065+0+DOC+XML+V0//CS>).

pro Alzheimerovu chorobu a jiné formy demence, ve kterém jsou vytyčeny čtyři klíčové oblasti:

1. Hlubší porozumění demenci ze strany nemocných, jejich rodinných příslušníků a veřejných orgánů, prevence choroby (včetně opatření na podporu duševního zdraví) a podpora včasné diagnózy.
2. Koordinace výzkumu zemí EU.
3. Vytvoření a sdílení osvědčených postupů pro léčbu, péči a sociální ochranu, a to nejen pro osoby trpící demencí, ale měly by být sdíleny i osvědčené postupy v oblasti podpory rodinných příslušníků, kteří o ně pečují. V dokumentu je to vyjádřeno takto: „Kromě toho by měly být sdíleny i osvědčené postupy v oblasti optimalizace podpory rodinných příslušníků, kteří pečují o osoby trpící Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence.“ (KOM (2009) 0380, s. 7) Dále je třeba poskytovat zvláštní odbornou přípravu profesionálním i rodinným pečovatelům.
4. Respektování práv, autonomie a důstojnosti osob trpících demencí a jejich pečovatelů. Zřízení evropské sítě, která by je hájila.

Některé státy EU a světové ekonomicky rozvinuté země mají vytvořeny strategie v boji s demencí, zapracovávají je do národních plánů a vyčleňují na ně ze svého rozpočtu zvláštní finanční prostředky. Prvním státem, který zahrnul opatření proti demenci do národního plánu, bylo v roce 2007 Norsko. Dalšími státy, které mají vypracovány národní plány, jsou Francie a Anglie. Demenci jako jednu z prioritních oblastí pro výzkum a péči má stanoveno Skotsko, Německo, Švédsko, Irsko, Nizozemsko, Itálie a Španělsko. Strategické dokumenty vypracovala také Austrálie a Jižní Korea (Mátlová, 2009).

V České republice zatím strategické plány nemáme (Mátlová, 2009). Rada vlády pro seniory a stárnutí populace na zasedání 12. dubna 2010 diskutovala koncepci řešení problematiky Alzheimerovy choroby a doporučila zpracovat národní Plán Alzheimer ČR (Tisková zpráva, Praha 22. 4. 2010).

Problematikou osob trpících demencí se u nás na národní a mezinárodní úrovni zabývá především Česká alzheimerovská společnost. Jejím cílem je zkvalitnit život lidem s touto chorobou i jejich pečujícím. Vydává informační materiál pro nemocné a jejich blízké, které jim usnadňují orientaci v problematice choroby a v možnostech péče. Pečujícím rodinám též poskytuje poradenství a pomoc. Vytváří standardy kvality péče a poskytuje certifikace „Vážka“ sociálním zařízením, které splňují daná kritéria. Připravuje a

realizuje vzdělávací programy pro zájemce z řad pomáhajících profesí, vydává odborné publikace.⁴ Podílí se na programech, které např. pomáhají včasné diagnostice demence (Dny paměti) a šíří informace o demenci do povědomí společnosti. Dále se podílí na výzkumu demence na národní i mezinárodní úrovni.

V roce 2006 odbornice v oboru Holmerová, Rokosová, Vaňková v článku „Kvalita péče o pacienty s demencí aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci“ hovoří o nedostatečné informovanosti odborné veřejnosti o problematice demencí. Zmiňují dokonce bagatelizování choroby ze strany lékařů a neadekvátní léčbu. Stav sociálních a zdravotnických služeb hodnotí jako nedostatečný a neodpovídající potřebám uživatelů (lidí postižených demencí a jejich pečovateli). Zdravotnické a sociální služby nejsou vzájemně propojeny, zařízení nemají dostatek personálu a stávající personál nemá potřebné znalosti a dovednosti v péči o klienty s demencí. Do povědomí laické veřejnosti se o demencích šíří kusé a často dehonestující informace. Alzheimerova choroba nebo jiný typ demence není včas zachycena nejen z důvodu nesprávného diagnostického postupu, ale také proto, že si nemocný sám nepřipouští změnu psychického stavu, nebo rodiny počínající příznaky u svého blízkého maskují a stydí se za ně. Pomoc nemocným a jejich rodinám se neustále vyvíjí a zlepšuje, přesto ještě v roce 2009 Holmerová hovoří o tom, že zlepšení zatím nepostihují většinu lidí (in Jiráková, Holmerová, Borzová a kol.).

1.2. Dopad modernizace rodiny na péči o stárnoucí členy

Společnosti, které prošly procesem modernizace, změnily své sociální chování ve všech oblastech života (veřejných i soukromých). Z hlediska tématu této práce je zajímavá především transformace rodiny. Rozpad (z dnešního pohledu) tradiční podoby rodiny (kde spolu žilo více generací a předpokládala se vysoká míra solidarity) a změna charakteru rodinných vztahů, výrazně ovlivňuje schopnost rodin poskytovat neformální péči svému potřebnému členovi.

Možný (2008) a Keller (2005) vidí důležitý zlom v transformaci rodiny v sedmdesátých letech 20. stol. Keller (2005) hovoří o přechodu k postindustriální společnosti, kdy s rozvojem techniky dochází k prudkému nárůstu pracovníků v sektoru služeb. Padla tak poválečná koncepce sociálního státu, kde se předpokládalo, „že v ekonomice bude i nadále převládat průmysl se silnou poptávkou po ne příliš

⁴ Viz webové stránky ČALS – www.alzheimer.cz

kvalifikované mužské pracovní síle, schopné uživit rodinu včetně manželky, jež zůstává po sňatku a narození dítěte zpravidla již trvale v domácnosti“ (Keller, 2005, s. 23). V postindustriální době na trh práce masově vstupují také ženy, což mj. způsobuje, že některé služby vykonávané dříve zdarma ve vlastní domácnosti (patří mezi ně i neformální péče o potřebné), se začaly směřovat na trh práce a poskytovat za úplatu druhým. Možný (2008) vidí přerod v tradičním způsobu života rodiny jako důsledek změny postojů (vzpoury) poválečné generace proti tradičním hodnotám, v nichž ještě sama vyrůstala, protože si začala uvědomovat nesoulad mezi soukromým (tradičním) a veřejným (moderním) životem. Soukromý život se začal přizpůsobovat požadavkům veřejného života (fungujícímu na tržním principu).

Modernita přinesla velké uvolnění konformity mezilidských vztahů a zároveň s ním i oslabení soudržnosti rodiny a jejího potenciálu jako soběstačného sociálního útvaru. „Narušení stability rodiny má řadu příčin, na jednom z předních míst ovšem figuruje poněkud paradoxně právě dopad politiky sociálního státu.... Tím, že stát adresuje svoji pomoc z velké části jednotlivcům, usnadňuje jim rozhodování, zda rodinu jako místo opory opustit, či raději podržet.“ Sociální stát tak „výrazně podpořil trend k individualizaci životního stylu.“ (Keller, 2005, s. 30) Pro společnost to znamená jisté ohrožení, „neboť společnost, která se neskládá ze subsystémů v případě potřeby soběstačných, se stává mnohem zranitelnější, než všechny formy soužití, které existovaly v minulosti“ (Keller, 1992, s. 149).

Transformace rodiny také znamená změnu rolí mužů a žen. Ženy vstoupily na trh práce, ekonomická soběstačnost a profesní kariéra je pro ně významnou náplní života. Role ženy jako hospodyně přestává být hlavní a důležitá. Rodina tak ztrácí některé funkce, které byly dříve nenahraditelné (výchova dětí, péče o nemocné a staré) a které na sebe převzaly instituce (předškolní a školní zařízení, nemocnice, ústavy sociální péče apod.). Muž přestává hrát hlavní roli v materiálním zajištění rodiny a jeho pozice je tak značně oslabena. Vzhledem k velké konkurenci na trhu práce a stoupající nezaměstnanosti, stoupá i nejistota rodiny. Životní styl jejích členů je především tržně orientovaný, protože si nemohou dovolit vystoupit z pracovního procesu (Možný, 2008).

Rodina se stala křehkým společenstvím, její členové na sobě přestávají být životně závislí; ztrácí svoji ekonomickou funkci. „Rodině zůstal konzum, zábava a citové bezpečí, z čehož jen v tom posledním je ještě nenahraditelná.“ (Možný, 2005, s. 23) Společenství založené na emocionální bázi je ale nestabilní; pokud má jedinec pocit, že mu aktuálně

nepřináší to, co očekává, může ho opustit, aniž by byl existenčně ohrožen (Keller, 1992). Keller (2005) v této souvislosti hovoří o flexibilizaci rodiny. Rodina se stává „kontraktem uzavíraným na omezenou dobu a pružně přizpůsobovaným měnícím se podmínkám“ a má statut „průchozí instituce, jejíž složení se průběžně a stále rychlejším tempem obměňuje“ (Keller, 2005, s. 29).

Sociální a ekonomické podmínky ovlivňují reprodukční chování. Mnoho párů má pouze jedno dítě a některé zůstávají bezdětné. Stále více lidí žije samotně (fenomén singles). Dochází k oddalování prvního porodu do vyššího věku ženy. Děti se běžně rodí do nemanželské rodiny (Možný, 2008). Manželská a partnerská soužití jsou nestálá, s případným novým partnerským vztahem rodiče tak přibývají i další rodinní příslušníci. Důsledkem toho se „vytrácí nebo rozměšňuje pocit určité zodpovědnosti dětí a vnuků ke starší generaci“ (Barvíková, 2005, 59).

Při současném trendu snižování porodnosti a odsouváním dětí do vyššího věku by teoreticky rodina s malými dětmi mohla pečovat ještě o čtyři stárnoucí a nemocné rodiče; pokud dva jedináčci vytvoří jednu rodinu, spadá povinnost postarat se o stárnoucí rodiče pouze na ně. Nároky na takovou péči jsou značné, a rodina by je sama (bez formální pomoci) mohla zvládnout jen s velkými obtížemi.⁵ Nestálost manželských či partnerských svazků oslabuje sociální soudržnost a solidaritu celé rodiny a tím i její schopnost postarat se o starého člena (Jeřábek, 2004). Tržně orientovaná biografie ekonomicky produktivních členů rodiny se promítá do životního stylu, hodnotového systému a mezilidských vztahů všech členů (Možný, 2008). Vystoupení jednoho člena z pracovního procesu kvůli pečování o blízkého člena není problematické jen z důvodu oslabení finančního rozpočtu domácnosti, ale i z důvodu vytrácejícího se sociálního zázemí pro péči. Jeřábek (2004) hovoří o reprodukční nesoběstačnosti rodin a o neschopnosti populace udržet v rodinách podmínky pro péči o seniory.

Rozpad tradiční rodiny výrazně ovlivňuje schopnost rodin postarat se o svého bezmocného člena; a to zejména je-li jím starý rodič. Rodinná péče o staré lidi „vyžaduje pro své dlouhodobé obnovování především existenci rodiny, tj. rodičů a jejich dětí, jejich dostatečného počtu, jejich výchovy zajišťující pokračování ve sdílení obdobného nebo nepříliš odlišného pohledu na svět, hodnotového systému, včetně rodinné soudržnosti, a

⁵ V současné době u nás potřebuje každodenní péči asi 2 % lidí starších 65 let a asi 8 % osob nad 80 let (dohromady 75 tisíc osob). Podle prognóz bude v r. 2030 potřebovat každodenní péči 140 až 150 tisíc starých osob. Pečování o staré se tak bude týkat stále většího počtu rodin (Jeřábek, 2005).

norem, v jejichž rámci budou i další generace vyrůstajících dětí nadále považovat za samozřejmé postarat se o starého člověka v rodině“ (Jeřábek, 2004, s. 79).

V souvislosti se společenskými změnami Jeřábek (2009) zkoumá charakter péče o staré lidi u nás. Popisuje dva modely, ve kterých péče probíhá: model rodinné péče a model nerodinné péče. V modelu rodinné péče odpovědnost za opečování nemocného leží na rodině; rodina péči sama poskytuje, popř. organizuje formální péči⁶. V modelu nerodinné péče je rodina zbavena povinnosti pečovat, odpovědnost je delegována na vyšší instance - komunitu, samosprávu, stát. Přenesení odpovědnosti za péči z rodiny na společnost má za následek „přenesení rozhodovacích pravomocí mimo rodinu“ (Jeřábek, 2009, s. 246). Péče o seniory se „stává součástí celospolečenského diskurzu spolu s úvahami o výdajích na zdravotnictví, na důchodové zabezpečení i spolu s diskusemi o právu na eutanázii.... Tato „péče o seniory“ by se jako složka „společenské odpovědnosti“ logicky mohla stát legitimní součástí „optimalizačních úvah“ v rozměru celé společnosti se všemi důsledky v oblasti rozhodování, které si lze představit“ (Jeřábek, 2009, s. 246). Výzkum přinesl důležitý poznatek; péče o seniory v přirozeném prostředí je modelem rodinné péče (Jeřábek, 2009).

V rezidenční péči rodina přestává hrát hlavní roli, odpovědnost za péči je přenesena na instituci, která se řídí vnitřními pravidly danými legislativními požadavky. Nicméně i zde by mělo platit, že standardy služby „poskytují záruky uživatelům služeb a jejich rodinám“ (Bílá kniha sociálních služeb, s. 7). Role rodiny nemusí spočívat jen v poskytování péče, ale také v zajištění potřebné pomoci a podpory. Rodinná politika by měla věnovat systematickou pozornost přijetí komplexních opatření na podporu rodin a pečovatelů (Program přípravy na stárnutí a stáří). Šelner (2004) poukazuje na to, že by rodina měla nadále nést spoluodpovědnost za péči o seniora v institucionálním zařízení a uvádí příklad rakouského systému, kde se rodinní příslušníci na pobytu svých příbuzných musejí finančně podílet.

⁶ Hybridní forma péče, kdy je péče sdílena rodinou a formálními službami je považována za rodinnou péči „za předpokladu, že rodina zůstane aktivní, ponechá si odpovědnost a bude rozhodovat všechny významné otázky týkající se péče o své seniory“ (Jeřábek, 2009, s. 245).

2. Problematika demence

Péče o člověka trpícího demencí se liší od péče o člověka s nekognitivní chorobou. Klade na pečovatele vyšší nároky; a to zejména nachází-li se nemocný v pokročilém stádiu choroby. V následujících podkapitolách přiblížím vývoj choroby a měnící se potřebu péče v jednotlivých stádiích a poukážu na její sociální dopad.

2.1. Alzheimerova choroba a jiné typy demence

Demence je zpravidla důsledkem závažných progredujících onemocnění mozku, charakterizuje ji určitá skupina příznaků; proto o demenci hovoříme jako o syndromu. Provází ji zejména kognitivní změny, poruchy chování a poruchy soběstačnosti⁷. Nejčastěji k demenci vedou neurodegenerativní onemocnění (např. Alzheimerova choroba⁸, Parkinsonova choroba, demence s Lewyho tělísky), cévní poškození mozku (vaskulární demence) a další mozková poškození (toxické, traumatické, infekční) (Holmerová a kol., 2007).

Téměř u všech onemocnění má demence podobný průběh a lze ji rozdělit do tří stádií. V prvním stádiu (syndrom počínající a mírné demence) je nemocný soběstačný ve většině aktivit běžného života a dokáže žít relativně samostatně, potřebuje spíše dohled a poradenství při náročnějších aktivitách (úklid, návštěva lékaře, úřadů apod.). V tomto stádiu „dominují zejména poruchy paměti, koncentrace a poruchy chování a sociálních funkcí“ (Holmerová a kol., 2007, s. 35).

Druhé stádium (syndrom rozvinuté demence) se projevuje poruchou soběstačnosti v běžných sebeobslužných činnostech (příprava jídla, hygiena, vyprazdňování apod.), velmi špatnou časoprostorovou orientací, obtížnou komunikací, stupňují se poruchy chování a sociálních funkcí. Dochází ke změně osobnosti (vnímání „Já“ ve vztahu k sobě i k okolnímu světu) – hodnotové orientace, emotivity, temperamentu, preferencí, vnímání vlastního životního příběhu. Ztrácí se schopnost náhledu na vlastní chorobu. Nemocný postupně potřebuje neustálý dohled, poradenství a pečování druhých osob a vhodně (přehledně a bezbariérově) upravené prostředí.

⁷ ABC demence - A) Activities of Daily Living (omezení až úplná ztráta soběstačnosti). B) Behaviour (poruchy chování a psychiatrická symptomatologie) C) Cognition (porucha kognitivních funkcí – paměť, orientace, myšlení, řeč apod.) (Holmerová a kol., 2007)

⁸ Alzheimerova choroba je nejčastější formou demence (Holmerová a kol., 2007), proto je také v souvislosti se sociálně politickými opatřeními nejvíce zmiňována.

Třetí stádium (syndrom pokročilé demence) je charakterizováno zhoršením fyzického stavu, nemocný obtížně polyká, má poruchy hybnosti (nakonec není schopen samostatného pohybu a zůstává upoután na lůžko), zpravidla bývá zcela inkontinentní. Schopnost verbální komunikace je velmi omezená, nemocný nedokáže porozumět, nebo se vyjádřit. V této fázi nemocný potřebuje zejména neustále dostupnou ošetrovatelskou péči a vhodné a bezpečné prostředí.

Onemocnění, která vedou k demenci, jsou onemocnění terminální; jejich progresse vede k úmrtí nemocného. V terminálním stádiu choroby, které zpravidla trvá několik týdnů, dochází k prohloubení somatické symptomatologie a komplikací – zhoršení polykání (dehydratace a malnutrice, váhový úbytek) a porucha hybnosti (úbytek svalstva, dekubity, bolesti). V tomto stádiu nemocný potřebuje zejména odbornou zdravotnickou péči (strategie P-PA-IA).

V současné době nemáme účinnou farmakologickou léčbu demence (její průběh můžeme pouze zpomalit či symptomaticky léčit některé její příznaky). V péči o nemocného je významná nefarmakologická léčba, na které se podílí rodina, lékaři a pracovníci pomáhajících profesí, kteří jsou vzdělaní v péči o osoby s demencí.⁹

2.2. Sociální dopad syndromu demence

Demence má významný dopad na život postiženého, ale také na život jeho blízkých. Postižený se stává stále více závislý na pomoci druhých; nejprve potřebuje občasnou podporu a dopomoc při obstarávání některých aktivit - vyřizování na úřadech, doprava k lékaři, úklid v domácnosti apod. Postupně, s progredující chorobou, začíná potřebovat pomoc v každodenním životě – stravování, hygiena, oblékání, mobilita, vyprazdňování a nakonec se stává plně závislý na péči druhých a to 24 hodin denně.

Téměř všichni nemocní trpí behaviorálními a psychickými poruchami, které jsou spojeny se změněným vnímáním a myšlením způsobeným kognitivními změnami¹⁰. BPSD pro nemocné a zejména jejich pečovatele znamenají větší stres a fyzickou a psychickou

⁹ ČALS vypracovala strategii P – PA – IA, doporučení k organizaci péče v každém stádiu demence podle potřeb a nároků na léčbu, péči, prostředí a personální zajištění.

¹⁰ Do těchto poruch patří široké spektrum příznaků, které se označují jako BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia). Často se u nemocných můžeme setkat s těmito příznaky: změny nálad (deprese, mánie, úzkosti, fobie, agitovanost, agresivita, emoční nestabilita), psychotické příznaky (paranoidita, bludy, halucinace), bloudění, poruchy cirkadiálního rytmu (nespavost, spánková inverze, noční bloudění), poruchy rozpoznání známých osob (Pidrman, 2005), negativismus, obsedantní chování, změny sexuálního chování (Holmerová a kol., 2007).

zátěž, než kognitivní poruchy a ztráta samostatnosti. „V okamžiku, kdy se objevují BPSD, nároky na pečovatele rapidně stoupají.“ (Pidrman, 2005, s. 43) Jejich výskyt bývá hlavní příčinou umístění nemocného do institucionální péče. Pidrman (2005, s. 16) uvádí, že BPSD jsou „významným faktorem, který modifikuje chování nemocného a zpětně chování okolí k němu, modifikuje jeho schopnost sociálního, rodinného, popř. pracovního nasazení“. Nejhůře pečovatelé zvládají verbální agresí a výčitky, fyzickou agresí, bloudění, poruchy biorytmu, depresivní stavy, úzkosti, nepředvídatelné chování a psychotické příznaky (paranoidní chování, halucinace a bludy).

Poruchy kognitivních funkcí, které jsou primárními symptomy demence, velmi ztěžují komunikaci a soužití s nemocným. Intelektové schopnosti nemocného postupně upadají, postižený nedokáže udržet kontinuitu rozhovoru, nepamatuje si, co již bylo řečeno, nepamatuje si biografické události, přestává být schopen verbálně se vyjádřit a porozumět. Pečovatel, který se nemocnému věnuje, strádá, protože si s ním ani nemůže popovídat a emocionálně sdílet (tak, jak byl zvyklý v dřívějším vzájemném vztahu, např. partnerském či rodičovském). Postupně se také ztrácí schopnost vhledu, úsudku, abstraktního myšlení, orientace v čase a prostoru, řešení vzniklých situací a plánování do budoucna (Holmerová a kol., 2007). Počínání nemocného tak bývá pro okolí nepochopitelné. Postižený často klade na svého pečovatele nerealistické požadavky a jeho neschopnost vhledu vede ke konfliktním situacím.¹¹ Agnosie, porucha poznávání, začne být pro pečovatele trýznivá zvláště ve chvíli, kdy ho nemocný nepozná, nebo ho začne považovat za někoho jiného (např. životní partnerku za svoji matku).

Péče o člověka trpícího demencí znamená pro pečovatele vyšší zátěž, než péče o nemocného s nekognitivní chorobou. Zvýšená pečovatelská zátěž znamená ohrožení duševního a tělesného zdraví pečovatele a oslabení jeho schopnosti postarat se o nemocného. Jsou s ní spojena psychosomatická onemocnění (hypertenze, poruchy trávení, zvýšená náchylnost k infekčním onemocněním), psychické problémy (deprese, úzkostné poruchy, poruchy spánku a soustředění) (Pidrman, 2005) a nemoci pohybového aparátu způsobené nadměrnou fyzickou námahou (častým zvedáním, přenášením apod.) (Jeřábek, 2005).

¹¹ Vhled do mechanismu demence a prožívání těch, kteří jí trpí, velmi poutavě zprostředkoval nizozemský gerontopsycholog Huub Buijssen v knize Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele (2006). Buijssen k sepsání knihy využil znalosti ze své gerontopsychologické praxe i osobní zkušenosti s pečováním o svého otce.

Obrovským problémem je také osamělost pečovatelů, zejména pak pečovatelek, které jsou „vyřazeny ze světa svou pečovatelskou rolí“ (Jeřábek, 2005, s. 14). K sociální izolaci dochází, protože pečovatel nemá čas na společenské aktivity (často se vůbec nemá šanci oddělit od nemocného, nemůže jej zanechat bez dozoru). Když se do společnosti dostane, přesto zůstává sám, protože nikdo, kdo sám neprožil, co péče obnáší, si nedokáže představit, co pečovatel prožívá. Některým pečovatelům se nedostává podpory ani z kruhu rodiny a blízkých (Jeřábek, 2005).

Síť služeb formální péče, které poskytují pomoc a podporu v pečování, nereaguje plně na potřeby rodin. Problém je hlavně v alokaci zdrojů, nedostatečném spektru a kvantitě služeb (Bartoňová, 2005; Jiráček, Holmerová, Borzová a kol., 2009).

Pro rodinné pečovatele bývá složitá i ekonomická situace. Musí se například rozhodovat, zda odejdou ze zaměstnání, když ví, že to pro ně bude znamenat ekonomický propad.

Z celospolečenského hlediska řešíme především ekonomické dopady demence, které znamenají zvýšení nákladů na zdravotní péči i na sociální zabezpečení a služby. Je třeba si uvědomit, že neléčíme a nepečujeme pouze o nemocné, také o pečovatele je třeba pečovat a léčit zdravotní následky pečování.

Na zvládnutí pečovatelské zátěže má významný vliv pečovatelovo duševní a fyzické zdraví, vlastnosti jeho osobnosti (míra emocionální stability a odolnost vůči stresu), prostředí, v němž žije, dostatek informací a profesionální podpora a pomoc (Pidrman, 2005).

Rizikovými faktory zvládnutí zátěže jsou ženské pohlaví, negativně vnímaná zkušenost v pečování, blízká příbuznost (manželský svazek), sociální izolace či malá podpora rodiny, emoční labilita, pocity viny, nedostatečné znalosti a dovednosti, komplikovaný premorbidní vztah s nemocným, duševní problémy a špatný fyzický stav. Podpůrně naopak působí dobrá sociální síť, dostatečné znalosti, zapojení do svépomocných skupin, profesionální pomoc (poradenství, psychologická pomoc, respitní péče, pečovatelská služba apod.), aktivní přístup k řešení problémů, dobré duševní a tělesné zdraví (Pidrman, 2005).

3. Rodinná péče o staré lidi

Rodinná péče je neformální péče, kterou poskytují rodinní příslušníci svému členovi, který si nedokáže zajistit své potřeby vlastními silami (Bartoňová, 2005). Rodinná péče probíhá v místě bydliště nemocného nebo ve společné domácnosti, ale může pokračovat i v institucionálním zařízení, kam rodina za nemocným dochází. „Většina péče se odehrává doma a většina pečovatелů a postižených žije pod stejnou střechou, ale když se zeptáte kohokoliv, jehož rodič je v ústavní péči, záhy zjistíte, že pečovatelství nekončí tím, že někdo jiný je odpovědný.“ (Tošnerová, 2001, s. 14) Rodinné pečování v domácím prostředí je často kombinováno a doplňováno formálně poskytovanými sociálními službami - domácí a odlehčovací péčí, pečovatelskou službou, denním stacionářem apod. (Jeřábek, 2005).

3.1. Podoba rodinné péče

Rodinná péče v sobě zahrnuje zdravotní, sociální a emocionální složku (Jeřábek, 2005). Podle potřeb nemocného a míry angažovanosti pečujících ji Jeřábek (2005) rozděluje na podpůrnou, neosobní a osobní.

Podpůrná péče je péče poskytovaná nepravidelně, podle potřeby, nejedná se tedy o pomoc při aktivitách běžného denního života (ADL), ale spíše pomoc s náročnějšími a ne příliš častými úkony, jako je doprava k lékaři, na úřad, opravy v domácnosti, finanční podpora apod. Podpůrná péče nevyžaduje bydlení ve společné domácnosti a ani není psychicky, fyzicky a časově náročná.

Neosobní péče je péče, která již potřebuje větší angažovanost pečovatele a pravidelnost (někdy je péčí každodenní). Jedná se zejména o pomoc v technických aktivitách běžného denního života (IADL)¹² – vedení domácnosti, nákupy, praní apod.

Osobní péče je psychicky, fyzicky a časově velmi náročná činnost, která je spojena s „s intimní péčí“ o nemocného (Jeřábek, 2005, s. 12). Vyžaduje prakticky nepřetržitou přítomnost pečující osoby, nemocný se na ni stává závislý. Zahrnuje základní aktivity

¹² Instrumental Activities of Daily Living „se týkají složitějších činností, které umožňují ve svém souhrnu nezávislou existenci, tedy plnou soběstačnost: nakupování, vaření, běžný úklid, vedení domácnosti používání dopravních prostředků, nakládání s penězi, telefonování“ (Kalvach a kol., 2008, s. 97)

běžného denního života (ADL)¹³. „Jsou to neustále stejné, monotónně den za dnem se opakující aktivity. Jedná se o osobní hygienu, včetně toalety, nakrmení, podávání léků, zvedání, přenášení, ukládání, posazování, převádění nebo převážení starého člověka v bytě.“ (Jeřábek, 2005, s. 12) „Osobní péče vyžaduje od pečující osoby pravidelnost, vytrvalost, obětavost a značnou odpovědnost.... Tento neustálý pocit odpovědnosti je významným momentem působícím na pečující osobu. Jedná se patrně o nejvíc zatěžující aspekt osobní péče o osobu blízkou“ (Jeřábek, 2005, s. 12). „Osobní péče je přitom provázena chvílemi beznaděje, bezmoci a osamělosti. A právě v tomto ohledu je třeba zvýraznit neobyčejně důležitou úlohu rodiny, která podporuje svou pomocí a solidaritou, svou spoluodpovědností a spolupatříčností pečující osobu, kterou je nejčastěji manželka, dcera nebo snacha opečovávaného seniora“ (Jeřábek, 2005, s. 13).

Zatímco podpůrnou a neosobní péčí je možné nahradit sociálními službami poskytovanými v přirozeném prostředí, osobní péče by bez pomoci rodinných příslušníků mohla být poskytována pouze v institucionální péči (Jeřábek, 2005).

Ve všech podobách rodinné péče je „imanentně přítomna“ emocionální péče, která je „pečujícím a opečovávaným, chápána jako důležitá, významná“ (Jeřábek, 2005, s. 12).

3.2. Domácí rodinná péče

Bartoňová (2005) popsala rámec domácí rodinné péče, který je tvořen čtyřmi vzájemně provázanými aspekty. Jsou jimi struktura rodiny, charakter rodiny, charakter opečovávaného a psychika pečujících.

V rodinné struktuře je důležité, kolik má rodina členů (s kolika pečovateli je tedy možno počítat), jaký je jejich zdravotní stav a zda už např. o nějakého člena rodiny pečují. Charakter rodiny zahrnuje materiální hledisko (finanční zajištění, zaměstnání, spolubydlení s nemocným), duševní stránku rodiny (sdílené hodnoty, tradice, náboženství, rozdělení rolí v rodině), sociální síť (soudržnost rodiny a podpora okolí) a oblast péče (intenzita péče, rozdělení rolí a úkolů při péči). Charakter nemocného je dán jeho diagnózou, problémy a nároky na péči vycházejícími z jeho choroby. Také záleží na vztahu nemocného k pečujícím. Psychika pečujícího je dána jeho schopností v rozhodování a řešení problémů, vztahem k nemocnému a duševním zdravím (Bartoňová, 2005).

¹³ Activities of Daily Living jsou bazální sebeobslužné úkony, které zajišťují existenci: přijímání potravy, schopnost dojít si na toaletu a vyprazdňování, oblékání, mytí a péče o zevnějšek, mobilita (Kalvach a kol., 2008).

4. Rodinní příslušníci v institucionální péči

Když rodina přestane být schopna zajistit péči o svého blízkého v domácím prostředí, nastává pro ni těžký úkol, a tím je umístění seniora do institucionální péče. Studie ukazují, že ani v institucionální péči se rodina nevzdává péče o svého blízkého a snaží se najít cestu, jak pečovat dál. Toto zjištění není jen výzvou pro zařízení poskytující péči seniorům, aby více zapojovali rodiny do pečování, ale je též výzvou pro sociální politiku, aby pro rodinnou péči v instituci vytvořila legislativní podmínky a pro rodiny samotné, aby v institucionální péči hledali svoji roli.

V jednotlivých částech této kapitoly je popsán proces přechodu do institucionální péče a pobyt seniora v instituci z hlediska úlohy rodinných příslušníků a jejich prožívání tohoto období. V závěru jsou uvedeny příklady dobré praxe spolupráce s rodinou.

Studie zaměřené na postavení rodin v péči o blízkého žijícího v domově pro seniory byly v západních zemích prováděny od počátku 80. let (Ryan, Scullion, 2000). Výzkumníci se zaměřovali na pocity a zkušenosti rodin s přechodem jejich blízkého z domácího prostředí do dlouhodobé institucionální péče (Kellett, 1999b) a na zkušenosti s pečováním v tomto zařízení (Kellet, 1999a). Další studie zjišťovaly, jak se konkrétně rodiny na péči v domovech pro seniory podílí (Ryan, Scullion, 2000) a jaké faktory ovlivňují zapojení rodiny do péče (Ryan, Scullion, 2000; Port, 2004). Někteří výzkumníci se zabývali přímo problematikou seniorů trpících demencí a poukazují na důležitost rodinné péče v instituci (Duncan, Morgan 1994; Port, 2004; Ingersoll-Dayton et al., 2003). Všichni výzkumníci se shodují na tom, že na zvládnání pečovatelské zátěže a smysluplné zapojení rodin do péče má zásadní vliv kvalita vztahu a komunikace mezi rodinami a profesionálními pečovateli a podpora vedení organizace.

Výzkumy rodinné péče v institucích v České republice zatím nebyly prováděny. Domnívám se, že důvodem je, že Česká republika je v péči o seniory stále v jiném postavení, než západní země. V současné době se potýkáme s problémy, kterými již západní země prošly. Je to především transformace velkých ústavních zařízení, která se snažíme „rozpouštět“, protože je v nich „obtížné realizovat skutečnou individuální péči a podporu zaměřovat individuálně přímo na konkrétního klienta“ a „naplňovat moderní principy poskytování sociálních služeb a metod sociální práce zaručující dodržování

lidských práv“ (Koncepce podpory transformace, s. 17). Nyní tedy upíráme pozornost k tomu, abychom vytvořili rámec pro kvalitní institucionální péči, a teprve v budoucnosti se budeme moci věnovat jeho jednotlivým složkám, kterými je bezesporu i zapojení rodin do péče.

4.1. Přejchod seniora do institucionální péče

Rozhodování rodin umístit svého blízkého do domova se zvláštním režimem obvykle přichází se zhoršením zdravotního stavu nemocného a vyčerpáním pečovatелů, kteří z důvodu vlastního tělesného i duševního zdraví a vyčerpání zázemí (finančního, časového, vybavení domácnosti, formálních služeb, pečovatelských schopností apod.) přestanou být schopni poskytovat péči svému blízkému.

Důležitou součástí intervencí všech profesionálů (zdravotníků i pracovníků v sociální sféře), kteří s nemocným a jeho rodinou pracují, je připravovat rodinné pečovatele na progresi choroby jejich blízkého a na to, že pravděpodobně péči o něj jednoho dne přestanou zvládat a budou jej muset umístit do rezidenčního zařízení s trvalým pobytem. Rodiny by pak měly s předstihem (ještě v době, kdy je péče neproblematická nebo zvládnutelná) podat žádost o umístění do zařízení, které preferují, protože čekací lhůta v těchto zařízeních je běžně okolo dvou let. Domnívám se, že včasné rozhodnutí a podání žádosti není důležité pouze pro rodinu, má velký význam také pro nemocného, který v méně pokročilém stádiu demence ještě může být schopen vyjádřit své přání o budoucí péči a může spolurozhodnout o podání žádosti i o dalších důležitých životních událostech (přání, co v jeho životním stylu má být zachováno, medikace, péče a léčba na konci života).

Ze zkušeností z praxe na help lince ČALS vím, že někteří pečovatelé nejsou schopni včas odhadnout do budoucna své kapacity, protože stále nemají dostatek informací o nárocích na pečování o nemocného v pokročilých stádiích demence a o systému rezidenční péče a délce čekací doby po podání žádosti. Mnoho pečovatелů si také nepřipouští, že by péči nezvládlo, anebo že by měli svého blízkého dát pryč, mimo kruh rodiny (zvláště, když je tak křehký a nemůže sám o sobě rozhodovat). V případě, že rodinu zaskočí náročnost péče a nepodala dříve žádost do žádného rezidenčního zařízení, nemocný bývá umístěn v některém zdravotnickém zařízení (LDN, psychiatrické léčebny, geriatrická oddělení), nebo v zařízení, které má aktuálně volná místa (což není vždy zařízení, které by rodina preferovala z hlediska vzdálenosti od bydliště, kvality péče apod.).

Zařízení, která poskytují rezidenční služby osobám s demencí, je stále nedostatek (Holmerová in Jiráková, Holmerová, Borzová a kol., 2009) a co se týče kvality péče, je mezi nimi velký rozdíl¹⁴. Pro rodiny znamená nedostupnost rezidenčních služeb nejistotu již v průběhu domácího pečování. Žijí s nejistotou, že když přestanou být schopni pečovat, nebudou mít možnost situaci řešit (což může zvyšovat pečovatelskou zátěž), anebo budou muset umístit svého blízkého do instituce ještě v době, kdy péči zvládají. Vyřizování žádostí zájemců o službu bylo i předmětem kritiky ombudsmana. Ve zprávě z návštěv zařízení pro seniory uvádí, že některá zařízení „nemají vypracovanou jasnou metodiku a kritéria pro obsazování uvolněných míst¹⁵, jež by umožňovaly objektivně zohlednit naléhavost a potřebnost přijetí zájemce“ (Souhrnná zpráva o činnosti veřejného ochránce práv 2008, s. 98).

Problematické může být i jednání se zájemcem o službu¹⁶ a uzavírání smlouvy o jejím poskytnutí¹⁷. Poskytovatel služby by měl jednat přímo se zájemcem o službu; v případě člověka trpícího demencí ale velkou roli hraje právě jeho rodina. Tato situace je velice pochopitelná, protože v případě, že je osoba trpící demencí na své rodině plně závislá (budeme-li uvažovat o osobní celodenní péči, kterou plně nelze nahradit formální terénní péčí (Jeřábek, 2005)), je vůle rodiny de facto rozhodující. De jure ale není možné, aby za nemocného, pokud není zbaven svéprávnosti, rozhodoval někdo jiný a není možné, aby nemocný uzavřel smlouvu o poskytování péče, se kterou není plně srozuměn¹⁸. I to bylo předmětem kritiky veřejného ochránce práv. „Ochránce se opakovaně setkal s tím, že smlouvy o poskytnutí sociální služby uzavírají i osoby, které sice nejsou zbaveny způsobilosti k právním úkonům, ale fakticky nejsou způsobilé činit právní úkony.“ (Souhrnná zpráva o činnosti veřejného ochránce práv 2008, s. 99)

Při jednání o péči a uzavírání smlouvy může docházet ke střetu zájmů rodiny a nemocného. Ze strany rodiny můžeme uvažovat o nevěli převzít zodpovědnost za péči o

¹⁴ Některá zařízení např. splňují standardy kvality Vážka vydané ČALS, reagující na nejnovější trendy v péči o osoby s demencí, některé jsou už svými kvantitativními indikátory méně vyhovující (počet lůžek na pokoji, počet personálu na jednoho klienta apod.).

¹⁵ Zákon č. 108/2006, § 88, písm. g) upravuje povinnost poskytovatelů soc. služeb vést evidenci žadatelů o sociální službu, se kterými nemohl uzavřít smlouvu. Nejedná se tedy o pořadník čekatelů; při posuzování žádosti uchazeče by měla být zohledněna především naléhavost situace, mezi které mj. patří rodinné zázemí.

¹⁶ Postup jednání upravuje standard kvality č. 3.

¹⁷ Uzavírání smlouvy je předmětem standardu kvality č. 4.

¹⁸ Takové případy upravuje občanský zákoník, § 29 (kdy soud z vážného důvodu může ustanovit opatrovníka) a zákon o sociálních službách § 91 odst. 6 (kdy osoba, jež není schopna sama jednat a nemá zákonného zástupce, může být při uzavírání smlouvy zastoupena obecním úřadem obce s rozšířenou působností).

svého blízkého a snahu o jeho zneužití (získání majetku, bydlení apod.). Mnoho rodin ale přechod blízkého do rezidenční péče nese velmi těžce, své rozhodnutí si vyčítají a vnímají jej jako nechtěné a okolnostmi vynucené a trpí tak pocity viny, smutku a pocitem, že svého blízkého ztrácí (Woods, Keady, Seddon, 2008). Kellett (1999b, s. 1478) uvádí, že pro rodiny „umístění příbuzného do pečovatelského domu nebylo aktem odmítnutí pečovat o blízkého člena, ale byl to často poslední zoufalý krok po té, co se pečování v domácím prostředí stalo neúnosným“.

Při vyjednávání o službě je v Průvodci poskytovatele zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe (2002) doporučeno, aby se vyjednání s lidmi s potížemi v komunikaci účastnily osoby blízké (rodinní příslušníci, pečovatelé, přátelé), případně, pokud jsou omezeni či zbaveni svéprávnosti v právních úkonech, aby se účastnili jejich opatrovníci. Forma (četnost a délka) i místo setkání má být přizpůsobeno potřebám klienta¹⁹. Rodina při vyjednávání rezidenční péče srovnává její kvalitu (služby a prostředí) s kvalitou péče v domácnosti, ta pro ni společně s dostupností od místa bydliště a naléhavostí na umístění bývá rozhodující. Alzheimerovská asociace²⁰ rodinným pečovatelům doporučuje, aby si dopředu připravili seznam otázek, na které se budou chtít při vyjednávání ptát.

Kellett (1999b) zdůrazňuje důležitost vzájemné spolupráce rodiny a personálu v procesu stěhování seniora do zařízení (při vyjednávání péče, samotném aktu stěhování a zejména ihned po přestěhování). Rodiny hrají důležitou roli znalců biografie²¹ nemocného a obhájců jeho práv (Woods, Keady, Seddon, 2008), protože pracovníci zařízení o nemocném a jeho životním stylu mají minimální znalosti (mají pouze základní informace, které získali na šetřeních a dalších setkání). Matoušek (1999) upozorňuje, že dobrá spolupráce s rodinou klienta ještě před vstupem do zařízení pomáhá předejít případným pozdějším nedorozuměním mezi rodinou a personálem týkajícím se poskytování péče. Doporučuje provést s rodinou a klientem iniciální pohovor, kde pracovník informuje nejen

¹⁹ Běžnou praxí je sociální šetření v místě bydliště seniora, nebo v místě jeho aktuálního pobytu (LDN apod.), kde sociální pracovníci zjišťují aktuální stav klienta a diskutují představy o péči se seniorem a jeho blízkými. Dále si sociální pracovníci dle potřeby sjednávají další schůzky. Rodina a senior se mohou přijít podívat do zařízení, kde bude senior bydlet. Pokud služby poskytované zařízením seniorovi a rodině (popř. opatrovníkovi) vyhovují, může dojít k uzavření smlouvy.

²⁰ Alzheimer Association vede pro rodinné pečovatele webové stránky, kde mohou nalézt nejen informace o pečování, ale i důležité informace o tom, jak se mohou podílet na přechodu nemocného do instituce a jak nejlépe mohou nemocnému v instituci pomáhat.

²¹ Tamtéž Alzheimer Association doporučuje rodinám sestavit biografii nemocného a seznam jeho preferencí a toho, co v denních aktivitách zvládá a jakou při nich potřebuje pomoc. Rodina si může na webových stránkách stáhnout formulář, který obsahuje otázky na důležité informace vztahující se k péči.

„o tom, co čeká klienta, ale může se pokusit o předpověď toho, co se po klientově odchodu stane doma, případně může rodině nabídnout pomoc, kdyby se sama nedokázala s očekávanou změnou vyrovnat. Zároveň se díky včasnému kontaktu s rodinou může personál připravit na postoj rodiny“ (Matoušek, 1999, s. 144), např. nakolik je ochotna spolupracovat a zapojit se do péče (a pokud neprojevuje zájem, snažit se ji zapojit a motivovat).

Samotné přestěhování seniora do instituce je také velice těžkým úkolem, měly by do něj být citlivě zapojeni všichni aktéři – senior, jeho rodina a pracovníci zařízení. Rodiny v přesunu seniora do instituce mají významnou úlohu, samy nejlépe vědí, jak svého blízkého připravit na přestěhování (duševní podpora, zabalení osobních věcí apod.) a jak přestěhování organizovat a načasovat.

Z pohledu nemocného má přítomnost a zapojení rodiny do procesu stěhování zásadní vliv na jeho schopnost zvládat tuto náročnou životní situaci. Duncan a Morgan (1994) podotýká, že je velmi důležité, aby vzájemný vztah nebyl přerušen, protože rodiny jsou pro nemocné v této situaci velkou emocionální (mohli bychom říci až existenční) oporou, a je proto důležité odstranit překážky, které by mohli zapojení rodiny bránit.

4.2. Péče o seniora v instituci

Výzkumy rodinné péče v institucích ukazují, že přijetí blízkého do instituce je pro rodiny velice náročné. Mnoho z nich pociťuje úlevu, ale současně s ní i pocity viny a selhání. Přestože byla jejich volba posledním možným řešením péče, mají potřebu ospravedlnovat své rozhodnutí a hledají souhlas a potvrzení ostatních členů rodiny a pracovníků v pomáhajících profesích. Podpora a pochopení okolí má zásadní význam pro přijetí rozhodnutí, přizpůsobení se změně a hledání nového způsobu, jak se zapojit do péče v instituci (Kellett, 1999b). Psychologové Pichaud a Thareauová (1998) upozorňují, že nezpracovaný pocit viny vyvolává nespokojenost s pečováním personálu a také se „snadno přemění v agresivitu vůči zaměstnancům“ (s. 74).

Přestěhování seniora do rezidenčního zařízení pro rodinu znamená převrat v její pečovatelské úloze. V domácím prostředí byla rodina v péči o seniora (často 24 – hodinové) plně zaangažována; buď ji svému blízkému osobně zajišťovala, nebo zprostředkovávala pomocí formální péče. Po přechodu do institucionální péče tedy rodina přirozeně pociťuje ztrátu kontroly nad tím, co se děje s jejím blízkým a ztrátu oprávnění

k pečování a vyloučení z pečovatelské role (Kellett, 1999b). Rodina se po umístění seniora do zařízení cítí být povinna pečovat dál a zároveň zažívá nejistotu a bezmoc, protože neví, jak se může zapojit (Kellett, 1999a). Majerovitz, Mollott, Rudder (2009) hovoří o tom, že kvalita informací, poradenství a pomoci rodině v orientaci v zařízení v průběhu procesu umístění má podstatný vliv na zvládnání stresu.

Ve všech studiích se výzkumníci shodují na závěrech, že je důležité, aby si personál uvědomoval pocity pečujících rodin a citlivě a podpůrně na ně reagoval. Spolupráce, cílené zapojování rodiny do aktivit a vytvoření programu vzájemné spolupráce (Port, 2004) snižuje napětí a četnost konfliktních situací mezi rodinou a personálem. Partnerství v péči pomáhá rodinám zvládnout problematickou změnu a pomáhá jim nalézt způsob, jakým by se mohli do péče co nejefektivněji zapojit. Dobrá komunikace, vzájemné ocenění a sdílení zkušeností v pečování je zásadní pro kvalitní péči o nemocného.

4.3. Role rodiny v institucionální péči

Rodiny mají v institucionální péči o osobu trpící demencí tři důležité úlohy (Woods, Keady, Seddon, 2008): (1) monitorují kvalitu péče o seniora, (2) hájí jeho zájmy a vykonávají důležitá rozhodnutí (advokacie) a (3) dále poskytují péči (v rámci systému zařízení a ve venkovním prostředí).

Role v monitoringu péče není pouze v tom, zda je o nemocného fyzicky pečováno (zda je v čistotě, najezený, oblečený podle denní doby apod.), ale také zda je zachována jeho důstojnost a identita v rámci životního příběhu (oblékání, hygiena, stolování, rituály, preference, společenské aktivity apod.). Někdy je očekávání rodin příliš vysoké a obtížně se smiřují s tím, že kvalita a kvantita péče není taková, jako v domácím prostředí (Zgola, 2003).

Role rodiny jako obhájce zájmů a práv a rozhodování o péči v biografickém kontextu nemocného souvisí také s předáváním zkušeností s péčí, které mají významný vliv na kvalitu péče. Mnoho rodin pocítuje úzkost z necitlivosti personálu k potřebám a přáním jejich blízkého, a v tom, že je jejich blízký v instituci brán spíše jako předmět péče, než jako jedinečná bytost. Citlivost a empatii personálu k nemocnému rodiny vnímají jako důležitý ukazatel kvality péče. Hájení zájmů nemocného rodiny chápou jako svoji povinnost a nutnou a významnou součást péče v instituci. Kellett (1999a) uvádí, že rodiny

cítí překážky v komunikaci a spolupráci s personálem; jejich názory na péči často zůstávají nevyслуšeny a tím je ohrožena kvalita života nemocného.

Pečovateľská role rodin v instituci nabyvá nového charakteru, mnoho z nich přestává vykonávat osobní (technickou) péči, ale více se soustřeďuje na emocionální a sociální složku. Řada rodinných příslušníků ve výzkumu Kellett (1999a) sdělovala, že si nyní se svým blízkým popovídají a podnikají společenské aktivity mnohem více, než tomu bylo doma (kde bylo v popředí hlavně technické opečování). Významná úloha rodiny je také ve vytváření příjemného prostředí pro nemocného (vybavení pokoje oblíbenými věcmi z domova apod.).

Klevetová (2009), autorka, která dlouho pracovala na geriatrickém oddělení, vidí rodinnou péči jako důležitý prvek ve zlepšení kvality života seniora a v jeho úzdravě. Zdůrazňuje, že je třeba, aby profesionální pečovatelé hovořili s rodinou co nejdříve po přijetí klienta a seznámili ji s jeho individuálním plánem, vyjasnili si, co všechno je rodina pro blízkého ochotna dělat a jak si pečování představuje (jak často chce chodit, jak dlouho a kdy konkrétně) a společně pak hledali místo, kde by se rodina mohla zapojit. Klevetová (2009) dále zdůrazňuje potřebu řádu a pravidel rodinné péče (což je přirozené, protože se pohybuje v nemocničním prostředí, kde je pevně stanovený léčebný režim). Profesionální pracovník by si měl uvědomit, že rodina není vždy schopná se seniorem dobře technicky zacházet, že nemá potřebné dovednosti a znalosti o pečování a o progresi choroby a neuvědomuje si její důsledky na život a projevy seniora. Je třeba, aby personál zjistil, jak je rodina ve svých pečovatelských aktivitách zdatná, zda nepotřebuje poradit a pomoci získat potřebné zkušenosti. Rodiny potřebují vědět, v čem mohou být užitečné. Klevetová (2009) pro jednodušší spolupráci doporučuje vytvořit dotazník, který personál s rodinami vyplní.

4.4. Dobrá praxe

Zařízení, která chtějí poskytovat kvalitní služby, si musí být vědoma významu rodinné péče jako nepostradatelné složky pečování o seniora. V západních zemích některá zařízení například vedou svépomocné skupiny, kde rodiny mohou sdílet své pocity a problémy a vzájemně se podporovat, či organizují odbory rodinných pečovatelů, která mají za úkol chránit zájmy a práva klientů. Některá zařízení pořádají vzdělávací programy pro personál či pro rodiny, kde je školí v pečování, komunikaci, řešení konfliktů a ve schopnosti kooperace. Některá zařízení vytvářejí plány, ve kterých má rodina své místo (Woods, Keady, Seddon, 2008).

Domnívám se, že nejlepším způsobem, jak dosáhnout zapojení rodiny do péče o seniora trpícího demencí, je zapojení, motivace a vzdělávání všech, kteří o něj pečují (rodiny, profesionálních pečovatелů a vedení organizace). Pokud si všichni budou jisti, že ten druhý má zájem kooperovat, pokud budou vědět, jak překonávat bariéry ve spolupráci, dojde ke zkvalitnění péče o seniora, k větší radosti a uspokojení z práce a z návštěv a ke snížení rizika syndromu vyhoření profesionálních i rodinných pečovatелů.

Uvádím zde dva příklady dobré praxe "Bottom-Up" Model a The Partners in Caregiving program, dva výzkumné projekty, které proběhly v USA. Do těchto projektů byli zapojeni všichni účastníci péče a jejich výsledky jsou velmi pozitivní. V České republice jsem nenalezla zprávu o podobném projektu, který by aktivně zapojil všechny účastníky v pečování o seniora. O zapojení rodin se pokusil výzkumný projekt Komunikace jako nástroj zlepšení kvality péče o osoby s demencí, rodiny ale byly z projektu vyjmuty pro nezájem. V tomto projektu výzkumníci pracovali s metodou VTI²² a dosáhli velmi dobrých výsledků v nalézání strategií v komunikaci s lidmi trpícími demencí.

4.4.1. "Bottom-Up" Model

"Bottom-Up" Model je výzkumný projekt týmu odborníků Ingersoll-Dayton, Schroepfer, Pryce, Waarala (2003), který byl realizován s cílem zlepšit kvalitu života seniorů trpících demencí umístěných v institucionální péči a potažmo všech, kterých se péče týká. Vychází z koncepce, že vzájemná spolupráce profesionálních pečovatелů, rodin a vedení instituce je důležitým výchozím bodem pro kvalitní péči (nedostatečná komunikace naopak vede ke konfliktům), a proto je třeba všechny aktéry podporovat a posilovat ve vzájemné spolupráci a zapojovat do společného plánování péče o seniora. Spojnicí mezi aktéry mohou být školení sociální pracovníci. V tomto projektu jí byly studenti sociální práce. Podpora a posílení schopnosti pečovat má tři důležité složky: 1) kultivace osobnosti (pochopení), 2) rozvoj pečovatelských schopností a 3) podpora partnerství a komunikace (sdílení a výměny informací) mezi profesionálními a rodinnými pečovateli.

Projekt "Bottom-Up" Model probíhal ve dvou domovech seniorů v Michiganu. Byli do něj zapojeni obyvatelé trpící demencí, u nichž byly problémy s poruchami chování,

²² Více o projektu a metodě VTI na stránkách SPIN - <http://www.spin-vti.cz>

jejich rodiny, které je navštěvovaly alespoň dvakrát měsíčně a pečovatelé, kteří seniory dobře znali.

Studenti provedli individuální rozhovory s rodinou, pečovateli a dalšími důležitými pracovníky. Od rodiny získali informace o životní historii nemocného, o jeho vlastnostech, hodnotách, zájmech, problémových oblastech apod. a také zjišťovali, jak by rodina předcházela a řešila problematické chování svého blízkého. Poté se studenti pokusili, na základě biografických údajů a současného života na oddělení, vysvětlit problematické chování seniora a navrhli intervence, do nichž zapojili rodiny a profesionální pečovatele. Intervenční plán byl pilotně zaveden do praxe a po třech týdnech jej studenti vyhodnocovali – diskutovali s rodinami a profesionálními pečovateli úspěšnost intervencí a nové nápady. Na základě nových zkušeností byl sestaven plán přístupu ke klientovi, kde měli zaměstnanci i rodina vymezeny své role. Po dalších sedmi týdnech opět studenti získávali zpětnou vazbu.

Přínosem projektu pro zaměstnance i pro rodiny bylo, že si (díky ocenění studentů) mohli uvědomit důležitost svých znalostí o seniorovi a dovedností v řešení jeho životní situace (např. problematického chování). Aktéři zjistili, jak je důležité sdílet nápady s ostatními, což vedlo ke zlepšení vzájemné komunikace a spolupráce a oceňování práce druhého, k větší kreativitě při řešení problémů a k uspokojení z práce, ze sebe sama a z pomoci ostatním (mnoho problémů s chováním se společně podařilo vyřešit). Rodiny také mohli například zažít, že personál jejich blízké nezanedbává, ale stále se snaží se nacházet cesty, jak péči zlepšovat.

4.4.2. The Partners in Caregiving program

The Partners in Caregiving program spočívá v navázání partnerství pracovníků domova pro seniory a rodinných příslušníků a v následné spolupráci na zlepšení kvality života nemocného. Vychází ze stejné koncepce jako "Bottom-Up" Model a také z poznání, že rodiny se chtějí dále smysluplně podílet na péči o svého blízkého. Cílem programu je zlepšení kvality a koordinace péče o nemocného, kterého lze dosáhnout odstraněním bariér vzájemného porozumění rodin a zaměstnanců (pečovatelů a vedení instituce). Program je veden formou školení (seminářů, workshopů a diskusí) v komunikačních technikách a dovednostech řešení konfliktů. Školení rodin a profesionálních pečovatelů probíhá zvláště (formou jednodenního semináře pro profesionální pečovatele a tří dvouhodinových setkání pro rodiny).

Náplní programu je vzájemné poznávání aktérů a sdílení (obav a problémů, ale i hledání pozitivních aspektů péče v zařízení a komunikace rodin s personálem). Další část je zaměřena na osvojení komunikačních technik (umět vyjádřit to, co cítím, aniž bych se druhého dotkl) a techniky aktivního naslouchání. V závěru se účastníci učí řešit obtížné situace v komunikaci (předsudky a sociokulturní bariéry, konflikty, přímé a neočekávané střety názorů a hodnot) a tím i porozumět prožívání druhé strany. Projekt končí společným setkáním a diskuzí rodin, pečovatelů a vedení zařízení o péčování. Společné sdílení umožňuje nahlédnout na to, jak jednotlivé strany vnímají péči a politiku zařízení, napomáhá k pozitivnímu myšlení o změnách směrem ke kvalitnější péči a ke zlepšení solidarity a spolupráce zaměstnanců a rodin v péči o nemocného.

Program The Partners in Caregiving vznikl jako výzkumný projekt týmu Pillemer, Hegeman, Albright, Henderson (1998) a probíhal v šesti domovech pro seniory ve státě New York. Každé zařízení pro něj vybralo jedno oddělení, výběr personálu a rodiny byl náhodný. Celkem se projektu zúčastnilo 66 zaměstnanců a 41 rodinných příslušníků. Po skončení projektu zaměstnanci a rodiny měli zhodnotit jeho přínos.

Hodnocení úspěšnosti ukázalo, že všichni zúčastnění byli spokojeni s náplní i s uspořádáním programu, a že došlo k pozitivním změnám ve vzájemné interakci. Účastníci získali větší porozumění a pochopení druhé strany, byli schopni se v komunikaci více otevřít (získali důvěru), zlepšila se jejich vzájemná spolupráce a snížila četnost nedorozumění a konfliktních situací. Všechna zařízení se rozhodla pokračovat v programu i po ukončení pilotního projektu a přizpůsobila jej podle vlastních potřeb.

II EMPIRICKÁ ČÁST

5. Postup a metody kvalitativního výzkumu

V jednotlivých částech této kapitoly popsují proces tvorby a realizace výzkumu, jeho cíle a výzkumné otázky, strategii a techniku sběru dat a výzkumný vzorek. Dále popisují, jak výzkum probíhal.

5.1. Výzkumná otázka, cíl a účel výzkumu

Na začátku jsem si položila otázku: „*Jaká je úloha rodinných pečovatelů v Domově se zvláštním režimem?*“ Abych na tuto otázku našla odpověď, prostudovala jsem nejprve relevantní literaturu a vytvořila teoretickou základnu (teoretickou část práce). Při zpracovávání teoretické části jsem si uvědomila, že nemohu pouze zmapovat, co všechno rodiny pro své blízké v zařízení vykonávají (což byl můj původní záměr), ale že se musím podívat ke kořenům, ze kterých rodinné pečování vyrůstá, a že se také musím porozhlédnout po prostředí, které ho formuje. Nové poznání a pochopení mne vedlo k vytyčení hlavního cíle.

Cílem mého výzkumu je popsat současné zapojení rodin do institucionální péče o seniory trpící demencí a nalézt faktory, které mají na jejich zapojení vliv.

Při hledání odpovědi je třeba zkoumat, jak roli rodin v institucionální péči vnímají sami rodinní pečovatelé, ale také je třeba zjistit, jak ji vnímá personál. Výzkum je tedy směřován k oběma skupinám, k rodinným i profesionálním pečovatelům.

Jak svoji úlohu vnímají rodinní pečovatelé?

Od rodinných pečovatelů je nutné získat informace o tom, jakým způsobem se o svého blízkého v instituci starají. *Jaký typ a v jakém rozsahu péči poskytují?* A zároveň je třeba tuto současnou realitu zasadit do rámce, který ji utváří. *Co rodinnou péči formuje?*

Jak úlohu rodin vidí profesionální pečovatelé?

Vnímání úlohy rodiny profesionálními pečovateli je také zasazeno do určitého rámce, který jej ovlivňuje. *Co rodinnou péči z pohledu profesionálních pečovatelů ovlivňuje?*

Účelem výzkumu je sestavit doporučení pro spolupráci s rodinou poskytovatelům služby Domov se zvláštním režimem a formulovat základní práva rodinného pečovatele v instituci. Výsledky výzkumu se mohou stát podkladem sociálně politických opatření (legislativního rámce, metodiky apod.), která by definovala rodinnou péči v institucích.

5.2. Výzkumná strategie

Volba výzkumné strategie se zdá být snadná, neboť výzkumník může volit pouze ze dvou typů – kvalitativní a kvantitativní strategie. Nakonec ale musí velmi pečlivě zvažovat, která z nich pomůže lépe probádat problematiku, kterou se zabývá.

Disman (2005) uvádí rozdíl mezi kvalitativním a kvantitativním výzkumem takto: „Kvantitativní výzkum testuje hypotézy, které byly formulovány a priori.“ (Disman, 2005, s. 288) Řídí se deduktivní logikou. Umožňuje zkoumat velký počet jedinců, ale rozsah informací, které o nich získá je omezený a jeho silná standardizace vede k redukci informací. „Naproti tomu kvalitativní výzkum používá induktivní logiku.“ (Disman, 2005, s. 287) „Cílem kvalitativního výzkumu je nové porozumění“ (Disman, 2005, s. 286) Může tak přinést větší vhled do sociální reality. Úskalím této strategie je: „Silná redukce počtu sledovaných jedinců.“ „Generalizace na populaci je problematická a někdy i nemožná“ (Disman, 2005, s. 286) Zároveň ale o tomto malém počtu lidí může získat mnoho informací. Díky slabé standardizaci metod získávání dat můžeme v kvalitativním výzkumu dosahovat vysoké validity (na úkor nízké reliability).

Dobře si vědoma pozitiv i negativ obou výzkumných strategií, jsem zvolila kvalitativní výzkum. Zvažovala jsem i „ten druhý“, kvantitativní výzkum. Teoretická část práce by mohla sloužit jako východisko pro stanovení hypotéz, které by následně v terénu mohly být ověřeny či vyvráceny. Výhodou kvantitativního výzkumu by bylo, že by obsáhl širší část populace a jeho vyhodnocení by zabralo méně času.

Co však víme o rodinných pečovateli, kteří chodí za svými blízkými trpícími demencí do rezidenčního zařízení? Víme mnoho o amerických rodinách, o skandinávských rodinách, i o britských rodinách, kteří navštěvují a pečují o své příbuzné v rezidenčním zařízení. České rodinné pečovatele, pokud je mi známo, podrobněji nikdo nestudoval. Setkat se, pohovořit s nimi a pozorovat je a zjistit, co jejich pečování ovlivnilo a čemu přikládají význam, je základním kamenem výzkumu rodinné péče v instituci.

Hendl (2005) uvádí, že volba kvalitativní metody zkoumání je vhodná právě v neprobádané oblasti.

Teoretická část mi pomohla zorientovat se v celé problematice institucionální rodinné péče, ale zároveň se jí nenechávám ovlivňovat. Nechávám informanty, aby sami hovořili o tom, co je pro ně významné. „V kvalitativním výzkumu o redukci dat de facto rozhodují zkoumané osoby.“ (Disman, 2005, s. 290)

5.3. Metoda získávání dat

(A) Interview

Jako základní metodu získávání dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, který pracuje s určitým schématem témat či otázek. Polostrukturovaný rozhovor umožňuje měnit pořadí a formulaci otázek podle situace, ve které se tazatel a respondent aktuálně nachází. Také tazateli umožňuje doptávat se na to, co mu není úplně jasné, nebo více prohloubit a rozkrýt jednu oblast, která se ukázala jako důležitá (Miovský, 2006).

Pro získání cenných informací je třeba rozhovor zachytit, přepsat a dále zkoumat. Rozhovory jsem tedy nahrávala na audio záznamník a následně přepsala. Do vytištěného textu jsem zapisovala poznámky, které mi při jeho čtení vyvstaly v mysli.

(B) Pozorování

Při kontaktech s rodinnými a profesionálními pečovateli jsem též prováděla výzkum metodou zúčastněného pozorování. Sledovala jsem neverbální komunikaci respondentů, práci s klienty, kontakt s blízkými, běh oddělení – co se tam děje, co dělají klienti apod. Také jsem pozorovala, jak na mne působí prostředí celého zařízení a atmosféra na oddělení.

Pozorování ovlivnilo pozdější konceptualizaci. Například příjemná atmosféra a uvolněný pohyb rodin na oddělení potvrdily pojmy důvěra v péči personálu a otevřenost k rodině, které jsem získala z rozboru rozhovorů s profesionálními pečovatelkami.

5.4. Výběr účastníků výzkumu

Pro výběr účastníků výzkumu (rodinných i profesionálních pečovatelů) jsem stanovila kritéria:

1. Profesionální pečovatelé jsou zaměstnanci v zařízení poskytující službu Domov se zvláštním režimem a pracují na tomto oddělení.

2. Rodinní pečovatelé mají příbuzného, který trpí demencí a dochází za ním do zařízení (do Domova se zvláštním režimem) a jsou hlavními pečovateli o nemocného.

Pro svůj výzkum jsem vybrala zařízení, které poskytuje službu Domov se zvláštním režimem. Výběr tohoto zařízení jsem provedla primárně. Důvodem primárního výběru byla dostupnost (časová a finanční) z místa mého bydliště.

Pro spolupráci jsem oslovila Dům seniorů Liberec - Františkov, p.o., který poskytuje službu Domov pro seniory a Domov se zvláštním režimem. Služba Domov se zvláštním režimem je realizována na dvou odděleních se zvýšenou péčí. Žije zde celkem 38 klientů, kteří trpí nějakou formou demence.

Ochota a vstřícnost vedení domova mne zavedla na jednotlivá oddělení, kde jsem mohla hovořit s profesionálními pečovatelkami (nepotkala jsem zde žádného muže) a rodinnými příslušníky. Pro profesionální i rodinné pečovatele jsem měla připraveny dopisy, ve kterých jsem jim vysvětlila svůj záměr a žádala je o spolupráci. Nakonec jsem ale výběr respondentů provedla na základě osobního kontaktu na oddělení. Získala jsem zkušenost, že osobní kontakt a rozhovor o výzkumném projektu je důležitým (někdy rozhodujícím) faktorem pro ochotu participovat na výzkumu.

Své respondenty jsem získala během několika návštěv zařízení. S prvním kontaktem na odděleních mi velice pomohl sociální pracovník, který službu Domov se zvláštním režimem řídí. S vedoucím sociálním pracovníkem jsme nejprve vyjednali pravidla mého výzkumného působení v domově, a poté mne představil vedoucím obou oddělení i rodinným příslušníkům, kteří zrovna navštěvovali své blízké. Byla jsem velice překvapena vstřícností a otevřeností rodin ke spolupráci a jejich bezprostředním souhlasem s rozhovorem. Profesionální pečovatelky měly z rozhovorů spíše obavy; nebylo jim příjemné pořízení a uchování zvukového záznamu rozhovoru a také si nebyly jisty, zda by mi byly schopny dát potřebné informace. Některé poukazovaly na časovou náročnost rozhovoru a některé tématu nepřikládaly přílišný význam. Získat informanty z řad profesionálních pečovatelů tedy bylo náročnější než z řad rodinných příslušníků.

První profesionální pečovatelka, kterou jsem pro výzkumný rozhovor získala, byla vedoucí jednoho z oddělení. Domnívám se, že její rozhodnutí motivovalo další

pečovatelky; všechny informantky jsou právě z tohoto oddělení. Na druhém oddělení profesionální pečovatelky sdělovaly, že by byly ochotné vyplnit dotazník, rozhovoru nebyly nakloněné. Všechny pečovatelky, se kterými jsem se na odděleních setkala, byly ochotné se mnou diskutovat a pomoci mi oslovit rodinné pečovatele; to pro mne bylo velmi důležité.

Informanty jsem získala postupně, během několika návštěv zařízení. Nejčastěji to bylo tak, že jsem do zařízení přišla natáčet domluvený rozhovor a při té příležitosti jsem oslovila dalšího potenciálního informanta (pečovatelku na oddělení či rodinného příslušníka). Jejich výběr probíhal podle toho, kdo byl zrovna oddělení a byl ochoten spolupracovat. Cíleně jsem oslovila pouze terapeutku, která má na oddělení jinou roli, než pečovatelky. Zaměřuje se především na klienty s menším kognitivním postižením, pracuje s nimi více individuálně a cílem její práce je podpora a udržení samostatnosti klientů. Terapeutku jsem oslovila na doporučení ředitelky. Ředitelka mě upozornila, že pohled terapeutky na rodinné pečování může být odlišný od pohledu pečovatelek (protože náplň i způsob její práce se liší).

5.5. Proces realizace výzkumu

Poté, co jsem pro svůj výzkum vytvořila dostatečné teoretické zázemí, začala jsem formulovat výzkumné otázky, které by mi pomohly získat co nejvíce informací o úloze rodin v Domově se zvláštním režimem.

Vytvořila jsem zvlášť otázky pro rodinné a zvlášť pro profesionální pečovatele. Představila jsem si, jak by rozhovor mohl plynout a podle toho jsem otázky strukturovala (na struktuře rozhovoru ani formulaci otázek jsem při provádění rozhovoru netrvala).

Před započítím výzkumu jsem uskutečnila pilotní rozhovory se dvěma ženami; se svojí matkou, která má s pečováním v institucionálním zařízení zkušenost a s bývalou profesionální pečovatelkou. Cílem pilotních rozhovorů bylo zjistit, zda je způsob kladení otázek srozumitelný a zda dostávám informace potřebné k definování role rodinných pečovatelů v institucionální péči. Zjistila jsem, že struktura rozhovoru je dobrá, a že se jí mohu přidržovat. Struktura je důležitá proto, aby nedocházelo k přílišnému odbíhání od tématu. Také jsem zjistila, že otázky musím umět přizpůsobit aktuální situaci; informant například na některou otázku odpoví v kontextu jiné, k některé se naopak musím vracet, neboť nejsem spokojená s odpovědí.

V rozhovoru s rodinným pečovatelem svými otázkami podněcuji vyprávění příběhu. Začínáme v přítomnosti, jdeme nahlédnout do minulosti a potom se znovu vracíme do přítomnosti. V rozhovoru s profesionálním pečovatelem spíše probíráme jednotlivá témata vztahující se k rodinné péči. Oba vzory pro rozhovor vkládám do příloh.

Po provedení pilotních rozhovorů jsem oslovila již zmíněný Dům seniorů Liberec - Františkov, p.o.. Nejprve jsem s vedením zařízení vyjednávala podmínky a poté jsem navštěvovala oddělení. Při kontaktování prvních rodinných i profesionálních pečovatelů jsem měla obavy z toho, že spíše nebudou mít zájem věnovat mi svůj čas. Obavy se postupně rozpouštěly a začala jsem nabývat jistoty. Fáze realizace výzkumu se pro mne stala nejzajímavější a nejvíce uspokojující částí mé diplomové práce.

Natočila jsem celkem pět rozhovorů se zaměstnanci zařízení – tři s řadovými pečovatelkami, jeden s vedoucí pečovatelského týmu oddělení a jeden s terapeutkou. Dále jsem natočila čtyři rozhovory s rodinnými pečovateli.

Na závěr jsem hovořila ještě se sociálním pracovníkem, který službu Domov se zvláštním režimem vede. Tento rozhovor jsem na žádost sociálního pracovníka nenatáčela. Nicméně jsem si upřesnila některé informace týkající se zejména vyjednávání o poskytnutí služby a spolupráce s rodinami ze strany vedení.

Výzkumné rozhovory s profesionálními pečovatelkami jsem natáčela přímo na oddělení v jejich pracovní době, pro natáčení jsme zvolily poobědní siestu, kdy většina klientů odpočívala a pečovatelky mi mohly věnovat svůj čas. S terapeutkou jsem hovořila v době, kdy její klienti byli na skupinové aktivitě.

S rodinnými pečovateli jsem natáčela rozhovor buď přímo na oddělení, nebo jsem si na ně vzala kontakt a domluvili jsme se na rozhovoru mimo zařízení – jeden probíhal v domácnosti a jeden na pracovišti pečovatelky. Rozhovory byly různě dlouhé, trvaly dvacet minut až jednu hodinu.

6. Sběr dat a jejich analýza

Sběr dat (natáčení rozhovorů) probíhal postupně a s ohledem na zvolený přístup analýzy dat – metodu zakotvené teorie, kdy se „shromažďování údajů, jejich analýza a teorie vzájemně doplňují“ (Strauss a Corbinová, 1999, s. 15). V prvním rozhovoru (který jsem vedla s vedoucí týmu pečovatelek) jsem si utvořila obrys obrazu o rodinném pečování. Každým dalším rozhovorem (s profesionálním i rodinným pečovatelem) jsem sledovala, jak můj obraz nabývá na rozměru, hloubce a barevnosti. Získávané informace se opakovaly, objevovaly se nové, které se na ty starší napojovaly a vzájemně se s nimi doplňovaly, ale některé byly i odlišné nebo se kontradikovaly. Abych se ve svém obrazu neztratila, začala jsem si psát poznámky, pojmenovávat jednotlivé jevy, dávat je do skupin - přiřazovat jim kategorie a hledat, jak spolu kategorie vzájemně souvisí. Teorie se začala vynořovat.

Tak, jak jsem rozhovory natáčela, zároveň jsem je i přepisovala, psala do textu poznámky, informace v něm jsem konceptualizovala a kategorizovala. Rozhovory pro mne byly důležité zejména z obsahového hlediska, proto jsem v jejich přepisu použila metodu doslovné transkripce a opravila některé nespisovné výrazy a chyby ve větné stavbě a vynechala pasáže, ve kterých se informant odchýlil od tématu (například začal vyprávět vlastní příběh, který s rodinnou péčí nesouvisel).

Když jsem shromáždila všechny materiál, začala jsem znovu systematicky probírat rozhovor po rozhovoru a opět je srovnávat, poznámkovat a konceptualizovat. Vzhledem k velkému množství materiálu pro mne bylo velmi náročné zvolit způsob kódování, zda konceptualizovat slovo od slova, věty, větná spojení, odstavce, zda zahrnout všechny informace či vybrat jen nějaké. Neustále jsem se ptala: Co to je? Co to znamená? Neustále se mi stávalo, že jsem při porovnávání a zpětné kontrole jevy nesprávně pojmenovala (pojem byl nevystihující, moc obecný, shrnoval údaje namísto pojmenování apod.). Teoretickou citlivost pro schopnost konceptualizace jsem získala jednak studiem literatury, ale také vlastními profesními zkušenostmi s prací s lidmi s demencí a jejich rodinami a osobními zkušenostmi rodinného pečovatele v prostředí domova i instituce. Svoji teoretickou citlivost považuji za velmi vysokou, avšak je v protikladu s mojí poměrně malou zkušeností s výzkumem.

Při rozboru rozhovorů jsem se rozhodla postupovat tak, že rozeberu zvlášť rozhovory s profesionálními a zvlášť s rodinnými pečovateli a poté je zkonfrontuji.

Pro analýzu dat jsem zvolila metodu zakotvené teorie, kterou popsali Strauss a Corbinová (1999). „Analýza v zakotvené teorii se skládá ze tří hlavních typů kódování. Jsou to: (a) otevřené kódování, (b) axiální kódování a (c) selektivní kódování.“ (Strauss a Corbinová, 1999, s. 40) „Kódování představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a opět složeny novými způsoby.“ (Strauss a Corbinová, 1999, s. 39)

Při otevřeném kódování výzkumník pojmenovává jevy a přiřazuje je do kategorií, k jednotlivým pojmům či kategoriím pak hledá vlastnosti, které umísťuje na škále.

Při axiálním kódování se výzkumník snaží kategorie zasadit do paradigmatického modelu.

V procesu selektivního kódování výzkumník integruje kategorie do příběhu o zkoumaném jevu. (Strauss a Corbinová, 1999)

6.1. Otevřené kódování

Při otevřeném kódování nejprve vyvstaly čtyři okruhy, kterých se jevy týkají – rodina, profesionální pečovatel, klient/blízký a vedení. Nazvala jsem je skupiny aktérů. V procesu pojmenovávání jsem se ptala, ke komu se pojem vztahuje, se kterou skupinou souvisí. Pojmy jsem dále sdružovala do kategorií, kde jsem opět porovnávala, ke které skupině se kategorie vztahuje a jak spolu kategorie vzájemně souvisí, jak se ovlivňují. Začala jsem tak vytvářet mentální mapy, které mi vztahy pomáhaly pochopit.

Při tvorbě kategorií a hledání souvislostí jsem se neustále vracela zpět k pojmům, k samotnému textu a k poznámkám a opět jsem přehodnocovala některé pojmy a pak opět měnila názvy kategorií. V konečné fázi jsem určila více než čtyřicet kategorií²³, se kterými jsem dále pracovala.

6.2. Axiální kódování

V procesu axiálního kódování jsem získané kategorie zasadila do paradigmatického modelu. Paradigmatický model jsem nazvala Model rodinného pečování.

²³ Získané kategorie jsou součástí příloh

Při axiálním kódování jsem začala rozlišovat, které kategorie jsou významné a které méně významné a jsou v podstatě subkategoriemi. Při hledání souvislostí jsem k sobě přidružila kategorie, o kterých jsem si dříve nemyslela, že by spolu mohly souviset.

Paradigmatický model – Model rodinného pečování

Příčinné podmínky	Jev	Kontext	Intervenující podmínky	Strategie jednání a interakce	Následky
Umístění blízkého do Domova se zvláštním režimem	Rodinné pečování – pečovatelské role a aktivity v instituci	Specifika rodinné péče	Faktory ovlivňující zapojení (předpoklady zapojení)	Zapojení do péče	Individuální podoba rodinného pečování

6.3. Selektivní kódování

Paradigmatický model rodinného pečování mi pomohl poznat základní vlastnosti rodinné péče. Nyní, v procesu selektivního kódování, se pokusím rodinnou péči přesně a uceleně popsat.

Při zkoumání, jak rodinnou péči vidí personál, jsem zjistila, že je na ni možno nahlížet z více úrovní. Pokud se na ni budeme dívat hodně zblízka, uvidíme, co konkrétně rodina dělá – jak pečuje, když trochu poodstoupíme, můžeme pozorovat, s jakými rolemi její pečování souvisí, a když poodstoupíme ještě kousek, vysledujeme intenzitu, kvalitu a způsob zapojení do péče. Zapojení do péče formuje mnoho faktorů – jsou to faktory, které se týkají rodiny a nemocného (jejich vztahů, předchozího pečování, rodinné kultury, sociální soudržnosti apod.), faktory týkající se instituce (kultura organizace, kvalita péče, přístup k rodinnému pečování, spolupráce s rodinou apod.), a v neposlední řadě na zapojení působí také faktory celospolečenské (hodnoty, normy a postoje společnosti, politická opatření apod.). Faktory celospolečenské zde mohu zmínit pouze okrajově, neboť jsem je přímo nezkoumala, ale z některých výpovědí je možné je vyvodit. Faktory celospolečenské, je možné poznat především pomocí obsahové analýzy prací a studií jiných autorů, z tisku a z legislativních dokumentů, taková analýza by ale přesahovala rámec této práce.

V následujících podkapitolách popíši jednotlivé úrovně rodinné péče. Vycházet budu z Modelu rodinné péče (paradigmatického modelu), který jsem vytvořila v procesu selektivního kódování.

Svá tvrzení dokazuji na výpovědích profesionálních a rodinných pečovatelů. Aby byl text přehledný, vkládám většinu citací z rozhovorů do poznámek pod čarou. Profesionální pečovatelky označuji písmeny P A – E a rodinné pečovatele označuji RP A – D. Citace uvádím kurzívou.

6.3.1. Co rodina pro blízkého vykonává – pečovatelské aktivity

Když jsem zjišťovala, co všechno rodinní příslušníci pro své blízké vykonávají, získala jsem pojmy, které jsem rozdělila do pěti subkategorií. Rodinná péče v instituci má pět složek, které se liší nároky na způsob pečování a liší se i zaměřením na oblast osobnosti (bio-psycho-sociální a duchovní). Jsou to tyto složky: emocionální podpora a péče, fyzická a sociálně-kulturní aktivizace, technická péče, podpůrná péče a péče poskytovaná mimo zařízení. Rodinný příslušník zpravidla poskytuje více druhů péče, a to najednou (v jedné aktivitě je zahrnuto více složek) nebo postupně v průběhu návštěvy.

6.3.1.1. **Emocionální podpora a péče**

Emocionální podpora a péče je základním kamenem rodinného pečování v instituci. Emocionální péči a podporu můžeme definovat jako starost o duševní stav a potřeby blízkého a snaha dosáhnout jeho duševní pohody. Emocionální péče přináší uspokojení vyšších lidských potřeb.

Do emocionální péče patří zprostředkování pocitu bezpečí, spokojenosti, radosti, sounáležitosti a životního smyslu.²⁴ Emocionální péčí můžeme rozumět také zprostředkování pocitu vlastní identity, který se při demenci postupně rozpadá.²⁵ Blízký člověk lépe dokáže chápat prožívání nemocného.²⁶ Nejedná se pouze o empatii (schopnost vhledu a vcítění). Jedná se o interakci, kde zdravý člověk umí rozpoznat, s čím prožívání nemocného souvisí a umí jej zasadit do kontextu jeho životního příběhu a zároveň na tento kontext reaguje v „jazyce“ nemocného (výběr slov, slovních spojení a vět a výběr způsobu sdělení, kterému vloží specifický emocionální náboj). Rodina, která svého blízkého dobře zná, umí lépe zachytit, kde se nemocný právě „nachází“, v jakém časovém (myšlenkovém)

²⁴ „... mám takovou zkušenost s paní, za kterou delší dobu nikdo nechodil, potom už měla i špatné myšlenky, že nechtěla žít. A jakmile jsme té rodině řekli, aby za ní přišli, že se mamince stýská a oni přijeli, tak ta paní ožila.“ (P D)

²⁵ „... v té nemoci jim ty cestičky mizí a ti rodinní příslušníci jsou pro ně nejbližší.“ (P D)

²⁶ „Tím že za nimi přijde ten rodinný příslušník, tím je vlastně pořád s nimi a jakoby v tom jejich světě.“ (P B)

a emocionálním rozpoložení a přirozeně reaguje v komunikačním vzorci, který je nemocnému i rodině blízký.²⁷

Toto tvrzení dále dokazují na pohledu profesionální pečovatelky A: „*Je to určitě velice přínosné, protože i u klientů s demencí je vidět, že na rodinu velice dobře reagují, že je poznávají, a i když si třeba v tu chvíli nedovedou uvědomit, že to je dcera, syn nebo někdo z příbuzných, tak vědí, že je znají a vždycky pookřejí. To je určitě velice přínosné. Ten kontakt je pro ně důležitý, hodně důležitý.*“ Zdá se to velmi zvláštní – nemocní své blízké nepoznají, nezařadí je do svého života, nespojí si, kdo z blízkých to konkrétně je (zda je to partner, dítě apod.)²⁸, přesto v nich člověk, který za nimi přichází, vyvolává pocit blízkosti²⁹.

Emocionální péči lze obtížně zachytit, protože fyzicky příliš není vidět, je ale znát na duševním rozpoložení nemocného. Spočívá i jen v pouhé přítomnosti člena rodiny.³⁰ Emocionální péče znamená držení za ruku v těžkých situacích, posezení, popovídání si. Emocionální péče znamená jakékoli projevení zájmu a sdílení. Emocionální péče je přirozenou součástí všech ostatních složek péče. Někde je více vyjádřena a někde pečování podbarvuje.

6.3.1.2. Fyzická a sociálně-kulturní aktivizace

Aktivizace znamená vyplnění volného času. To je významné pro fyzickou i duševní kondici člověka a přináší pocit smysluplnosti, naplnění a radosti. Pro lidi s demencí je aktivizace velice důležitá, protože si postupně přestávají být schopni plánovat svůj život a bez podnětu z venčí upadají do nečinnosti či do bezcílnosti.

Rodiny se svými blízkými tráví čas aktivně, nejčastěji je berou ven³¹ a zajdou s nimi do kavárny, která je v objektu domova seniorů³².

²⁷ „... klienti s demencí mají svůj trošku jiný svět a myslím si, že tohle je obohacuje, když přijde rodina.“ (P A)

²⁸ „Ale oni je znají, poznají je a jsou rádi za to, že je vidí.“ (P D)

²⁹ „Paní, která mává, i když třeba říká, že je to její tatínek. Ona to je její dcera.“ (P E)

³⁰ „Třeba pán, který má zavřené oči, slyší manželku a otevře oči a usmívá se. Nevím, co spolu dělají na pokoji. Nebo přijdou s dcerami. Nevím, co tam probírají, o čem se baví, ale je vidět že ho to probere v dobrém slova smyslu.“ (P E)

³¹ „Pomáhají jim v kontaktu s venkovním prostředím.“ (P A)

³² „Když je hezky tak jedou někam ven, nebo aspoň tady do cukrárny.“ (P C) „I kdyby to bylo jenom to, že mají nějakou fyzickou... (aktivitu), že se dostanou na čerstvý vzduch.... Už jenom to že třeba s nimi chodí ven a je s nimi na vozíčku, chodí s nimi do kavárny, takže vlastně mají i ten společenský život... Zase jsme tady měli paní, za kterou chodil manžel. On si ji vzal na vozíčku, povídali si, potom se třeba s tím vozíčkem prošla.“ (P E)

Pokud mají rodiny zájem, mohou se se svými blízkými podílet na společných aktivitách, které mají klienti v programu (např. zpívání a výtvarné dílny), či se zúčastnit některé ze společenských událostí (koncerty, pikniky apod.), které domov pro klienty a jejich blízké pořádá.³³

Fyzická a sociálně-kulturní aktivizace je důležitá pro nemocného, ale i pro jeho rodinu, během společné činnosti se mohou duševně „setkat“. Nemocný se na chvíli může stát osobností, kterou byl; a to je pro rodinného příslušníka velmi důležité, také on má radost a cítí se naplněn z pobývání s nemocným a má pocit, že jeho návštěvy blízkého mají smysl.

Profesionální pečovatelky hovoří o tom, že zhoršování poznávacích funkcí blízkého má velký vliv na schopnost rodin ho dále navštěvovat. Rodiny mají pocit, že svého blízkého ztrácí a velmi obtížně se s tím vyrovnávají.³⁴

6.3.1.3. Technická péče

Některé rodiny o své blízké dále fyzicky pečují; poskytují jim osobní péči. Nejčastěji je to pomoc při hygieně – sprchování a koupání.³⁵ Důvodů, proč rodiny vykonávají technickou péči, je více. Někteří pokračují ve způsobu pečování tak, jak jsou zvyklí z domova.³⁶ Někteří rodinní příslušníci technickým pečováním doplňují to, na co je jejich blízký zvyklý, ale co personál z kapacitních důvodů nemůže vykonat.³⁷

³³ „Třeba když je nějaká společenská akce nebo něco ve společenské místnosti, nebo čarodějnice,... Programy jako třeba že klient jde se svým rodinným příslušníkem a prožívají to spolu... Třeba na zpívání. Když přijde za paní dcera, sedne si tam a začne zpívat, tak i tu paní to naplňuje. Takže my jsme rádi, i když přijdou sem.“ (P E)

³⁴ „Ono je to složité. Jelikož my tady máme tuhle nemoc, která pořád postupuje do určitého stádia. Stalo se u několika klientů, kteří sem přišli, byli chodící a teď už naopak jenom leží, už to přešlo do takového stádia. Některý rodinný příslušník to třeba citově nezvládne a už třeba pak odmítá sem chodit... Jakmile to přijde do nějakého stádia, tam už lidi ani nepoznávají ty své rodinné příslušníky.“ (P B)

³⁵ „Třeba asi dvě dcery si maminku chodí koupat, tady tu paní jak tu chodí, dokonce skoro obden.“ (P C)

³⁶ „Pak máme dceru, která trávila se svojí maminkou poslední dobu, když byla doma a už v tomhle stavu. Tak aby zabily čas tak se pořád koupaly, pořád myly hlavu, přerovnávaly věci, pořád něco uklízely. A ona teď přijde a začne.“ (P E)

³⁷ „Je tady dcera od jedné paní, která nám pomáhá maminku koupat, protože maminka byla zvyklá každý večer se sprchovat a protože to tady není možné v tom množství se té paní věnovat tak, aby se mohla každý den sprchovat. My to tady máme tak, že se samozřejmě koupou, ale máme to rozdělené, každý den jiný pokoj,... Takže není možné se té paní věnovat tak, aby se sama, vykoupala, osprchovala, jak byla zvyklá doma, tak chodí ta dcera.“ (P B)

Kromě hygieny, která je nejvýraznějším prvkem technické péče, rodiny poskytují mnoho malých úkonů, které je potřeba provést během návštěvy. Je to krmení, převlékání, přemisťování, vyprazdňování, polohování apod.³⁸

6.3.1.4. Podpůrná péče

Podpůrná péče je způsob pečování, kterým rodinný příslušník pomáhá vytvářet zázemí pro pečování; zajišťuje dobrý průběh pobytu blízkého a usnadňuje práci a starosti personálu. Jeřábek (2005) o podpůrné péči v domácím prostředí hovoří jako o péči, která je poskytovaná nepravidelně, podle potřeb opečovávaného, a netýká se tedy péče o zajištění aktivit denního života.

Podpůrná péče v instituci má podobu donášení potřebných věcí nebo věcí, které má blízký rád.³⁹ Pečovatelky se shodují, že je nezbytně nutné, aby rodina zajišťovala donášku věcí jako je například oblečení a hygienické pomůcky. Pokud tak rodiny nečiní, personál má ztíženou práci, protože klientovi nemůže zajistit stejnou péči jako ostatním.⁴⁰ Pečovatelky jsou takto postaveny do tíživé situace, protože jejich zájmem je, aby klient měl zajištěnu rovnou péči.⁴¹

Rodiny také obklopují svého blízkého věcmi, na které byl zvyklý a které v něm mohou vyvolávat pocit známého, domácího prostředí.⁴² Donáší pomůcky, které personál

³⁸ „Třeba ho každý den masírují, protože vědí, že na to čeká, pomůžou mu s hygienou, dokáží si ho vzít z postele a nás o to ani nežádají, uloží si ho, dají mu klidně najíst.“ (P D)

³⁹ „Nosí jim věci, co potřebují.“ (P A) „Nosil jí jogurty, a to je samozřejmé. Většinou přijdou s dorty...“ (P E) „... tak se ještě aspoň snažila donést jogurty, to bylo jediné jídlo, které ještě mohla jíst, protože u ní šlo už i to polykání špatně, takže se snažila dodat sem alespoň ty jogurty.“ (P B)

⁴⁰ „Ale potom jsou takoví rodinní příslušníci, a taky jsem to zažila, že tatínkovi řekli, že to nekoupí. A tady, i když nekoupí, musí se to někde vzít. Pokud je někdo nepohyblivý na lůžku a mají hygienické pomůcky, a rodina vám řekne, že to kupovat nebude.“ (P D)

⁴¹ „Je to špatně, nedá se to moc vyřešit. Tak taky je to řešení, spláš se, co se dá, vezme se, popůjčuje, musí se to takto dělat. Protože ho nemůžete nechat bez ničeho. Když se nějaké peníze uspoří na dům seniorů, jsou rozpočty. Je pravda, že nám někdy dají olejíčky, takže když nemáme, použijeme to. To se mi tady líbí, že se staráme, aby všichni měli stejnou péči. Aby byla hygiena, umyli jste vlasy, tělo... Kdyby tu nebyly možnosti koupit to z úspor, tak tihle lidé by byli... Když jsem viděla, že to ti lidé nemají, taky jsem třeba donesla z domova... Stalo se mi, že rodina sem umístila rodinného příslušníka a on neměl žádné oblečení. Myslím si, že když sem někdo nastoupí, mělo by být dané, co má mít, nějakou hygienu.“ (P D)

⁴² „Můžou (klienti) tady mít své vlastní povlečení, cokoliv svého co pobyt zpříjemní. Aby byli jako doma. Obrázky na zdech...“ (P E)

využívá v aktivizačních a terapeutických činnostech s klientem.⁴³ A donáší pomůcky, které řeší soužití klientů, když spolu například bydlí na pokoji.⁴⁴

Rodinní příslušníci obstarávají i lékařské kontroly⁴⁵ a zajišťují služby, které nejsou hrazené v rámci pobytových a sociálních služeb, například kadeřnické služby a manikúru. Nedostatečná spolupráce rodin ve zprostředkovávání potřebných služeb, je pro personál komplikovaná, protože z kapacitních důvodů nemá dostatek času na jejich zajištění.⁴⁶

6.3.1.5. Péče poskytovaná mimo zařízení

Některé rodiny si občas brávají svého blízkého domů.⁴⁷ Pokud si rodina vezme svého blízkého do prostředí domova, znamená to, že mu poskytuje veškerou péči, kterou jejich blízký potřebuje. Péče poskytovaná mimo zařízení odpovídá podle Jeřábkova (2005) rozdělení péče péči osobní.

6.3.2. Pečovateľské role

To, co rodina konkrétně vykonává, tedy jak o svého blízkého pečuje, souvisí s pečovateľskými rolami. Woods, Keady a Seddon (2008) rodinám v institucionálním pečování přisuzují tři důležité role: auditor (pozorovatel a hodnotitel), advokát a pečovatel. Z rozhovoru s profesionálními pečovately vyplývá, že zde rodinní pečovatelé mají ještě jednu významnou roli; a tou je role spolupracovníka s profesionálními pečovately. Rodiny v instituci tedy hrají čtyři zásadní role.

6.3.2.1. Auditor

Role auditora v zařízení je pro schopnost pečovat důležitá. Rodinný pečovatel jako auditor pozoruje a vyhodnocuje (provádí monitoring), jak je o jeho blízkého pečováno a reflektuje, zda se péče shoduje s jeho představami a představami jeho blízkého.

⁴³ „Když se mu (rodinnému příslušníkovi) řekne o polštářek, přinese polštářek. Říkali jsme mu o hodiny, protože spolubydlící měla hodiny na pokoji a paní se úžasně orientuje časem, když vidí hodiny... Takže ty nám slíbil, ještě je teda nepřinesl, ale přinese.“ (P E)

⁴⁴ „Jeden chtěl v noci svítit a druhý nechtěl, tak jsme hledali různé varianty, aby ta rodina pomáhala. Že třeba přinesli lampičku a že se zapojili (do řešení problému).“ (P E)

⁴⁵ „Třeba když je potřeba jet k lékaři, tak většinou oslovujeme rodiny..., protože kdyby je měli doma, tak si taky musí vzít volno a jet.“ (P C) „Nebo zajistit jiné věci, třeba k zubaři. Takže i tohle si třeba zajistí.“ (P A)

⁴⁶ „A když to nejde, tak to musíme tady nějak vyřešit, ten doprovod... Tady nás není tolik, abychom se mohli sebrat a na půl dne odjet pryč. To je těžké, ale pokud ten doprovod není, tak se to nějak vyřeší.“ (P C)

⁴⁷ „Také si je berou domů, pokud můžou.“ (P D) „Třeba tahle paní když sem přišla, tak za ní chodili každý den odpoledne, každý víkend si ji brali domů. Ráno ji odvezli a večer přišli.“ (P C)

6.3.2.2. Advokát

Advokacie je ochrana a prosazování práv a důstojnosti blízkého. Tato role rodinného pečovatele je velice významná, protože jeho blízký je čím dál tím méně schopen své potřeby a přání vyjádřit a později si je přestává být schopen i uvědomit. Mnoho potřeb vychází z minulosti – potřebují být uspokojeny v kontextu životní historie.

U lidí s demencí je advokacie dvojnásobně potřeba. Jednak proto, že ztratili svoji samostatnost a jsou odkázáni na pomoc druhých; v systému institucionálního pečování je jim poskytována péče podle legislativních pravidel, měla by tedy být vysoce profesionální a individuální. Z praxe ale dobře víme, že v mnohých zařízeních z mnoha důvodů selhává zejména lidský faktor (viz Souhrnná zpráva o činnosti veřejného ochránce práv, 2008) a důstojnost starých lidí není respektována a je poškozována. Starý člověk se tomu téměř není schopen bránit. U lidí s demencí je situace ještě obtížnější; lidé trpící demencí pomalu ztrácí integritu osobnosti a schopnost sebeuvědomění a zároveň díky změnám v mozku dochází k regresi a poruchám schopností a dovedností. Lidé trpící demencí tedy stále obtížněji dokážou vyjádřit své potřeby a zároveň pro lidi, kteří o ně pečují, přestávají být jejich potřeby čitelné (jedná se zejména o vyšší potřeby).

V tomto místě spatřuji obrovskou důležitost rodinné péče. Z vlastní zkušenosti rodinného i profesionálního pečovatele mohu říci, že i když už si nemocný nepamatuje svůj životní příběh, zůstává v něm jeho stopa či otisk. Nemocný si nepamatuje konkrétní události (obsahy), o kterých by mohl přemýšlet a hovořit, ale má v sobě vtisknuty vzorce (formy), ve kterých se obsahy odehrávaly a stále odehrávají. Tyto vzorce mohou být např. pro způsob komunikace, pro způsob vnímání podnětů z prostředí a reakce na ně, pro způsob prožívání i pro způsob nahlížení na vlastní osobu. Pečovatel, který nemocného příliš nezná, se může zdát, že se osobnost nemocného zcela ztratila a že není třeba pečovat v kontextu jeho historie, ale citlivý rodinný příslušník nachází, oživuje a naplňuje otisky (formy) osobnosti svého blízkého (dává jim obsah, dává jim smysl).⁴⁸

⁴⁸ „Myslím si, že to význam má, protože v té nemoci jim ty cestičky mizí a ti rodinní příslušníci jsou pro ně nejbližší. I když jsme tady my a snažíme se jim něco dát, pohladit nebo něco takového. Ale třeba jste viděla koupání paní, která křičela a prostě takhle reaguje. Myslím si, že kdyby rodinný příslušník šel k té paní, ona by reagovala jinak, protože reakce jsou jinačí, než když my pro paní jdeme a řekneme: tak pro vás jdeme a půjdeme do jídelny. A ona nechce, ale přijde syn a řekne: tak, mamí, pojd', vstávej. A protože to je její syn, tak mu neodporuje, vstane a je lepší, než s námi. Takže si myslím, že jí to víc motivuje, protože to je její syn a ona se snaží. My pro ni nejsme tak zajímaví a důležití, nejsme rodinný příslušník, oni to tak vnímají a s rodinným příslušníkem spolupracují víc. Na tomhle oddělení se mi líbí, že si rodinní příslušníci klienty vykoupu. Když jsou trošičku klienti problematictí, ta rodina s ním má přeci jenom míň práce než my. My bychom je koupali 2x tak dlouho a rodinní příslušníci je koupají, protože jim rozumí, znají je a vidí, že jsou

6.3.2.3. Spolupracovník s profesionálními pečovateli

Spolupráce je oboustranná snaha profesionálních i rodinných pečovatelů o co nejlepší péči o klienta/blízkého, která je založená na vzájemné komunikaci, jejímž tématem je blízký/klient.⁴⁹

Spolupráce znamená také vzájemné vyjasňování postojů a očekávání, vyjednávání o způsobu pečování a shoda na jednotném přístupu ke klientovi/blízkému. Podoby spolupráce budou popsány v jedné z následujících podkapitol.

Bez kooperace profesionálních a rodinných pečovatelů by rodinná péče v instituci byla velmi ztížená, ale byla by ztížená i práce profesionálních pečovatelů. Nespolupráce by se v konečném důsledku promítala do kvality péče o klienta, který je cílem celého pečování.

6.3.2.4. Pečovatel

Role pečovatele se vztahuje přímo k blízkému, její náplní jsou pečovatelské aktivity, které jsou popsány v předchozí podkapitole.

6.3.3. Zapojení do péče

Zapojení rodin do péče je charakterizováno třemi rozměry – intenzitou, kvalitou a způsobem. Intenzita zapojení vyjadřuje nasazení, s nímž rodiny hrají role a vykonávají pečovatelské aktivity. Kvalita zapojení vystihuje, jaké je (hloubka) zapojení do jednotlivých rolí a aktivit. Způsob zapojení vystihuje, jak se rodiny zapojují do pečování.

jejich.“ (P D) „Pokud sem klient přijde ještě, abych neurazila, v uvozovkách dobrém stavu, tak aby překlenuli to sžívání s okolím, aby to bylo co nejklidnější, protože nemůžeme vědět, co se s tím člověkem děje. Nerozumíme tomu. Může se stát, jak jste slyšela, oni jsou ve svém světě, objeví se nějaký podnět a začnou být agresivní. Vy je chcete vyvést z toho jejich světa nebo něco, takže tam jde o to, aby byli co nejvíc v klidu. Tím že za nimi přijde ten RP, tím je vlastně jakoby pořád s nimi a jakoby v tom svém světě. Může se totiž stát, že to tady nepozná a začne bloudit, začne být strašně nejistý. (Chápu to tak, že rodina líp rozumí tomu jejich světu?) Ano, nebo taky se v nich může vyvolat něco, co je evokuje v tomhle našem prostředí a to nevíme ani my, nemusí to vědět ani ten rodinný příslušník, na co si oni vzpomenou, co kdy zažili. To může být chvíle, okamžik z něčeho, třeba jiného klienta. Bude v něm vidět někoho, koho kdysi dávno někde zažil a ten mu nevyhovoval. Může to takhle nastat, protože oni žijí vlastně pořád v minulosti. Tady je může něco ovlivnit, aby se stali jinými lidmi, než jsou. Třeba na chvíli, těžko říct.“ (P B)

⁴⁹ „... zeptají se co je potřeba koupit... Snažíme se vyjít si navzájem vstříc. I bližším rozhovorem, pohovorem co by klient potřeboval,... Když vidím návštěvu ke klientům, tak je samozřejmě pozdravíme, popovídáme si. Oni se třeba zeptají co klient, jak se má, co dělá, třeba i prvotní rozhovor provedou s námi (než jdou za svým blízkým).“ (P A)

6.3.3.1. Intenzita zapojení

Intenzitu zapojení rodin do péče lze sledovat na škále nulová až velmi vysoká.

„Řekla bych, že je to tak půl na půl. Zhruba 50% klientů má rodinu, která má o ně větší zájem. Často chodí na návštěvy, i když jsou z větší dálky, tak určitě jednou za týden. Takže už víme, že v sobotu přijede ta a ta rodina, že to je pravidelné. (velmi vysoká – vysoká intenzita) A potom jsou samozřejmě rodiny, které klienty nenavštěvují vůbec, se kterými se ani neznáme.(žádná intenzita)“ (P A)

„Jsou tři varianty. Jedna je rodina, která přijde, my něco potřebujeme, nebo oni si všimnou a donesou. Když ne, tak za nima jdeme a řekneme, že něco potřebujeme a oni to donesou třeba ráno nebo někteří to donesou už ten den. Jsou pečliví, zodpovědní, to je taková ta 100% spolupráce. (velmi vysoká intenzita) Potom jsou rodiny, kde si tolik nevšímají, ale když jim to napíšete tak přijdou, zeptají se, řeknou, že to pořídí, ale nepořídí to tak rychle. (vysoká až průměrná intenzita) Ale teď už začínají: ale my jsme to mamince dali... Ale potom jsou takoví RP, a taky jsem to zažila, že tatínkovi řekli, že to nekoupí... Že mu koupili papírové kapesníky a to mu musí stačit. (nízká intenzita)“ (P D)

„Podle toho. Někteří jsou lepší, někteří jsou horší, někteří vůbec nechodí... Nebo jsou někteří, kteří si přijdou pro peníze a sem nepřijdou...“ (P C)

Ve výpovědích profesionálních pečovatelek můžeme sledovat, že intenzitu zapojení vztahují k více pečovatelským rolím a aktivitám. Intenzita se dá sledovat na častosti návštěv, na péči a zájmu o blízkého, na spolupráci s personálem apod.

6.3.3.2. Kvalita zapojení

Kvalita zapojení znamená, že se rodinný pečovatel do některé role zapojuje méně a do některé více a stejně tak vykonává pečovatelské aktivity – některé provádí v širokém rozsahu a některé nedělá vůbec. Některým rolím a aktivitám nepřikládá důležitost, necítí se povinen je vykonávat, nebo o nich neví, jiné role a aktivity zastává povrchně nebo podle potřeby a jiné vykonává s velkým nasazením.

Některé rodiny například dbají o společenský život blízkého - pečují o jeho vzhled (donáší mu oblečení, kosmetiku, instruuji personál, jak se má oblékat) a starají se o kulturní a společenské aktivity (snaží se ho vtahovat do dění rodiny, berou ho do cukrárny,

na procházky apod.). Některé rodiny se soustředují hlavně na technické opečování – koupání, péče o vzhled a úklid pokoje.

6.3.3.3. Způsob zapojení

Způsob zapojení vyjadřuje, jak se rodinný pečovatel zapojuje do péče jako celku, ale i do jednotlivých rolí a aktivit. Způsob zapojení se může zachytit na škále aktivní až pasivní, která je vztažená ke škále míra kooperace s okolním prostředím a s personálem.

V rozhovorech s profesionálními pečovatelkami jsem zachytila tyto způsoby zapojení:

- **Netečný.** Rodinní pečovatelé za svým blízkým přijdou na návštěvu, ale příliš se nezajímají o jeho potřeby, ani o okolní dění.⁵⁰

- **Vlastní koncept.** Někteří rodinní příslušníci si přináší vlastní představu o tom, jak by se mělo pečovat, a podle toho svoji péči řídí.⁵¹

- **Intuitivní.** Někteří rodinní příslušníci vyzorují, jak péče v instituci probíhá a sami se zapojují tak, že svými aktivitami doplňují péči personálu. Často znají potřeby svého blízkého z doby ještě před umístěním, a snaží se je naplňovat i nyní. V pečování jsou samostatní, nevyžadují přítomnost personálu.

- **Kooperativní.** Kooperativní způsob zapojení znamená, že se rodiny snaží spolupracovat na péči společně s personálem. V kooperativním způsobu je rodina buď iniciující, přijímající nebo domlouvající.

V iniciativním způsobu zapojení sama přichází za personálem a zjišťuje, co se děje, zda není něco potřeba, vymýšlí a navrhuje způsoby, jak s blízkým/klientem pracovat. Některé rodiny předávají personálu vlastní představy o pečování a vznášejí či nastiňují požadavky a očekávají, že personál bude pečovat podle jejich představ.⁵² Někdy proto i

⁵⁰ „... občas přijdou, ale nevšimnou si ničeho. Jestli tatínek nebo maminka potřebují tohle nebo támhleto, musíme je upozorňovat. Někdy je spolupráce dobrá, sami se podívají co tatínek nebo maminka potřebuje, ale někteří se ani nepodívají a když je na to upozorníme, tak jsou takoví... proč by měli něco kupovat. Mám takový pocit, jako kdyby toho člověka odložili a řekli: tak my jsme ho sem dali, tak se o něj postarejte.“ (P D)

⁵¹ „Tahle paní je taková zvláštní, s tou se komunikuje... nevím, jak to nazvat... můžete jí to říkat, ale ona si to stejně udělá podle svého. Nebo když se jí to snažíte nabídnout, tak ona to třeba ani nepochopí.“ (P E)

⁵² „Třeba řeknou, že chtějí, aby maminka měla tohle, tak se jim snažíme vyhovět.“ (P C)

dochází ke konfliktním situacím, protože si rodina přeje něco, co blízký v danou chvíli nezvládne.⁵³

V přijímajícím způsobu zapojení rodina přijímá doporučení personálu. Zapojení neinicuje, protože nezná prostředí.⁵⁴

V domlouvajícím způsobu probíhá diskuze s personálem o nejlepším způsobu péče o nemocného. Rodina i personál navrhuje a zároveň přijímají názory a argumenty druhé strany.

6.3.4. Faktory ovlivňující zapojení rodin do péče

Na intenzitu, kvalitu a způsob zapojení působí mnoho faktorů, které utváří výslednou podobu rodinné péče. U každého rodinného pečovatele má péče jedinečnou podobu, protože každý rodinný pečovatel pociťuje různě intenzivně (díky působení faktorů) potřebu zapojit se do jednotlivých pečovatelských rolí a do jednotlivých pečovatelských aktivit. Faktory ovlivňující zapojení do péče můžeme rozdělit do skupin, podle toho, odkud vycházejí - ze strany rodiny, nemocného, zařízení a ze strany společnosti. Rozdělení a popsání faktorů je velice důležité, protože některé z nich můžeme svým konáním ovlivnit a pomoci tak zlepšit rodinné pečování.

Při analýze rozhovorů jsem našla zejména tyto faktory:

6.3.4.1. **Faktory ze strany rodiny**

(A) Motivace pečovat. Významným faktorem, který působí na zapojení rodin do péče, je motivace pečovat. Motivaci určuje zájem o blízkého, který se dá měřit v intenzitě velký zájem až nezájem, jeho indikátory jsou především frekvence návštěv a také spolupráce s personálem.⁵⁵

⁵³ „... ale vyžadovala (paní, která dochází za svou maminkou) například, aby paní seděla na vozíčku, když ale ona chtěla spát. Když tohle nastane, můžete to zdůvodnit tím, že paní je unavená, necítí se dobře, třeba byla nemocná, prošla virosou a potřebuje si odpočinout.“ (P D)

⁵⁴ (A chodí třeba i s nápady?) „Spíš ne, protože rodina nezná to prostředí, jak se klienti chovají večer, oni je znají jen během návštěvy.“ (P E) „Sestřičky - vždycky si popovídáme jak je mamince a tak, teď jenom krátce, protože mají málo času. Když maminka cokoliv potřebuje tak přijdou a domluvíme se.“ (RP B)

⁵⁵ „Zhruba 50% klientů má rodinu, která má o ně větší zájem, často chodí na návštěvy. I když jsou z větší dálky tak určitě jednou za týden, takže už víme, že v sobotu přijede ta a ta rodina, že to je pravidelné. A potom jsou samozřejmě rodiny, které klienty nenavštěvují vůbec, se kterými se ani neznáme.“ (P A)

Zájem o blízkého formují zejména tyto činitelé:

- **Progrese choroby.** S progresí choroby zájem o blízkého klesá, blízký přestává být schopen rodinu poznávat a komunikovat s ní. Rodiny péči vzdávají, ztrácí pocit smysluplnosti návštěv a zároveň celou situaci vnímají tak, že o blízkého přichází a obtížně se se ztrátou vyrovnávají.⁵⁶

Pečovatelka D má zkušenost, že i když se zdá, že klient už nerozumí dění okolo sebe, stále je možné s ním komunikovat. *„Je tady paní, která mluví, usmívá se a já s ní teď seděla a bavila se s ní a ona mluví. Slyšíte ji, mluví srozumitelně. Povídala mi, že měla pejska, ukáže mi jak velkého. Rozumí co jí říkám, jakou jí dávám informaci. Neznám je tolik ale vidím to, normálně se mnou komunikují. Sedím vedle ní a povídá mi o nějakém pánovi, o zahrádce. Je vidět, že kdyby rodinní příslušníci přišli, občas si s nimi sedli a bavili se s nimi, takže by to také bylo dobré. Ne jen říct že nic nevědí, asi proto za nimi nechodí. Tak nějak je odepsali...“* Pečovatelka D dále zdůrazňuje, jak je pro lidi i v pokročilém stádiu důležitý kontakt s někým blízkým.⁵⁷

Progrese choroby se zdá být významným faktorem, který ovlivňuje schopnost rodin pečovat a formuje rodinnou péči. Shodují se na tom všichni profesionální pečovatelé.

Všichni rodinní pečovatelé se shodují na tom, že je pro ně těžké zvládat progresivní změny blízkého, nejhůře vnímají poruchy komunikace – že si s ním nemohou popovídat.⁵⁸

⁵⁶ „Tam si to vysvětlujeme tím, že klient už rodinu nepoznává.“ (P B) Jedna pečovatelka srovnává návštěvnost s běžným oddělením, kde dříve pracovala. *„Tam byli plně orientovaní klienti,... Ale ti lidé byli komunikativní a tam rodinní příslušníci docházeli docela hodně... když teď přemýšlím, tak chodili za všemi. To tady není. Za některými klienty rodinní příslušníci vůbec nechodí. (Čím si myslíte, že to je?) Je to tou nemocí. Myslím si, že si s nimi nemají o čem povídat, nebo že jsou jinačí. Řeknou si, on mě stejně nepozná, nebude se mnou mluvit, že je jakoby odepsali.“* (P D)

„Ono je to složité. Jelikož my tady máme tuhleto nemoc, která pořád postupuje do určitého stádia... Některý rodinný příslušník to třeba citově nezvládne a už třeba pak odmítá sem chodit. Potom je to buďto na nás, anebo sociálním pracovníkovi, aby s rodinou nějakým způsobem promluvil... Měli jsme tady dvě dcery, jedna dcera odmítla úplně, s tou druhou jsme tady mluvili, jenom my na tom patře. Ta chodila, ale potom to šlo rychle (progrese choroby), takže my jsme si s ní promluvíli, vysvětlili jsme jí to a ona vždycky přišla jenom na chvíli, protože tam už nebylo možné s tou maminkou nic dělat, tam už to bylo opravdu špatné. Už i špatně jedla, tak jenom přišla, zeptala se, podívala se, otočila se a měla slzy v očích a odešla. Jakmile to přijde do nějakého stádia, tam už lidi ani nepoznávají ty své rodinné příslušníky... (Takže asi měla pocit, že už nemá odezvu.) Tak. A bylo jí líp, když to vlastně ani neviděla, aby na to trochu pozapomněla. Tím jak sem přišla, tak se ještě aspoň snažila donést jogurty, to bylo jediné jídlo, které ještě mohla jíst, protože u ní šlo už i to polykání špatně, takže se snažila dodat sem alespoň ty jogurty. Takhle se snažila pomoci.“ (P B)

⁵⁷ „Neuvědomují si, že když se na rodinného příslušníka budou dívat, že jim rozumí, že vědí, alespoň je pohladit nebo tak něco. Oni to potřebují. Dnes jsem třeba paní omylem ťukla do nosu, paní téměř nemluví, a já povídám pardon a dala jsem jí pusu, musím vám za to dát pusu, protože jsem vás bouchla do nosu. A ona se smála, ještě v jídelně se na mě pořád smála, protože si vždycky na to vzpomněla. Řekla jsem jí, že jinak to nemůžu odčinit, a ona mě pochopila. I když nemluví, tak stejně ví. Rodina si řekne: ona mi neodpovídá. Ale oni je znají, poznají je a jsou rádi za to, že je vidí.“ (P D)

⁵⁸ „Třeba když člověk není pohyblivý, leží a vy si s ním můžete aspoň popovídat. Já se snažím na těch návštěvách říkat, co se událo. Já vím, že jí to proteče hlavou, ale ona není schopná se už pobavit o ničem, co

Komunikace s blízkým je pro rodiny velice významná.⁵⁹ Pro rodinného pečovatele B je zhoršení schopnosti komunikace blízkého vůbec nejvýraznější změnou, které si na mamince všímá. „... když přijde někdo později, tak řekne, ta zase zhubla, ale mě to ani nepřijde. Je to spíš o té komunikaci, ta se zhoršuje a zhoršuje. Dřív jsme si třeba povídali, teď už si s ní ani povídat nemůžete. Ona si už nepamatuje ani co měla k obědu a to si nepamatuje minimálně půlrok...“ Rodinná pečovatelka A sděluje, jak je komunikace důležitá i pro její maminku „Jak se říká, staří lidé nevědí, co se dělo včera, ale pamatují si z dřívějšíka. Ale mamka ne, já jí třeba vyprávím to, co ona vyprávěla nám. A ona je za to strašně vděčná, protože ona to neví.“

Rodinní příslušníci hovoří také o tom, že je jejich blízcí přestávají poznávat. Rodinní pečovatelé B a D jsou si jisti, že i když je blízký už nepozná jménem, stále je poznává. „Pozná mě. Pozná všechny, když sem přijdou. Manželka, tchyně, děti, to pozná, ale jméno už těžko.“ (RP B) „... i ta prostřední dcera, když tam chodí, tak říká, že jí babička vždycky pozná. Neví jméno, ale cítí, že je to někdo blízký“ (RP D)

Ačkoli všichni rodinní pečovatelé hovoří o špatné komunikaci se svým blízkým, u žádného z nich jsem nezaznamenala, že by to pro ně byl důvod návštěvy omezovat. Příčin může být více – jednak rodiny mohou být velmi silně motivovány pečovat dál (mají k blízkému silné citové pouto či vůči němu cítí velkou povinnost) a v pečování mají téměř všichni (až na rodinnou pečovatelku A, kterou rodinnou podporu nemá příliš silnou) velmi silnou podporu rodiny, jednak choroba ještě nepokročila do takového stádia, kdy by je nemocný přestal poznávat a komunikovat s nimi úplně. Rodiny si také v pečování vytvořily systém, který jim může pomáhat v překonání tíživých pocitů. Pečovatelka D hovoří o velmi zajímavém, a podle mne velice důležitém, momentu; a tím je, že si její nejmladší dcera s babičkou našla nový způsob komunikace. „Malé je teď devět a v těch sedmi, to byla nešťastná, protože babička jí někdy řekla ty kluku a tak. Ale taky si myslím, že teď už to bere jak to je a ví, že když jsme na návštěvě, tak s ní babička nekonverzuje, dřív se jí vyptávala na školu, na kroužky. Tak si našla nový způsob komunikace, protože ona je taková hravá, chodí tancovat. Když sedíme venku, tak babičce tancuje nebo zpívá a je vidět, že i maminka pookřeje, když tam mám tu nejmladší dceru a že je spokojená.“

by bylo trošku smysluplné. Takže se snažím ji bavit já, protože já potom přemýšlím a zbytečně se trápím. Takže to řeším takhle. Melu a melu, sotva přijdu.“ (RP A) „... protože jak se s ní nedá komunikovat, jsem neustále myslela na to, jak je to možné, že maminka byla činná a aktivní, že teď s ní nemůžu nic.“ (RP D)

⁵⁹ „Když tam jsem, tak se na něj snažím pořád mluvit, aby ještě byla nějaká komunikace. Ptám se ho třeba na jídlo a na sestřičky které tam jsou, protože tam máme oblíbené sestřičky.“ (RP C)

Z výpovědí rodinných pečovatelů jsem zaznamenala, že progresi choroby blízkého přizpůsobují náplň návštěvy – program i pečovatelské aktivity, například už ho neberou na návštěvu k sobě domů, protože poznali, že přesun do jiného prostředí už nezvládá.

- **Délka pobytu klienta.** Největší zájem o blízkého bývá v období po umístění, kdy se sžívá s prostředím. S délkou pobytu zájem klesá.⁶⁰

V období po umístění je rodina nejpotřebnější, pro blízkého i pro personál. V tomto období je také personálem nejvíce zapojována.⁶¹

V rozhovorech s rodinnými pečovateli jsem nezaznamenala omezení návštěv, které by souvisely s délkou pobytu blízkého. Maminka rodinné pečovatelky A v zařízení bydlí velmi krátce (2 měsíce), dcera za ní dochází obden na dvě hodiny. Rodinní pečovatelé B, C a D si v navštěvování blízkého vytvořili systém, do kterého je zapojeno více členů rodiny. Snaží se o to, aby nemocný měl návštěvu několikrát za týden. Rodinná pečovatelka C přestala svého manžela navštěvovat každý den, vedlo ji k tomu především zhoršení vlastního zdraví.

- **Vztahy rodina – nemocný.** Vztahy velmi určují zájem o blízkého a přímo určují způsob zapojení do rolí a aktivit. Nynější vztah rodinných příslušníků a nemocného je ovlivněn vzájemným vztahem v minulosti.⁶² Ryan a Scullion (2000) našli vztah mezi rodinným příslušníkem a nemocným jako nejvýznamnější faktor, který v péči rodinu v péči motivuje.

⁶⁰ „Třeba tahle paní když sem přišla, tak za ní chodili každý den odpoledne, každý víkend si ji brali domů. Ráno ji odvezli a večer přišli. Potom to už trochu omezili, takže chodí tak obden, berou si ji jenom na jeden den, ale ono jí to hrozně vadí... Oni nechodí málo, ale není to každý den, tak jak byla zvyklá. Tak pořád čeká a to je potom takové... (A čím myslíte, že to je, že teď chodí míň?) Myslím si, že si za prvé myslí, že si už tady zvykla a za druhé, a to nemyslím ve zlém, že se jim samozřejmě ulevilo, takže asi chtějí mít pro sebe nějaký ten čas. Protože ono je náročné, když jde z práce a každý den sem chodit. Oni to moc nechápou (klienti) že najednou nechodí, jak byli zvyklí. Určitě se jim ulevilo (rodině), když je tady, protože to je náročné. Je to tak.“ (P C)

„Teď konkrétně tam máme pár rodin, které nespolupracují. To jsou takové ty stabilní, spíš u klientů, co jsou tady déle. U nových přijetí většinou nějakým způsobem spolupracují všichni.“ (P E)

⁶¹ „Tady jde o ten začátek, kdy se klient sžívá, aby nám rodinný příslušník v tom také pomohl.“ (P B)

⁶² „To prostě záleží na lidech, jak se k sobě chovali doma, tak to pokračuje tady... To jsou ty vazby, které byly předtím. Když to tam bylo předtím, tak to bude i tady, tak se budou snažit, ať je ten jejich člověk kde chce... Když tam ty vazby nejsou, tak prostě ti lidé nechodí, a to je potom těžké je k tomu přimět. Nijak na ně nemůžeme, aby sem přišli. Máme tady jednu takovou paní, která nastoupila, byla už ležící, ale pořád se drží stejně. Ale ti rodinní příslušníci nechodili předtím a nechodí ani teď.“ (P B) „Třeba tady máme pána, který byl u syna, a teď za ním chodí dvě dcery, které se o něj nikdy nestaraly. A ten syn co u něj pán žil nechodí zase vůbec. Ty dcery k tatínkovi nemají až takový vztah, protože s ním nežil. Tam už to potom není o spolupráci na péči, ale zajišťují mu jen takový pocit, že za ním někdo přijde, že mu donesou, na co má chuť. Přímé péče se až tak nezúčastní, ale zpřijemňují mu volný čas, pokud ho klient má. Že si s ním popovídají.“ (P A)

U rodinných příslušníků, se kterými jsem prováděla výzkum, jsem poznala, že jejich nynější vztahy s blízkým nemusí být tolik ovlivněny vztahy v minulosti. Například rodinná pečovatelka C měla velice harmonický vztah se svým manželem; a ten pokračuje i nyní. Naopak rodinná pečovatelka D sděluje, že její vztah s maminkou nebyl příliš rozvinutý, protože už od dětství se věnovala sportu a trávila čas mimo domov.⁶³ Nyní má o maminku velký zájem a chodí ji několikrát týdně navštěvovat. Její sestra, která k mamince naopak měla velmi vřelý vztah, ji nyní navštěvuje méně. Vztahy v minulosti tedy byly naopak, než je tomu dnes.

Rodinná pečovatelka A sděluje, že její syn babičku nechodí navštěvovat, protože si k ní nevytvořil blízký vztah. Babička se mu v dětství nevěnovala. „*Takže nějaká citová vazba tam absolutně nebyla vytvořená.*“

- **Příbuznost.** Největší zájem o blízkého mají blízcí příbuzní, nejčastěji profesionální pečovatelky hovoří o dcerách. U vzdálenějších příbuzných (vnuci) zájem klesá a jejich zapojení také bývá jiné (v intenzitě, kvalitě i způsobu zapojení), než u bližšího příbuzného, který je často hlavním pečovatelem.⁶⁴ Reakce nemocného na vzdálenější rodinné příslušníky se může lišit, protože za ním nepřejde ten, na koho je zvyklý.⁶⁵

V rozhovorech s rodinnými pečovateli jsem zachytila, že hlavními pečovateli jsou nejbližší příbuzní (manželka, dcery, syn), ale o nemocného mají zájem i vzdálenější příbuzní. Na návštěvy chodí buď společně s hlavním pečovatelem, nebo si pečování rozdělují, aby měl jejich blízký více návštěv. Zejména rodiny pečovatelů B, C a D tvoří soudržnou jednotku, která v péči o nemocného velice dobře kooperuje.

- **Motivy k péči.** Rodinná péče o blízkého je také určována motivy k pečování, které jsou u každého rodinného příslušníka jiné a různě silné.

⁶³ „*Takže jsem nebyla domácí typ a s maminkou byla spíš sestra. Tím, že právě jsme rodina, která je neustále někde v pohybu a maminka byla spíš na to sednout si doma, dát si kafičko a pohoda doma, tak ten vztah byl takový jako... Takže když jsem vyplňovala nějaké ty dotazníky o mamince, tak to byl pro mě trochu oříšek, protože od těch čtrnácti let jsem vlastně dojížděla domů si jenom vyprat a na návštěvu“ (RP D)*

⁶⁴ „... takže ji navštěvuje vnučka s pravnučkou. Ale to je návštěva sociálního pracovníka, potom rychle na kafe a domů. Ona je ale zase ráda že vidí tu malou holčičku, ale aby to bylo častěji, to neovlivníme.“ (P E)

⁶⁵ „*Někdo pracuje v zahraničí a nemůže často, někdo pak třeba posílá vnuky. Je ale možné, že s těmi vnuky to není navázané, takže se může stát, že ten klient je naopak rozrušený, že přišel vnuk a nepřišel syn. Jenomže jak to skloubit, jak to udělat, když syna nemůžeme z ciziny odlákat nebo sem přitáhnout když to nejde. Zase říct tomu vnukovi vy nechoďte vůbec, to zase také nejde.*“ (P B)

V rozhovorech s pečovatelkami jsem zjistila, že rodinní příslušníci pocítují odpovědnost vůči svému blízkému a cítí povinnost pečovat dál, někteří naopak po umístění pocit odpovědnosti ztrácí.⁶⁶ Některé rodiny mají ke svému blízkému silné citové pouto⁶⁷, a pro některé se pečování stalo životním smyslem.⁶⁸ Jsou i rodinní příslušníci, pro které je motiv pečovat především finanční. Takové rodiny příliš nepečují.⁶⁹

V rozhovorech s rodinnými pečovateli jsem zaznamenala zejména silný pocit zodpovědnosti postarat se o bezmocného blízkého. Rodinná pečovatelka D se snažila maminku přiblížit co nejvíce k místu, kde žije, aby za ní mohly chodit také její děti.⁷⁰

(B) Přístup k péči

- **Osobnost pečovatele.** Dalším významným faktorem, který ovlivňuje zapojení rodin do péče je osobnost pečovatele. Každý pečovatel na stejnou situaci reaguje rozdílně, velmi záleží na jeho vlastnostech osobnosti a vyladění. Pro personál někdy bývá náročné s rodinou otevřeně komunikovat; a tím je ztížena i spolupráce na kvalitní péči o nemocného.⁷¹ S některými rodinami personál komunikuje bez problémů a na bázi vzájemné důvěry a blízkosti.⁷²

- **Předchozí pečování.** Historie pečování o blízkého je důležitým faktorem, který působí na schopnost rodiny pečovat dál v instituci. To, jakým způsobem pečovala o blízkého v domácím prostředí – jaký typ péče mu poskytovala (podpůrnou, neosobní či osobní) a zda s ním sdílela domácnost (či bydlel každý sám) velmi ovlivňuje zapojení rodin do péče. Pečovatelky se shodují, že rodiny pokračují v navyklém způsobu pečování z domova. „*Kdo se snažil předtím, bude se snažit a spolupracovat nadále.*“ (P B)

⁶⁶ „Řeknou třeba: nene, my to nebudeme dělat, my si to platíme, máme to se vším všudy, my to zaplatíme, ale ten rodič dostane všechno a myslí si, že tím z nich ta povinnost spadne. Snažíme se, ale opravdu to záleží na těch rodinných příslušnících. Některí jsou perfektní a někteří jsou prostě takovýhle.“ (P D)

⁶⁷ „Tak se jí tady snažil věnovat úplně na maximum. A to bylo tak hezké, říkala jsem si, že syn dá mamince tolik hezkého. Protože většinou se to od kluků tak nečeká, ale tam bylo vidět, že si maminky vážil a že chtěl, aby do poslední chvíle maminka měla všechno. Bez problémů cokoliv bylo potřeba, donesl.“ (P D)

⁶⁸ „Zase jsme tady měli paní, za kterou chodil manžel. To bylo úplně úžasné. On si ji vzal na vozíčku, povídali si, potom se třeba s tím vozíčkem prošla. Ten byl zaprvé spokojený s péčí a on tím prostě žil.“ (P E)

⁶⁹ „Tak si myslím, že u některých rodin jsou i 400 korun nějaké peníze a kdyby měli i za těch 400 korun něco koupit, tak jim to přijde... Myslím si, že motiv je i po téhle stránce.“ (P D)

⁷⁰ „Mě šlo hlavně o to, aby děti viděly, že se rodina nemůže na toho starého člověka vykašlat a nechat ho někde daleko... Šlo mi o to, abych maminku měla co nejlíže...že ji přiblížím třeba kousek a potom zase kousek, a co nejlíže, aby moje děti za ní mohly často“ (RP D)

⁷¹ „Ona si to řešila se sociálním pracovníkem,... ale na tuhleto paní nemám odvalu. Třeba s některou jinou dcerou jiné paní bych jí to klidně řekla a ona by to přijala... prostě na tuhleto opravdu nemám sílu. Ale bude to potřeba řešit...“ (P E)

⁷² „S některými se dá docela dost, že už jsme takové jako... že už se staráme o tu maminku, tak je to takové, jako kdybychom patřili do té rodiny, tak nějak částečně. S některými se ale nedá.“ (P C)

Rodiny, které chodí méně, se zapojují méně do role spolupracovníka, a naopak role auditora a advokáta je velmi silná.⁷³ Podobné je to i s rodinami, které v době před umístěním o nemocného příliš nepečovali.⁷⁴

V přístupu k péči u respondentů z řad rodinných pečovatelů se promítá jejich osobnost i předchozí pečování. Rodinné pečovatelky A a C o své blízké dříve pečovaly doma a největší díl péče spočíval na nich, pečovatelky velmi dobře znají nároky na péči svých blízkých a snaží se jim péči doplnit i zde.

(C) Vnímání prostředí zařízení a spokojenost s péčí. Vnímání prostředí a spokojenost s péčí úzce souvisí s rolí auditora, kdy rodina sleduje a vyhodnocuje kvalitu péče o blízkého. Určuje také zapojení (intenzitu, kvalitu a způsob) rodiny do pečování.

- **Vnímání prostředí zařízení.** Na zapojení rodin do péče má vliv to, jak vnímají atmosféru zařízení (vstřícnost personálu, estetičnost prostředí, čistotu apod.), jak vnímají péči o blízkého (zda je v čistotě a v pořádku, zda je přiměřeně oblečený a zda má aktivitu přiměřenou denní době - zda například neleží na lůžku v odpoledních hodinách apod.) a jak vnímají péči o ostatní klienty (jak se chovají a zda jsou v pořádku).⁷⁵

Všichni rodinní pečovatelé vnímají prostředí zařízení velmi pozitivně. Rodinný pečovatel B prostředí zařízení přirovnává k prostředí domova či hotelu⁷⁶.

⁷³ „Hlavně rodiny, které sem tak často nechodí, mají třeba poznámky k tomu... Řeknu příklad z praxe: proč už zase babička leží? Přijdou sem jednou za čas a paní odpočívá. Neznají jejich režim dne a třeba se ani nezajímají.“ (P A)

⁷⁴ „Myslím, že ty rodiny, které byly zvyklé se o ty lidi starat, že si té práce váží. Jsou rádi, že maminka jde na výlet, jsou rádi, že chodí zpívat, že cvičí, jsou rádi, že třeba chodí nebo se s ní chodíme projít ven. Někteří třeba tu péči zaprvé třeba ještě v té době nemuseli dělat, nebo byli v jiném zařízení, takže zase to bylo hozené na někoho jiného. Takoví si jakoby vymýšlí co všechno by se mělo, ale pro paní je třeba hlavní že se nají. Že se zvládne sama najíst, ale víc věcí už nezvládne, nebo jí nebaví.“ (P E)

⁷⁵ Pečovatelka C o tom hovoří takto: „... vždy záleží na jeho vlastním pocitu. Když přijde sem, jak se k němu chová personál, jací jsou ostatní klienti, to je všechno ten jeho pocit. Ten první jeho pocit, když přijde na oddělení. Třeba jestli maminka je převlečená, nebo jestli je pořádek čistý, to samozřejmě každý vidí hned první, když přijde k posteli a vidí, že je na pokoji uklizeno, že maminka nebo tatínek je v pořádku. To je první pocit, který má z toho zařízení. Pak se teprve odvíjí to další. Já si myslím, že tím když je ten první vjem pozitivní, takže pak je už lepší i ta spolupráce.“

Pečovatelka E srovnává zařízení se zařízením, kde dříve bydlela jedna klientka: „Nechci chválit naše zařízení, ale měli jsme tady paní, která byla v jiném domově, než k nám přišla, a pán je nadšený. Paní se tady strašně psychicky zlepšila. Tam jí naučili „chakucha“ (slovo, které paní stereotypně opakuje), že v životě to nedělala. A teď když nemá co dělat, nebo aby se nenudila, tak to je jako když někdo má nějaký tik nebo nějaký pohyb, tak ona to dělá... On říkal, že to v životě nedělala a tam se to naučila. Ale ten třeba je vyloženě spokojený s tou péčí, ono na ní je vidět že i ona je spokojená. Díky tomu že je spokojený s péčí tak třeba i dobře spolupracuje.“ (P E)

⁷⁶ „Můžu vám říct, že se mi ani ve snu nezdálo, že to tady bude tak hezké... Ale když jsme jí měli tam v tom minulém, tak to bylo něco hrozného. Tady to vidíte. Tady je to jako doma. Jako hotel a mají vlastně 24 hodin dohled.“

- **Spokojenost s péčí.** Spokojenost určuje, do jaké role či aktivity se rodina více zapojí, např. do role advokáta či do role spolupracovníka s personálem.

Všichni rodinní příslušníci sdílí spokojenost s péčí. Tři z nich mají zkušenost s péčí v jiném zařízení, kde naopak spokojení nebyli. V předchozích zařízeních se jejich blízkým nedařilo dobře a po příchodu do tohoto zařízení se jejich zdravotní i psychický stav velmi zlepšil.⁷⁷

Rodinná pečovatelka D vyjadřuje spokojenost s péčí a hlavně v porovnání s předchozími zkušenostmi hovoří o tom, jak je důležité vzdělání personálu v oblasti péče o lidi s demencí.⁷⁸ Rodinná pečovatelka A je spokojena s péčí, nicméně chodí maminku obden koupat, protože maminka byla zvyklá koupat se každý den a zde je to možné pouze jednou týdně. Rodinný pečovatel B hovoří o tom, že zde maminka má vše, co potřebuje a rodinné návštěvy jsou „spíš jen takovéto přilepšení“.

(E) Bariéry ve schopnosti pečovat. Aspekty životní situace, ve které se rodinný příslušník nachází, se mohou stát překážkou ve schopnosti pečovat. Nalezla jsem zejména tyto:

- **Čas a zaměstnanost.** Rodinní příslušníci, kteří chodí do práce, mají méně volného času, nebo pracují někde v zahraničí a mohou si vyhradit méně prostoru pro navštěvování blízkého.⁷⁹

- **Schopnost vyrovnat se s progresí choroby.** Pečovatelky uvádí, že rodiny se obtížně vyrovnávají se změnami, které se dějí s jejich blízkým (viz progrese choroby).

- **Ztráta zájmu a povinnosti pečovat dál.** Některé rodiny se přestanou o blízkého zajímat, po umístění či v průběhu umístění ztratí pocit povinnosti pečovat dál (viz progrese choroby, délka pobytu, předchozí pečování).

⁷⁷ Manžel rodinné pečovatelky C byl deset dní ve zdravotnickém zařízení; jeho zdravotní stav se tam velmi zhoršil. „Ale na té LDN by snad byl do měsíce pryč. To bylo hrozné!... On je tam velice spokojený (v nynějším zařízení), my jsme taky velice spokojení... On, když šel do Františkova, tak se tak strašně vzpamatoval.“ Maminka rodinného pečovatele B žila dva roky v zařízení pro lidi s demencí, podmínky, ve kterých tam žila ale byly nedůstojné. „Můžu vám říct, že se mi ani ve snu nezdálo, že to tady bude tak hezké... Ale když jsme jí měli tam v tom minulém, tak to bylo něco hrozného... Tam ty lidi zavřeli a nikdo si jich prostě nevěšmal... Tady je to jako doma. Myslím si, že tam se její stav strašně zhoršil. I po zdravotní stránce“ (RP B)

⁷⁸ „Když to srovnám s těmi (městem), tak tím, že tam nevěděli, o co se jedná, tak to bylo takové komplikované. Největší problém nastal, že mamince léky dávali jenom na stůl... Ale ona zřejmě ty léky nebrala... V tomhle vím, že tady se to stát nemůže, protože vědí, že na tohle musí dohlédnout... Taky určitě proto, že tady sestry na oddělení Vážka jsou vyškolené a vědí, o co jde. Kdežto v těch (městě) když maminka občas něco nechtěla nebo se jí nelíbilo, tak oni vlastně nechápali, že za to může...“ (RP D)

⁷⁹ „Jedině ten jejich čas. To je někdy problém. Záleží, jaké mají zaměstnání, jak se můžou uvolnit, to je složité. Někdo pracuje v zahraničí a nemůže často...“ (P B)

- **Vzdálenost od domova.** Zejména velká vzdálenost, kdy je blízký např. v zahraničí, schopnost rodin pečovat velmi inhibuje. Čím je instituce od místa bydliště dál, tím méně rodiny své blízké navštěvují.

Zde bych uvedla příklad, který se týká tří různých aspektů – vzdálenosti, předchozích vztahů a příbuznosti. Můžeme zde vidět, jaký vliv má příbuznost na schopnost pečovat – tedy na zapojení do péče a jaká je výsledná podoba. *„Spíš tu jsou ti, co je nenavštěvují, protože paní má dceru v Americe nebo v rodině měli špatnou..., takže ji navštěvuje vnučka s pravnučkou. Ale to je návštěva sociálního pracovníka, potom rychle na kafe a domů. Ona je ale zase ráda že vidí tu malou holčičku, ale aby to bylo častěji, to neovlivníme. (V čem si myslíte, že jsou ty bariéry, že rodiny nespolupracují?) Já si myslím, že tohleto tak není. Že jí není blízká a není to její maminka. Ta dcera je pryč a ta druhá dcera k té mamince neměla vztah.“* (P E)

- **Informovanost.** Znalost problematiky choroby a uvědomění si jejích projevů a progresu je pro schopnost pečovat důležitá. Profesionální pečovatelky se shodují na tom, že rodiny nemají dostatek informací o chorobě, jejích projevech a progresivních změnách.⁸⁰

Rodiny také ztrácí kontinuitu informací o blízkém. Nemají možnost sledovat, jak jejich blízký v zařízení žije⁸¹, protože nemocného vidí pouze během návštěvy a od personálu nemohou získat všechny informace (stejně tak rodiny nemohou sdělit všechny informace o nemocném personálu).⁸²

Díky nízké informovanosti o chorobě a o tom, jak jejich blízký žije, rodiny ztrácí náhled na jeho aktuální potřeby. Dochází tak ke střetu zájmů, kdy rodiny od svého blízkého vyžadují něco, co už nezvládnou. V tuto chvíli se rodina dostává do konfliktu s personálem, protože personál hájí především aktuální potřeby klienta.⁸³

⁸⁰ „Oni nevědí nic, nejsou informovaní o té nemoci, takže nevědí, co ta paní dělá.“ (P D)

⁸¹ „Pořád ji vidí, jako když ji sem dávali... Protože s ní nejsou každodenně, tak tu změnu neregistrují. Vidí ji jen ty dvě tři hodinky, co jsou tady a to ona je trošku ... (lepší)“ (P C)

⁸² „... rodina nezná to prostředí, jak se klienti chovají večer, oni je znají jen během návštěvy.“ (P E)

⁸³ Pečovatelka A sděluje, že zejména rodiny, které chodí méně, mají menší náhled na potřeby klienta. *„Hlavně rodiny, které sem tak často nechodí, mají třeba poznámky k tomu... Řeknu příklad z praxe: proč už zase babička leží? Přijdou sem jednou za čas a paní odpočívá. Neznají jejich režim dne a třeba se ani nezajímají. Takže já se jim snažím vysvětlit, že klient tady má stanovený nějaký režim, který se samozřejmě přizpůsobuje jeho zdravotním problémům, a že když třeba přijdou v 1 hodinu po obědě, takže opravdu ten klient kterému je třeba 97, si rád odpočine. Prostě si lehne, a že oni zrovna teď přišli tak se nám stává, že oni je budí a potom si myslím, že to někdy není vhodné. To musíte babičku vzbudit, řekla bych, trochu násilím. Nerespektují klienta, že i on má své potřeby ve svém věku a že teď zrovna nemá náladu si s nimi povídat. S tím se setkáváme hodně že RP nepochopí, že klient chce mít svůj klid.“*

U rodinných pečovatelů jsem zaznamenala nízkou informovanost o chorobě a její progresi, všichni ale důvěřují personálu, že pro blízké dělají to nejlepší

- **Podpora rodiny.** Na rodinnou péči působí také to, jak hlavního pečovatele podporují ostatní rodinní příslušníci, zda mu pomáhají zvládat stres, zda ho v pečování podporují a zda příbuzného též navštěvují.

Všichni rodinní pečovatelé uvedli, že mají podporu ze strany rodiny a že jim to pomáhá.

6.3.4.2. Faktory ze strany blízkého/klienta

Na schopnost rodin pečovat působí především faktory související se symptomy demence, délkou pobytu a reakcí blízkého na rodinnou návštěvu.

(A) Symptomy demence. S některými symptomy demence se rodina velmi obtížně vyrovnává, problematické jsou zejména tyto:

- **Poruchy komunikace.** Rodina má pocit, že si s nemocným nemá o čem popovídat. Nemá jak emocionálně sdílet, nemá odezvu.

- **Poruchy poznávání.** Nemocný své blízké přestává poznávat.

- **Změny osobnosti.** Chová se jinak, než je rodina zvyklá.

- **Poruchy paměti.** Díky poruchám paměti si nemocný přestává pamatovat svůj životní příběh, což se promítá do schopnosti poznávání a schopnosti komunikace.

- **Apatie.** Nemocný se stává netečný k okolnímu světu, a je obtížné s ním navázat kontakt.

(B) Reakce na rodinnou návštěvu. Podstatná je také reakce blízkého na rodinnou návštěvu, některé reakce mohou v rodinách vyvolat pocit spokojenosti, radosti a naplnění, jiné naopak pocity smutku, ztráty a marnosti. Reakce blízkého na rodinnou návštěvu, které jsem v rozhovorech objevila, jsou tyto:

- **Aktivizace.** Nemocný na rodinnou návštěvu reaguje, pookřeje a aktivizuje se.

- **Spokojenost.** Nemocný je klidný, vyrovnaný, v duševní pohodě.

- **Radost.** Nemocný na příchod rodiny reaguje radostně, je veselý.

- **Netečnost (apatie).** Zejména v pokročilém stádiu choroby přestává být pro okolí patrné, zda nemocný na návštěvu reaguje, či ji nevnímá.

(C) **Délka pobytu.** Jak jsem již uvedla v předchozí podkapitole, délka pobytu blízkého v zařízení je podstatná. Čím déle nemocný v zařízení žije, tím méně za ním rodiny přicházejí na návštěvy.

6.3.4.3. Faktory ze strany organizace

Faktory ze strany organizace můžeme rozdělit na dvě skupiny – faktory ze strany profesionálních pečovatелů a faktory ze strany vedení.

Profesionální pečovatелé

(A) **Postoj k fenoménu rodinné péče.** Postoj profesionálních pečovatелů zásadně ovlivňuje schopnost rodin pečovat a ovlivňuje tak i výslednou podobu péče. Postoj profesionálních pečovatелů k rodinné péči může mít podpůrný vliv, nebo naopak může rodiny inhibovat.

Ryan a Scullion (2000) uvádí, že postoje personálu jsou nejdůležitějším faktorem, které podporují nebo brzdí zapojení rodiny. V rozhovorech s profesionálními pečovatelkami jsem zachytila velmi pozitivní postoj.

Rodinná péče jako hodnota sama o sobě. Pečovatelky vnímají rodinnou péči jako hodnotnou, bez ohledu na vlastní názor na konkrétního rodinného pečovatелe a na podobu rodinné péče. Pečovatelka A o rodinné péči hovoří takto: „*A potom jsou samozřejmě rodiny, které klienty nenavštěvují vůbec, se kterými se ani neznáme. To nám vadí, protože s klienty jsme hodně ve styku a věnujeme jim spoustu času, takže je spíš vnímáme osobněji. Je to naše práce, ale bereme ji hodně srdcem, takže je máme jako za své. Máme je hodně rádi. Takže jakákoliv návštěva je pro nás dobrá, protože klient je potom veselejší, líp se s ním spolupracuje, protože klienti s demencí mají svůj trošku jiný svět a myslím si, že tohle je obohacuje, když přijde rodina.*“

U pečovatelky E jsem zaznamenala a priori přijímající přístup k rodinám: „*Jsmo rádi za každého rodinného příslušníka, který projevuje zájem o klienta... My si rodiny vážíme, já osobně si rodinných příslušníků vážím. Je smutné, když za někým rodina přijde pravidelně, když je důchod nebo jednou za rok.... Většinou má ta navštěvující rodina dobrou spolupráci, ať už spolupracují jakkoliv.*“

Profesionální pečovatelky rodinnou péči vidí jako **důležitou, přínosnou, užitečnou, potřebnou a nezbytnou**, protože ovlivňuje celkovou péči o klienta a má na něj

pozitivní vliv. Některé prvky rodinného pečování jsou pro personál nepostradatelné (je to především podpůrné pečování).

Činitelé postoje k fenoménu rodinné péče:

- **Vztah k práci.** Vztah k práci určuje otevřenost pracovníka k oblastem, které nejsou rutinní (naopak rutinu někdy narušují) a které vyžadují kreativitu, a takovou oblastí je právě rodinná péče. Otázku, která by zjišťovala vztah personálu k práci, jsem připravenou neměla, ale čekala jsem, že se tato informace někde v rozhovoru jistě objeví.

Některé profesionální pečovatelky přímo uvedly, že je práce uspokojuje a že pro ně není běžnou prací, ale vkládají do ní něco víc ze své osobnosti. Pečovatelky dříve pracovali v komerční sféře a pravděpodobně své pracovní zkušenosti srovnávají.⁸⁴ U všech profesionálních pečovatelek z kontextu rozhovoru vyplynulo, že jejich vztah k práci je pozitivní, protože jsem u nich vnímala zájem o klienta, otevřenost a starost o prostředí.

- Vzdělání a vzdělávání v práci se seniory a vzdělávání ve spolupráci s rodinou.

Vzdělání a celoživotní vzdělávání profesionálních pečovatelů je pro jejich práci velice důležité, dnes jej považujeme za nezbytné.⁸⁵ Získávání znalostí a dovedností v práci s cílovou skupinou tvoří společně s osobnostními vlastnostmi předpoklady pro kvalitní práci s uživatelem. Vzdělání pečovatelům také umožňuje pochopit koncepci sociální politiky a sociálních služeb, pomáhá vybočovat ze stereotypního myšlení a předcházet syndromu vyhoření. Pokud tato tvrzení vztáhneme k rodinné péči, má vzdělávání významný vliv na postoj profesionálního pečovatele k rodinnému pečování; a to nejen ve smyslu pozitivní či negativní. Vzdělávání profesionálnímu pečovateli může pomoci pochopit širší souvislosti rodinné péče, vzhled do prožívání druhého, může získat znalosti, jaké techniky využít v zapojení rodiny a jak ji nejlépe motivovat, aby byla schopna pečovat co nejefektivněji a co nejdéle apod.

Profesionální pečovatelky, se kterými jsem hovořila, mají školní vzdělání, které není zaměřeno na sociální práci. Čtyři pečovatelky mají maturitu a jedna pečovatelka má základní vzdělání. Všechny pečovatelky mají vzdělání, které je opravňuje k sociální práci se seniory, a to formou kurzů a školení v rámci celoživotního vzdělávání. Dvě pečovatelky mají kurz zaměřený přímo na seniory trpící demencí.

⁸⁴ „Je to naše práce, ale bereme ji hodně srdcem,...“ (P A) (Takže potom jste se rozhodla pro toto povolání?) „Ano. A to je hrozně fajn.“ (Že vás ta práce naplňuje?) „Tak.“ (P C) „Ráda pomáhám a mám asi něco v sobě.“ (P D)

⁸⁵ Minimální požadavky na vzdělání jednotlivých pracovníků, kteří pracují v sociálních službách, ukládá zákon č. 108/2006

Vzdělávání zacílené na spolupráci s rodinou pečovatelky nemají a zařízení je ani nepořádá, nicméně některé zásady pro spolupráci s rodinou jsou náplní školení nabízených zařízení.⁸⁶ Když jsem zjišťovala, zda profesionální pečovatelky absolvují školení zaměřená na spolupráci s rodinou, dostávala jsem nejednoznačné odpovědi. Některé odpovídaly, že ano a některé odpovídaly, že nikoli. Informaci jsem si upřesnila při rozhovoru se sociálním pracovníkem, který Domov se zvláštním režimem vede. Zásady se týkají zejména způsobů, jak postupovat v problematických situacích a jak postupovat při vyřizování stížností. Pravidla pro komunikaci s rodinou a pravidla pro vyřizování stížností jsou zakotvena též v metodikách a standardech, o kterých budu psát později, v části pravidla pro rodinné pečování.

Školení ve spolupráci s rodinou zaměstnancům ulehčuje práci. Vědí, jak si poradit v náročných situacích, zejména řeší-li nespokojenost rodinného příslušníka se službami a s pečováním o blízkého.⁸⁷

Srovnáme-li školení, které poskytuje zařízení pro své zaměstnance s Partners in caregiving program, můžeme jej nazvat jako bazální (nejnutnější a nezbytné) školení zaměstnanců ve spolupráci s rodinami. Ale už i toto minimum ukazuje akceptaci rodinné péče a zájem o účast rodinných příslušníků na pečování.

- **Vztah ke klientovi.** Kvalita vztahu profesionálního pečovatele ke klientovi se promítá do postoje k rodinné péči. Pokud má profesionální pečovatel ke klientovi blízký vztah a pojí ho k němu emocionální pouto, má také zájem o jeho potřeby a prožívání a snaží se jim porozumět a snaží se je naplnit. Personál si uvědomuje, že spokojenost klienta spoluutváří i rodinná péče.⁸⁸ Pokud má personál ke klientovi vlažný vztah a nezajímá se o jeho potřeby, pravděpodobně ho nebude příliš zajímat ani rodinná péče.

Z rozhovorů s profesionálními pečovatelkami je znát velký zájem o klienta a snaží se mu porozumět a poznat jeho potřeby, prožívání, i jeho životním příběh (identitu).

⁸⁶ „Za rok musíme mít určité hodiny školení, nevím přesně kolik. To je každý rok povinné. Tam se probírá i tohle, pořád dokola...“ (P B) „Máme takové kurzy, všeobecné, k jednání s takovými lidma, s rodinnejma příslušníkama, když něco potřebujeme, když jsou nějaké problémy, jak jednat, a co nám přísluší a nepřísluší říkat... Jak se máme chovat, když dojde ke konfliktu. Kam se obrátit, a tak...“ (P C)

⁸⁷ (A to školení vám nějak pomáhá?) „To jo, protože člověk aspoň nekouká jako.... (grimasa, smích)“ (Víte co říct, jak se zachovat.) „Ano.“ (P C)

⁸⁸ „Snažit se prostě, aby klient byl spokojen, a tím pádem, musíme se snažit, aby byl i rodinný příslušník spokojen, protože na tom záleží, ten s námi přijde nejvíc do kontaktu. Může být pozitivní i klientovi tím, že je spokojený s námi.“ (P B)

Pečovatelky mají ke svým klientům blízký vztah.⁸⁹ Snaží se o rovný přístup ke všem klientům; aby měli všichni dobrou péči, aby se dostali ven na čerstvý vzduch apod.

- **Vnímání vlivu rodinné péče na klienta.** Všechny pečovatelky se shodují, že rodinná péče je pro klienta přínosná, klient na rodinnou návštěvu dobře reaguje, je spokojenější a veselejší.⁹⁰ Pečovatelka D uvádí, že klient v mnoha případech s blízkými ochotněji spolupracuje (při koupání, vstávání apod.) a že, když o něj pečuje rodina, je to pro něj příjemnější.⁹¹

Dobry vliv rodinné péče je také možné vidět na reakci klienta na absenci návštěv. Klient rodinu očekává, a když rodina delší dobu nepřijde, je poznat, že se mu stýská.⁹²

Pečovatelky také sdělily, že od určitého stádia choroby už na klientově chování nelze pozorovat, zda rodinu poznává a zda ho návštěva uspokojuje, a také už nelze poznat, zda mu rodina schází.

- **Vnímání vlivu rodinné péče na vlastní práci.** Pečovatelky se shodují na přínosu rodinné péče pro vlastní práci. S klientem se jim lépe spolupracuje.⁹³ Mají více času zajistit péči nad standard – mohou je např. častěji vzít ven. „*My potom máme čas na ty, za kterými nikdo nejde.*“ (P C)

Jako nepostradatelné pro vlastní práci pečovatelky vnímají podpůrné pečování, kdy rodiny zajišťují donášku potřebných věcí, lékařské kontroly a další potřebné služby

⁸⁹ „... s klienty jsme hodně ve styku a věnujeme jim spoustu času, takže je spíš vnímáme osobněji.... Máme je hodně rádi.“ (P A)

⁹⁰ „Jsou potom taková spokojení“ (P C)

⁹¹ „I když jsme tady my a snažíme se jim něco dát, pohladit nebo něco takového. Ale třeba jste viděla koupání paní, která křičela a prostě takhle reaguje. Myslím si, že kdyby rodinný příslušník šel k té paní, ona by reagovala jinak, protože reakce jsou jinačí, než když my pro paní jdeme a řekneme: tak pro vás jdeme a půjdeme do jídelny, a ona nechce. Ale přijde syn a řekne: tak, mami, pojd', vstávej. A protože to je její syn, tak mu neodporuje, vstane a je lepší než s námi. Takže si myslím, že jí to víc motivuje, protože to je její syn a ona se snaží. My pro ni nejsme tak zajímaví a důležití, nejsme rodinní příslušníci, oni to tak vnímají a s rodinnými příslušníky spolupracují víc. Na tomhle oddělení se mi líbí, že si rodinní příslušníci klienty vykoupou. Když jsou trošičku klienti problematictí, ta rodina s ním má přeci jenom míň práce než my. My bychom je koupali 2x tak dlouho a rodinní příslušníci je koupají, protože jim rozumí, znají je a vidí, že jsou jejich... Je to pro klienty tady na oddělení příjemnější... Nebo když máme kadeřníka, tak musíme paní držet a uklíďovat, a s rodinným příslušníkem je po této stránce spokojenější.“ (P D)

⁹² „Ale jsou někteří, kteří to po určité době cítí. Vidím na nich, že jsou taková apatičtí, neusmívají se, pořád nahlas řeší nějaký problém. A když je posloucháte tak zjistíte, že jim prostě chybí rodina... A když ji budete poslouchat tak zjistíte, že se jí stýská. V těch slovech to je poznat, i podle chování je trošku jiná. Začne být nervóznější. Pak přijde rodina a paní je najednou strašně veselá. Je poznat která rodina přijde a která ne.“ (P D) „A když přestane, tak na nich člověk vidí, že jsou taková podráždění, že se jim i stýská. Někomu je to už fuk, ale někomu ...“ (P C)

⁹³ „Takže jakákoliv návštěva je pro nás dobrá, protože klient je potom veselejší, líp se s ním spolupracuje...“ (P A) „A my jsme rádi, když někdo přijde. Je vidět, že ten klient je hned jiný, je lepší spolupráce i pro nás.“ (P B)

(kadeřníka, manikúru apod.). Když rodiny tuto úlohu nezastávají, pečovatelkám to komplikuje práci.⁹⁴

Pečovatelka B hovoří o tom, že jí pomáhá také technické pečování, protože nemá dostatek času se věnovat klientovi tak, jak byl zvyklý z domova. „*Je tady dcera od jedné paní, která nám pomáhá maminku koupat, protože maminka byla zvyklá každý večer se sprchovat a protože to tady není možné v tom množství se té paní věnovat tak, aby se mohla každý den sprchovat. My to tady máme tak, že se samozřejmě koupou, ale máme to rozdělené, každý den jiný pokoj,... Takže není možné se té paní věnovat tak, aby se sama, vykoupala, osprchovala, jak byla zvyklá doma, tak chodí ta dcera.*“

Terapeutka, která se klientům věnuje více individuálně, má na technické pečování rodin odlišný pohled. Rodiny by tento typ rodinné péče nemusely vykonávat. A to jednak proto, že pečovatelky mají dostatečnou kapacitu, aby klienta po fyzické stránce opečovaly, a jednak proto, že má představu o smysluplněji stráveném čase – pro blízkého je mnohem důležitější, když ho rodina vezme ven na čerstvý vzduch, do cukrárny, popovídá si s ním apod. Také terapeutka uvádí, že technické rodinné pečování je v některých případech klientovi na škodu, protože mu rodina pomáhá, nebo za něj vykonává aktivity, které by ještě zvládl sám či s dopomocí.⁹⁵

Pro personál je rovněž důležité, když s nimi rodiny spolupracují (plní roli spolupracovníka). Nejvíce pak v procesu přijímání klienta do zařízení a v době jeho adaptace na prostředí zařízení. Především jsou pro personál důležité informace a rady

⁹⁴ „A tady, i když nekoupí, musí se to někde vzít. Pokud je někdo nepohyblivý na lůžku a mají hygienické pomůcky, a rodina vám řekne, že to kupovat nebude. Je to špatně, nedá se to moc vyřešit... Protože ho nemůžete nechat bez ničeho.“ (P D) „Tady nás není tolik, abychom se mohli sebrat a na půl dne odjet pryč. To je těžké, ale pokud ten doprovod (k lékaři) není, tak se to nějak vyřeší.“ (P C)

⁹⁵ „Oni by nemuseli. Právě paní, která maminku koupe, se prostě rozhodla, že bude maminku koupat. Mě třeba přijde proč tu technickou péči nenechat na nás. U téhle paní je to takové jiné. Ona jí 1x týdně koupe, ale mezi tím ji vozí ven na čerstvý vzduch. Pak máme dceru, která trávila se svojí maminkou poslední dobu, když byla doma a už v tomhle stavu. Tak aby zabily čas tak se pořád koupaly, pořád myly hlavu, přerovnávaly věci, pořád něco uklízely. A ona teď přijde a začne. Třeba pro nás to není problém, paní je soběstačná. Ona se ráda myje, jí to stačí, kolikrát se sama začne koupat. Tam si myslím, že paní neví co má s maminkou dělat, tak se tady koupou. Poslední dva dny co tady byla naposledy, tak bylo venku tak nádherně. Že jí radši nevezme ven. Ale oni prostě trávily půl hodiny v koupelně, půl hodiny přerovnáváním věcí a s tou maminkou v podstatě ani nekomunikovala... Já si říkám jako kdyby třeba... já nejsem rodina a nemůžu za ně... Pokud si takovýto způsob péče vybrala a nějak se na tom asi dohodli, ale z mého hlediska je to takové zbytečné... Ona si je schopná namočit hlavu, namydlit se, opláchnout se, sama se utře a i docela rychle.“

týkající se klientova životního příběhu, životního stylu, preferencí, symptomů choroby, reakcí na určité situace apod.⁹⁶

Tyto informace personál může získat často jenom od rodin, protože klient je už není schopen vypovědět, a někdy je ani nelze vypožorovat z jeho chování. Některé rodiny ale neznají svého blízkého a neuvědomí si, co všechno by personál zařízení potřeboval o nemocném znát.⁹⁷ Pečovatelka D vyjadřuje nespokojenost s neúčastí rodiny a s nedostatečným plněním role advokáta.⁹⁸

- **Vnímání podpory vedení.** To, zda vedení podporuje svoje zaměstnance ve spolupráci s rodinou, se promítá do vztahu zaměstnanec – rodinný příslušník.

Pečovatelky hovořily o tom, že podporu vedení vnímají jako dobrou.⁹⁹ Vedení jim pomáhá v komunikaci s rodinnými příslušníky, zvláště když nastane problematická situace.¹⁰⁰ Pečovatelka B cítí podporu také v tom, že s nimi vedení diskutuje spolupráci s rodinou a vyjádří jim pochvalu a uznání za spokojenost rodin s péčí.¹⁰¹

⁹⁶ „... s těmi lidmi kteří mají rodinu, nám to napovídá o jejich minulosti, řekne vám to spoustu z toho života a máte se čeho chytit. I kdyby to bylo třeba, že vstává pravou nebo levou nohou a v kolik vstává...“ (P E)

⁹⁷ „Úplně proiální věc je, když je klient přijatý sem, tak jsou nějaké dotazníky. Jestli je pravák, levák a měla by tam být nějaká biografická anamnéza. Někdy si říkám, že bych v životě asi nechtěla napsat jako jedinou větu, že máma chodila ráda na houby. Některé rodiny to berou opravdu tak, že se z toho dá něco... Ale většinou právě ti co zas tak nikoho nemají, kteří jsou třeba přeložení z LDN, tam o těch lidech toho moc není.“ (P E)

⁹⁸ „Takže ani ti rodinní příslušníci tak neznají ty své rodiče a to si myslím, že je škoda, protože tady je to docela důležité. Co člověk rád pije, jí, co rád dělal, protože vy se o to můžete opřít. Můžete mu něco nabídnout a zjistíte, že ho to zajímá nebo se odtáhne. Ale kdyby rodinní příslušníci řekli při tom šetření, co paní zajímalo, jestli byla prudérní, nervózní nebo milá, tak víme odkud... (A v těch autobiografiích to není?) Tam toho moc není. Tady ti lidé moc nemluví (klienti). Tady jsem koukala, že kazuistiky moc nejsou. Že jsou dělaná sociální šetření, když se domlouvá pobytová služba a dělají se šetření na místě, tak se sepisují jen základní věci. Ale dole (na běžném oddělení) to bylo jinak, tak jsme si sedli a já byla klíčový pracovník a sedla jsem si s klientem a povídala si s ním. Takže jsem ledasco zjistila. Nebo jsem třeba vypožorovala, že nemá rád kyselé. Tak jsem šla za RP a řekla mu, ať to nekupuje, že to nemá rád, zkuste mu koupit sladké. Potom jsme zjistili, že má rád sladké, takže paní mu kupovala sladké... U některých jsem nezjistila, jestli mají špatné ruce, motorika je špatná, tedy jestli jsou leváci nebo praváci. A to je hodně důležité... Měla by nám tyto informace dát (rodina). Ale co jsem tady zběžně četla, tak někde jsem se to nedočtena. To jsou základní informace. Kdyby používal obě ruce, tak vy nevíte, jestli je levák nebo pravák a teď mu dávejte chleba. Potom zjistím, že paní si chleba drží oběma rukama, ale spíš bude pravačka. U jedné paní jsem si zase všimla, že je zřejmě levačka...“

⁹⁹ „Kdyby něco nastalo mezi rodinou nebo něčím, tak je určitě zpětná podpora od vedení, to funguje. Dochází sem psycholog, takže když máte nějaký problém a vy ho nedokážete vyřešit, dá se to zkonzultovat s ním. Vždycky vám někdo pomůže. Nebo sociální pracovník, vedoucí domu, oni vám také poradí. Všechno se dá a tohle tady funguje dobře.“ (P D)

¹⁰⁰ „Takže se kdykoliv s čímkoliv mohu obrátit, kdybych měla nějaký neřešitelný problém, tak máme plnou podporu.“ (P A)

¹⁰¹ „To jsou právě výsledky těch anket. Paní ředitelka si nás na vyhodnocení pozve, řeší to s námi,... Nebo nám do knihy zapíše, že přišel rodinný příslušník nás pochválit, že se mu to a to líbilo, že je tady spokojený. Nebo že je vidět, že je spokojená jejich maminka. To nám přijde říct sociální pracovník anebo nám to tady rovnou zapíše.“ (P B)

- **Kapacita pro pečování.** Personál má vždy omezené možnosti pečování. Prvotní omezení udávají legislativní požadavky na sociální službu a náplň práce zaměstnance. Další omezení vychází z kapacity pro pečování, kdy personál nemá dostatek času na péči, kterou by klient potřeboval. Personál tedy nejprve provádí standardní péči, která je definována zákonem a standardy kvality, pokud splní požadavky standardní péče, může poskytovat péči nad standard. Standardní péče se týká především technického opečování nemocného (zajištění základních potřeb a hygieny) a aktivizace, méně pozornosti je upíráno k emocionální péči.

Profesionální pečovatelky v rozhovorech uvádí, že nemají dostatek času na individuální práci s klientem.¹⁰² Rodinnou péči tak vnímají jako přínosnou a v některých případech i nezbytnou. Nemají ani příliš času poskytovat emocionální péči samu o sobě, například když je nemocný, v těžké situaci nebo umírá.¹⁰³ Také s klientem nemohou chodit tak často ven, jak by potřeboval.¹⁰⁴

(B) Vzájemná spolupráce s rodinou

Kvalita spolupráce rodiny a personálu působí na schopnost rodin pečovat a zároveň na vnímání a postoj personálu k rodinné péči.

Dobrá komunikace a kooperace rodiny a zaměstnanců má vliv na spokojenost a duševní zdraví rodiny a na příjemnější pracovní atmosféru zaměstnanců. Snižuje tak riziko vyhoření a fluktuace. Špatná komunikace naopak způsobuje oboustranné napětí a nespokojenost. Výzkumníci Majerovitz, Mollott, Rudder (2009) uvádí, že obě strany, zaměstnanci i rodiny mají silnou touhu vybudovat vztah založený na dobré komunikaci a partnerství.

- **Vnímání spolupráce s rodinou.** Pečovatelky sdílely, že mají dobré zkušenosti se spolupráci s rodinami; spolupráce probíhá na dobré úrovni a v komunikaci nevidí bariéry.

¹⁰² „A těch 18 lidí je dost. Takže nějaké věnování se pacientům, kteří ještě můžou, aby si k nim člověk sedl a něco... to může dělat sociální pracovník nebo terapeut. Anebo se s nimi chodí na různé aktivity, které tady jsou ve všední den, cvičení, keramika, poslouchání hudby, hrají šipky... Měli bychom se posadit s klientem, něco si zahrát, ale není tolik času.“ (P B)

¹⁰³ „I kdyby je jenom drželi za ruku. V naší profesi můžeme držet někoho 10 minut za ruku. Když je na tom někdo hodně špatně, tak mu věnujeme hodně času. Když někdo odchází nebo tak, ale ta rodina to je...“ (P E)

¹⁰⁴ „Už jenom to, že my nemůžeme poskytnout, že s nimi jdeme pravidelně 3x týdně na hodinu ven.“ (P E)

Pečovatelka A uvádí, že v běžném kontaktu rodina – personál nejsou větší problémy, spíše se obě strany snaží vzájemně si vycházet vstříc.¹⁰⁵ Dále připouští, že někdy se problémy vyskytnou, zvláště v případech, kdy dochází ke střetu zájmů rodiny a klienta. Rodiny někdy vyžadují od svého blízkého něco, co nemůže vzhledem k aktuálnímu stavu zvládnout. Personál se v takovém případě snaží hájit zájmy klienta.¹⁰⁶ V centru zájmu personálu je vždy klient a jeho potřeby, nikoli přání rodiny.¹⁰⁷

Personál v podstatě také hraje roli advokáta nemocného; musí před rodinou obhajovat své jednání a způsob práce s klientem. Zatímco rodiny chrání zájmy svého blízkého v kontextu životního příběhu (např. jejich blízký nikdy před tím v průběhu dne nespál a rodině se tak zdá, že je pro něj nedůstojné, aby v denní dobu ležel v posteli), personál chrání zájmy klienta v kontextu aktuálních potřeb (vidí, že je klient unavený; dají ho odpočinout do klidného prostředí jeho pokoje).¹⁰⁸ Pečovatelky se rodině snaží vysvětlit a obhájit před ní své jednání, nicméně potom už záleží na rodině (na osobnosti každého rodinného příslušníka), zda situaci pochopí.¹⁰⁹

¹⁰⁵ „Já mám jen samé dobré zkušenosti. Rodiny jsou vesměs spokojené s péčí, není problém, když potřebujeme doprovodit k lékaři nebo zajistit jiné věci. Třeba k zubaři, takže i tohle si třeba zajistí. Vždycky děkují, nemáme žádné problémy, vyložené jsem se s větším problémem nesetkala. Snažíme se vyjít si navzájem vstříc. I bližším rozhovorem, pohovorem co by klient potřeboval, takže rodina spolupracuje vesměs se všemi dobře.“ (P A)

¹⁰⁶ „Hlavně rodiny, které sem tak často nechodí, mají třeba poznámky k tomu... Řeknu příklad z praxe: proč už zase babička leží? Přijdou sem jednou za čas a paní odpočívá. Neznají jejich režim dne a třeba se ani nezajímají.“ (P A)

¹⁰⁷ „... nemůžeme profitovat záměry nebo prostě zájmy té rodiny. Vždy je pro nás v první řadě klient. Potom pokud s tím má rodina nějaký problém, tak se jí to snažíme vysvětlit, že je to tak a tak... Rodiny si představují, že my budeme plnit jejich příkazy. To samozřejmě nejde. Musíme vždycky vidět zájem klienta, protože jsme s nimi 24 hodin denně. Ale snažíme se vždycky vyjít vstříc, aby nedocházelo ke konfliktům, aby se snažilo rodině nastínit a vysvětlit.“ (P A)

¹⁰⁸ Pečovatelka A jednání s rodinou popisuje takto: „Takže já se jim snažím vysvětlit, že klient tady má stanovený nějaký režim, který se samozřejmě přizpůsobuje jeho zdravotním problémům, a že když třeba přijdou v 1 hodinu po obědě, takže opravdu ten klient kterému je třeba 97, si rád odpočine. Prostě si lehne, a že oni zrovna teď přišli, tak se nám stává, že oni je budí, a potom si myslím, že to někdy není vhodné. To musíte babičku vzbudit, řekla bych trochu násilím. Nerespektují klienta, že i on má své potřeby ve svém věku a že teď zrovna nemá náladu si s nimi povídat. S tím se setkáváme hodně, že rodinný příslušník nepochopí, že klient chce mít svůj klid... Oni se neptají, ale já za nimi jdu a snažím se jim vysvětlit, že klient je zrovna unavený, potřebuje odpočívát. Že brzy vstávají a potom mají svůj program, a když jsou opravdu vzhůru od 8 ráno a mají nějaké činnosti, k tomu patří hygiena, stravování, návštěvy kondičních cvičení. Takže by měli pochopit, že klient je starý člověk a potřebuje si v danou dobu odpočinout. Že neleží od rána v posteli, neleží 24 hodin ani v týdnu, tak aby to pochopili.“ (P A)

¹⁰⁹ „Takže jsme vysvětlili, že není možné, aby maminka seděla, protože ona zrovna má tu a tu nemoc, nebo teď je tady zrovna epidemie, takže někdo buďto s tím odejde a řekne dobře, chápu, je to tak, a někdo může říct, já vám nevěřím. To ale zase záleží na lidech a na tom, jestli nám chtějí uvěřit.“ Podobně se vyjadřuje i pečovatelka D „Když nechtějí, tak jim můžete vysvětlovat, že je to takhle, ale oni si jdou stejně za svým. Třeba chtějí po paní něco, co není v jejich možnostech a oni to vyžadují. V zájmu klienta řekneme, že to tak nechce a nebudeme to dělat.“ (P B)

Pokud vznikne problém, snaží se jej personál ihned řešit.¹¹⁰ Pro řešení problému má zařízení vytvořená pravidla – jak postupovat a kdo je kompetentní s rodinou problém komunikovat.¹¹¹

- **Vztah personálu k rodinám.** Vztah personálu k rodinám má vliv na vzájemnou komunikaci a spolupráci.

Pečovatelky se shodují, že s některými rodinami mají velmi dobré a vřelé vztahy a s některými naopak vlažné.¹¹² Velmi záleží na osobnosti každého rodinného pečovatele, zda si s personálem porozumí. I problémovější vztahy ale pečovatelky považují za dobré, neboť si uvědomují, že rodiny jsou zde především pro klienta. Do vzájemného vztahu se také promítá to, jak rodina o svého blízkého pečuje. Rodin, které se blízkému věnují, si personál váží.¹¹³

Dobře pečující rodiny mají větší sympatie a důvěru personálu, s některými rodinami má personál osobnější, neformálnější, vztah. Pečovatelka D uvádí, že pokud je vztah založený na důvěře, velmi dobře se s rodinami spolupracuje. *„Jak říkám, takhle jsme se třeba s nimi i bavili, že tam potom byla i komunikace mezi nimi a to už je potom lepší když vidíte, že jste do toho dala maximum, je tam důvěra a to se hodně dobře spolupracuje.“* Pečovatelka E naopak hovoří o tom, že s některými rodinami se spolupracuje obtížně, má obavu z otevřeného rozhovoru, protože mohl znamenat konflikt. *„... ale na tuhleto paní nemám odvahu. Třeba s některou jinou dcerou jiné paní bych jí to klidně řekla a ona by to přijala.“* Pečovatelka pak dále hovoří o tom, že hlavně na počátku, po příchodu nemocného do zařízení, jsou vztahy s některými rodinami nejasné. Pro předejití konfliktu je třeba co nejdříve vyjasnit vzájemné požadavky a kompetence.

- **Vztah rodin k personálu.** Profesionální pečovatelky vztah rodin k personálu (a tedy i k sobě samým) obecně hodnotí jako dobrý.¹¹⁴ Z jejich výpovědí je znát, že k nim i k vedení organizace mají rodiny důvěru, protože jim vyjadřují i svoji nespokojenost s péčí. Znamená to, že se rodiny nebojí vyjádřit svůj pohled a ví, že se jím zařízení bude zabývat.

¹¹⁰ „Samozřejmě se někdy něco může stát, nějakým nedopatřením se může něco objevit, ale musí se to hned vyřešit, nemůže se to nechat na potom.“ (P B)

¹¹¹ Pravidla budou popsána v jednom z následujících bodů.

¹¹² „S některými se dá docela dost, že už jsme takové jako..., že už se staráme o tu maminku, tak je to takové, jako kdybychom patřili do té rodiny tak nějak částečně. S některými se ale nedá.“ (P C)

¹¹³ Pečovatelka D se vyjadřuje takto: *„To potom koukáte, opravdu jsem zažila takový hezký vztah. To vás potom dojíká. I ten rodinný příslušník ve vašich očích vyrostl a nedá se k tomu nic říct.“*

¹¹⁴ Obecně vztah rodin k personálu charakterizuje odpověď pečovatelky C *„Abych si tady moc nelichotila, ale myslím, že dobře. Opravdu si myslím, že spíš dobře než nějak špatně. Najdou se asi nějaké výhrady, ale to je takové zanedbatelné nebo nepodstatné...“*

Rodiny také personálu vyjadřují respekt a uznání za dobrou péči a jsou jim vděční, že zde jejich blízký může být, neboť péči v domácím prostředí by už nezvládaly. Vyjádření uznání je pro personál velmi důležité. Majerovitz, Mollott, Rudder (2009) zjistil, že personál, stejně jako rodinní příslušníci, potřebuje od rodin i od vedení ocenění a potvrzení, že je jejich práce s nemocným dobrá.

Pečovatelky také sdělují, že některé rodiny mají příliš vysoké nároky na péči a že u nich může vzniknout nedůvěra k práci personálu, protože nesplňuje jejich představy.

Rodinní příslušníci, se kterými jsem hovořila, vnímají personál velmi pozitivně. Dobře se jim s ním vychází.¹¹⁵ Mají v něj důvěru a respektují a důvěřují jeho práci. Jedna rodinná pečovatelka uvádí, že měla problémový vztah s bývalou vedoucí pečovatelkou (která v zařízení již nepracuje). Pečovatelka jí nepomohla ani ji nepodpořila v problémovém vztahu jejího manžela se svým spolubydlícím na pokoji. Rodinná pečovatelka situaci řešila tím, že za svým manželem docházela každý den a snažila se jej brát mimo prostor zařízení. Také se sama snažila řešit situaci s rodinou spolubydlícího pána.

- **Spolupráce rodin s personálem.** Spolupráce rodin s personálem souvisí se způsobem zapojení rodin do péče. Některé rodiny více kooperují a některé méně. Na spolupráci rodin má vliv vztah rodiny s klientem, přístup personálu a kvalita prostředí. Obecně je nejsilnější spolupráce po přijetí blízkého do zařízení a při vzniku nějakého problému.

Rodinní příslušníci, se kterými jsem hovořila, spolupracují tak, že reagují na podnět personálu - přijímají informace a rady, plní jeho požadavky, případně s personálem domlouvají své pečovatelské aktivity.

- **Bariéry ve spolupráci.** Majerovitz, Mollott, Rudder (2009) uvádí jako nejvýznamnější překážku dobré spolupráce v zařízení nedostačující počet personálu (personál nemá čas s rodinou pohovořit a nemá čas ani na individualizovanou péči o nemocného) a nízké mzdy (což vede k velké fluktuaci zaměstnanců a zaměstnávání nekvalifikovaných lidí).

¹¹⁵ „Jsou opravdu milí, hodní, jsou na to školení, jak se mají asi chovat“ (RP A)

V rozhovorech s profesionálními pečovatelkami jsem našla hlavní pocíťovanou překážku ve spolupráci, a tou jsou velké nebo nerealistické nároky rodin na individuální péči o blízkého.¹¹⁶

U rodinných pečovatelů jsem našla bariéry ve spolupráci ze strany personálu, které pocíťovali zejména v předchozích zařízeních. Jsou to neochota vyslyšet a řešit problémové situace, neochota a nezájem jakkoli komunikovat s rodinnými příslušníky, neochota sdělovat informace o blízkém, bagatelizace významu rodiny pro klienta, nezájem o blízkého, zanedbávání péče o blízkého, jednání proti důstojnosti blízkého.

(3) Zapojení rodin do pečování

Zapojení rodin do péče o blízkého je velice důležité. Rodinní příslušníci za svým blízkým přicházejí do prostředí, které neznají, neví, jak funguje, neznají, jak zde probíhá profesionální péče, nejsou si jisti, jak se do pečování oni sami mohou zapojit (co je např. přípustné a nepřípustné) a mají obavy, jak s nimi bude komunikovat personál zařízení.

Majerovitz, Mollott, Rudder (2009) v rozhovorech s rodinnými příslušníky zjistili, že i nadále chtějí o blízkého v zařízení pečovat, a také se společně s personálem chtějí podílet na plánování a rozhodování o péči. Snaží se tedy nalézt roli, která by měla pro blízkého význam. Zařízení by proto mělo s rodinou spolupracovat již před přijetím blízkého/klienta a informovat ji o tom, jak bude péče o blízkého vypadat a pomoci jí získat orientaci v zařízení a v systému práce zaměstnanců.

Necitlivý přístup personálu v rodinách potencuje úzkosti. Vstřícný přístup a vyjádření uznání za péči rodinám pomáhá vyrovnat se s pocíťovanou vinou, najít smysluplnou úlohu a lépe se zapojit do pečování.

- **Motivace rodinných příslušníků.** Motivace je motor, který rodiny v pečování pohání. V některých případech (např. s délkou pobytu a při progresi choroby nemocného) vnitřní motivace slábne a rodina přestává být schopná pečovat, v takovém případě potřebuje pomoci, aby znovu získala sílu. Zde může personál sehrát důležitou roli; motivovat rodiny, aby pečovali dál. Motivace může spočívat v nacházení nového smyslu péče, uvědomění si potřebnosti péče pro klienta, pochvale, pohovoření o spokojenosti

¹¹⁶ Pečovatelka B hovoří takto: „Pokud na nás nebudou mít přehnané nároky, jako že třeba nebudou rozumět tomu, že jich je tady 18 a že se musíme nějakým způsobem každému věnovat a že se nemůžeme tolik věnovat jenom tomu jejich rodinnému příslušníku. Musí mít trošičku rozum a budou to muset chtít pochopit, že skutečně nelze být pořád jenom u něho. Tak to je potom jediná překážka, kdy mu musíme říct, že se bohužel nedá nic dělat, a že to prostě nelze stihnout.“

klienta, nalézání nového způsobu pečování. V tom všem může být personál rodině nápomocný.

Pečovatelky se rodinu snaží motivovat, nejčastěji s ní promluví o tom, co se děje. Hovoří o progresi choroby a snaží se rodinám předávat zkušenosti, jak se dá s klientem nejlépe komunikovat.¹¹⁷ S rodinami pravidelně hovoří sociální pracovník, který s nimi v případě potřeby řeší i osobní problémy s pečováním.

Pečovatelka E uvedla, že se snaží motivovat rodinné příslušníky skrze práci s klienty. Snaží se před příchodem návštěvy s klientem pohovořit a upamatovat ho na jeho blízké.¹¹⁸ Klientova minulost a rodinný život bývají tématem společných rozhovorů; pečovatelky klientovi oživují vzpomínky a obraz rodiny.¹¹⁹

I přes snahu s rodinami pracovat, se pečovatelky shodují na tom, že když rodina přestává chtít pečovat, nemá příliš možnost situaci ovlivnit.¹²⁰ Zájem pečovat dál záleží na vztazích rodiny a nemocného a předchozí péči.¹²¹

- Metody spolupráce s rodinami

Spolupráce personálu a rodin začíná ještě před umístěním klienta do zařízení, kdy si rodina a sociální pracovník vyjasňují vzájemná očekávání.¹²² Pečovatelky se na

¹¹⁷ „My tady na našem oddělení děláme bazální stimulaci... Takže tam když přijde ten rodinný příslušník a my máme u klienta vypořádáno, co mu dělá dobře nebo jaký je lepší k němu přístup k posteli, nebo na co on reaguje dobře, pozitivně, tak to těm rodinným příslušníkům říkáme. Jako že tohleto jsme vypořádali, tohle jsme udělali a ty iniciální doteky, které zkusíme na klientech, které se nám osvědčily, to těm rodinným příslušníkům říkáme, aby v tom pokračovali.“ (P B)

¹¹⁸ „... spíš motivujeme toho klienta, když vidí návštěvu: přišla návštěva.“

¹¹⁹ „A když má světlé chvíle, tak o té rodině mluví. Kdyby se jí nepřipomínali, tak taky nemluví.“ (P E)

¹²⁰ „A my, když prostě nechtějí chodit, tak nemáme možnost je přimět, aby přišli, to nejde. To nedokážeme my, ani sociální pracovník. Takhle to, bohužel, je.“ (P B) „Myslím, že to záleží na rodině. Protože rodina svou pomocí buď přispět chce, řekne si: mám tady umístěného jednoho z rodičů, je na mě zvyklý, bude mít lepší pocit, tak když budu moct, přijdu. Volný čas mu věnuji. Ale když nebudou chtít, tak je můžete motivovat, ale jak motivovat? (Na tomto oddělení je to tak specifické, že klienti v tom svém stavu jakoby upadají a pro rodiny je to třeba těžké pochopit. Pomáháte jim to pochopit a do péče je zapojit?) Asi to nejde. Když nechtějí, tak jim můžete vysvětlovat, že je to takhle, ale oni si jdou stejně za svým... Snažíme se je k tomu motivovat. Že by to pro ni bylo lepší, že by to líp snášela, ale jak říkám, to záleží na rodině.“ (P D)

¹²¹ „Vždycky záleží na tom, jestli rodina je ochotná nebo ne. Pokud se mi nepodaří je přesvědčit, že by to bylo dobré, můžu to zkusit ještě jednou. Namotivovat je k většímu kontaktu s klientem, ale pokud rodina o svého příslušníka nepečovala...“ (P A)

¹²² O tomto tématu jsem hovořila se sociálním pracovníkem. Vyjednávání o péči je pro zařízení velice důležité a věnuje mu mnoho pozornosti, protože se potřebuje dozvědět, zda je služba pro uchazeče i jeho rodinného příslušníka vhodná. Při vyjednávání o péči probíhá konfrontace potřeb a očekávání nemocného a jeho rodiny s nabízenou službou a jejími možnostmi a podmínkami. Rodina je dobře informována jednak oběhu zařízení a jednak o možnostech vlastního zapojení. Pokud se nemocný a jeho rodina rozhodne službu využívat, zařízení rodinu žádá o spolupráci – rodina začíná plnit úlohu advokáta nemocného (informuje personál a sepisuje biografii) a také se podílí na plánu přestěhování blízkého do zařízení. Setkání rodiny a sociálního pracovníka probíhá minimálně jednou a následně podle potřeb. Sociální pracovník hovořil o tom, že kromě vyjednávání o péči se rodinu snaží připravit na to, jak bude její situace vypadat, když bude blízký

vyjednávání o péči a přijímání nepodílejí, začínají s klientem a jeho rodinou pracovat až na oddělení. Při rozhovorech s rodinami jsem zjistila, že byly s vyjednáváním o péči a s procesem přijímání velice spokojené.

Po přijetí personál s rodinou pracuje intenzivněji, získává od ní informace a rady potřebné pro individuální práci s klientem a pro jeho bezproblémovou adaptaci. Z počátku tedy s rodinou více hovoří. Personál a rodina také uzavírají jakousi neformální dohodu o tom, co rodina chce a bude pro svého blízkého vykonávat. Pokud rodina vykonává takovou péči, která nějak zásadně ovlivňuje práci personálu (např. celodenní návštěvy domova), personál ji zapracovává do individuálního plánu klienta.¹²³ Běžné pečovatelské aktivity rodin personál spíše jen vede v patrnosti (např. že klient chodí ven, dostává svačinu apod.). Personál tak přirozeně provádí i monitoring aktivity rodin a má přehled o tom, která rodina jak pečuje.¹²⁴

Když už je klient na oddělení zvyklý, hovoří personál s rodinným příslušníkem méně, podle potřeby.¹²⁵ Pečovatelky iniciují rozhovor většinou v případě, že potřebují, aby rodina klientovi něco zajistila (donesla či zprostředkovala), aby s klientem nějakým způsobem pracovala, nebo aby získaly informace a rady, jak s klientem mohou pracovat a případně řešit nějaký problém. Také rodinám sdělují, jak se jejich rodinnému příslušníkovu daří, informují je o jeho zdravotním stavu a v naléhavějším případě je též kontaktují telefonicky či elektronickou poštou.¹²⁶

Pečovatelky mají přehled o tom, kdy která rodina chodí, a klienty na návštěvu připravují. Rodinná pečovatelka C sdělila, že když pravidelně přichází na návštěvu,

umístěn v zařízení a zároveň pokud cítí, že je to pro rodinu těžké, snaží se ji pomoci se s náročnou situací vyrovnat.

¹²³ „Snažím se s nimi hodně mluvit o té spolupráci při péči. Pokud chtějí, mohou si klienty chodit vykoupat nebo jim nabízíme různé formy spolupráce. Není problém, pokud chtějí mamince přijít umýt hlavu, učesat, dát jí natáčky..., takže v tomto hodně s rodinou spolupracujeme už při nástupu. Všechno zapíšeme a potom vypracujeme osvědčené přístupy a každý měsíc máme individuální plány, které plánujeme dopředu. Tam už máme označené, jestli tu činnost vykonáváme my anebo rodina. Takže už vlastně víme i který den, pokud se to dá naplánovat.“ (P A)

¹²⁴ Zde dodávám poznatek z běžných rozhovorů (mimo natáčení výzkumných rozhovorů), že pečovatelky mají velmi dobrý přehled o tom, kdy která rodina chodí a jak o svého blízkého pečuje.

¹²⁵ „Když něco potřebuje nebo když my něco potřebujeme tak s ním hned promluvíme. Když přijde, tak se stará o toho svého RP sám... ten volný čas si tráví sami podle sebe.“ (P B)

¹²⁶ „S tou paní doktorkou co má tohle patro na starost si taky popovídáme... Jakmile je sebemenší problém, tak zvednou telefon. (Takže jste informován i o postupech, co plánují po zdravotní stránce, jestli dostane maminka nové léky?) To jsem, Teď jsme sepisovali novou smlouvu. Protože je diabetička... (Takže víte o všem co se s maminkou děje?) Určitě.“ (RP B)

pečovatelky ji vychází vstříc a vytváří prostor, aby se svým mužem mohla mít v pokoji soukromí.¹²⁷

V zapojení do péče nechává personál rodinám volnost, aby pečovaly podle vlastních představ. Do programu návštěv jim také nezasahuje.¹²⁸ Personál s rodinami náplň pečování konzultuje v případě, že vzniká problém - rodina například přestává pečovat, nebo nepečuje v souladu s klientovou potřebou. Problém řeší v rámci svých kompetencí.¹²⁹ Pokud si rodina přeje, aby se o nemocného pečovalo určitým způsobem, snaží se jí personál vyhovět, není-li to v rozporu se zájmem klienta.

Zařízení má vypracovaná pravidla pro komunikaci s rodinnými příslušníky, která se týkají kompetencí personálu - co který pracovník s rodinným příslušníkem může řešit. Potřebuje-li rodina něco konzultovat či řešit problém, pečovatelky na oddělení s ní mohou řešit pouze běžné záležitosti, větší problémy už musí komunikovat někdo z vedoucích pracovníků nebo zdravotníků.¹³⁰

Vedení

- **Postoj k fenoménu rodinné péče.** Postoj vedení k rodinné péči ovlivňuje otevřenost zařízení vůči rodinám - uzpůsobení dopravní obslužnosti (parkovacích míst), vybavení a možnosti pro pobyt rodiny (hovorný, místa k posezení, návštěvní doba, aktivity pro klienty i jejich rodiny apod.). Postoj vedení samozřejmě ovlivňuje i postoj personálu (akceptaci rodinné péče, příjemné vystupování, vstřícnost).

Postoj k fenoménu rodinné péče bychom také jinak mohli nazvat kultura organizace. Pozitivní postoj k rodinné péči znamená, že je organizace otevřená veřejnosti, nechává lidi „z venčí“ nahlížet na vlastní práci, nechává je, aby ji hodnotili, a hodnocení využívá ke zvyšování kvality. Negativní postoj či lhostejnost k rodinné péči znamená, že organizace ještě nedokázala přijmout za své cíle sociální politiky a sociálních služeb.

¹²⁷ „Když ví, že přijdeme ve čtvrtek a v pondělí, tak si vezmou pana Z do jídelny anebo když spí a my náhodou přijdeme v jiný den, tak já říkám: sestřičko, nám to nevadí, ať spí.“ (RP C)

¹²⁸ „Spíš je necháme, aby dělali, co si oni představují a když si myslíme, že by něco bylo dobré, aby věděli, tak jim to řekneme. Většinou to necháme, jak si to udělají.“ (P C)

¹²⁹ „Paní tady není dlouho a určitě se budeme muset sejt a dát tomu nějaké hranice. Co my si myslíme, že by bylo dobré a co ona si myslí, že by bylo dobré.“ (P E)

¹³⁰ „My s nimi můžeme dělat jen dílčí záležitosti, ale co se týče větších problémů, tak to s námi musí dělat sociální pracovník a s tím rodinným příslušníkem. Když se jedná o nějaký větší problém, tak my to musíme říct sociálnímu pracovníkovi. Tady řešíme jen dílčí problémy, co klient potřebuje právě teď. Když se jedná o nějaký větší problém, byla by nespokojenost.“ (P B)

Pečovatelky se domnívají, že postoj vedení k rodinné péči je pozitivní a otevřený. Pečovatelka E zmiňuje, že vedení podporuje účast rodin na společenských akcích.

Vedení má zájem o spokojenost rodin, pravidelně provádí průzkum, kde se rodiny vyjadřují ke kvalitě péče v zařízení.¹³¹

- **Pravidla pro rodinné pečování.** Pro všechny zainteresované strany (vedení, personál, rodiny i klienta) je přínosné, má-li vedení stanovená pravidla pro rodinné pečování; je pro ně transparentní, co mohou dělat, jaké mají kompetence a kde mohou získat pomoc, když potřebují vyřešit nějakou situaci. Litwak (1985) uvádí, že při střetávání formální institucionální péče a neformální rodinné péče mohou nastávat problémy (in Pillemer, Hegeman, Albright, Henderson, 1998).

Nastavováním pravidel se rodinná péče (která je přirozeně neformální) formalizuje. Domnívám se, že formalizace rodinné péče v instituci je vhodná a důležitá. Nastaví-li se jasná pravidla, rodina má ihned od začátku vyhrazené své místo a pole působnosti a to snižuje její nejistotu ze zapojení (intenzity, kvality a způsobu zapojení do pečovatelských rolí a aktivit).

Z rozhovorů jsem zjistila, že zařízení má nastavená pravidla rodinné péče. Pravidla se týkají především spolupráce s rodinou v procesu přijímání klienta do zařízení, kdy sociální pracovník provádí sociální šetření v domácnosti a vyjednává s rodinou, zda je pro nemocného i pro ni samotnou služba, kterou zařízení může nabídnout, vhodná. Rodina je zapojena do procesu stěhování nemocného do zařízení; pracovníci s ní konzultují nejlepší postup přemístění a také se od ní snaží získat co nejvíce informací, které by jim pomohly ve spolupráci s novým klientem. Rodina zaznamenává životopis blízkého, který personálu slouží k lepšímu porozumění klientovi. Rodinné návštěvy personál monitoruje a zaznamenává do individuálních plánů klienta, má tak přehled o tom, kdy rodina chodí na návštěvy.¹³²

Pečovatelka E sděluje, že spolupráce s rodinou není striktně dané a vymahatelné pravidlo; s některou probíhá na dobré úrovni, ale některá spolupracuje minimálně.¹³³

¹³¹ „A máme tady dokonce jednou za rok takovou anketu, to dělá paní ředitelka i se sociálními pracovníky. Dostanou formulář, tak jenom zaškrťávají, dávají body jako známky ve škole, potom se to vyhodnocuje, co se tady líbí a nelíbí.“ (P B)

¹³² „My to tam značíme, takže už máme přehled kdo, kdy a jak sem chodí. Nebo jak dlouho tady nebyli, takže v tom máme takový přehled.“ (P C) „Hlavně, když jsou pravidelné návštěvy tak se to tam odškrtně, jako třeba že si paní myje maminku sama.“ (P E)

¹³³ „Nejlepší by bylo, kdybysme spolupracovali i s tím člověkem, s tou rodinou... To se zatím moc neděje. S některou rodinou ano, ale jsou lidi, kteří tu rodinu v podstatě nemají, u těch se to dít nemůže. Je to

Pečovatelky se shodují na tom, že pravidla, která nejsou striktně daná, nedodržují všechny rodiny, péče o klienta se pak pro ně stává obtížnější. Některé rodiny nespolupracují při přesunu nemocného do zařízení¹³⁴, nevykonávají podpůrnou péči – nedonášejí potřebné věci a nesdělují personálu podstatné informace o svém blízkém.

Jediným pravidlem, které rodiny musí dodržovat¹³⁵, je domácí řád oddělení, v němž je zahrnuta i povinnost na oddělení pro lidi s demencí ohlásit svůj příchod.¹³⁶

Zařízení má vypracována pravidla pro řešení stížností a připomínek rodinných příslušníků na kvalitu péče, tak jak ukládají standardy kvality. Má stanovená i pravidla pro běžnou komunikaci personálu s rodinným příslušníkem - kdo z personálu může s rodinným příslušníkem komunikovat určité téma nebo vzniklý problém.¹³⁷

Ve spolupráci s rodinou se veškerý personál snaží o jednotný přístup; vznikne-li nějaký problém (s klientem či rodinným příslušníkem), nebo řeší-li se adaptace nového klienta, vedení svolává tzv. multiprofesní tým. Je to setkání odborných pracovníků, kterých se dané téma týká (např. vedoucí pečovatelka, pečovatelka, klíčový pracovník, terapeut, zdravotní sestra, vedoucí domu a sociální pracovník) a kteří společně prodiskutují a dohodnou jednotný přístup ke klientovi i k rodině.¹³⁸

škoda, protože s těmi lidmi, kteří mají rodinu, nám to napovídá o jejich minulosti, řekne vám to spoustu z toho života a máte se čeho chytit. I kdyby to bylo třeba, že vstává pravou nebo levou nohou a v kolik vstává...“ (P E)

¹³⁴ „Stalo se mi, že rodina sem umístila rodinného příslušníka a on neměl žádné oblečení. Myslím si, že když sem někdo nastoupí, mělo by být dané, co má mít, nějakou hygienu. Nebo když to není možné, tak zajistit aby se to pokrylo přes sociálního pracovníka. Klient má důchod, a když mu něco zbyde a rodina nespolupracuje, aby bylo možné to klientovi koupit. To si myslím, že tady není. Není to přesně dané, nefunguje to. (Že by rodina měla mít zodpovědnost za základní péči?) Určitě. Domluvit se na pevných podmínkách hned v začátcích a předejít tomu, co by mohlo následovat. Udělat si pravidlo, protože potom je to těžké, když rodina nebude chtít spolupracovat. Tohle by mělo být, to je takové mínus, není to dotažené do konce. Opravdu se stane, že zlomek nových klientů nemá při příchodu nic. Pokud s jeho důchodem disponovala a přejímala ho rodina a ne sociální pracovník, potom můžete obesílat, kolikrát chcete. Když sociální služba sjednává pobyt, mělo by to tam být už dané. Tady je pobyt v této ceně, pánovi zbyde toto na jeho životní požadavky, co potřebuje na péči. Pokud to není dané, jde to těžko. Nemám s tím ale zkušenosti, protože nevím, jak to tady chodí, ale vím, že s tím byly komplikace, protože ta rodina se k tomu nepřinutila. Musí být pravidlo hned na začátku a to tady asi není, protože jinak by se to nestávalo.“ (P D)

¹³⁵ Podle sdělení sociálního pracovníka.

¹³⁶ „Hlavně se musí ohlásit. Protože to se musí, tady je to dokonce na dveřích napsané, že musí oznámit, že přišel,... není možné všechno tady pohlídat... takže ten rodinný příslušník se nám musí ohlásit. Buďto že přišel, anebo že odchází. Protože tady jsou pořád zavřené dveře, tak aby nám náhodou nemohl někdo projít ven.“ (P B)

¹³⁷ „My s nimi můžeme dělat jen dílčí záležitosti, ale co se týče větších problémů, tak to s námi musí dělat sociální pracovník a s těmi rodinnými příslušníky... Když je třeba nějaká nemoc, tak už voláme zdravotní sestru, nic takového nemůžeme komunikovat s rodinnými příslušníky.“ (P B)

¹³⁸ „Tak to pořešíme my, uděláme to zprvle podle standardu podle místních papírů. Takže víme, co po nich můžeme a nemůžeme chtít, na co my máme a nemáme nárok, sociální pracovník k tomu něco řekne a potom se jim to sdělí jako jedna informace. Takže ne, že jedna říká tohle a druhý něco jiného. Když si

- **Spolupráce s rodinami.** Vedení je s rodinami v pravidelném kontaktu a diskutuje s nimi důležité změny v péči. Vytváří pravidla pro rodinné pečování a poskytuje prostor, kam se rodina může zapojit (například společenské a kulturní akce).

- **Spolupráce s personálem.** Vedení personál ve spolupráci s rodinou podporuje. Vytváří jasná pravidla pro jednání s rodinou a zařazuje je do programu školení, která pro personál pořádá.

6.3.4.4. Faktory ze strany společnosti

Z rozboru rozhovorů jsem neměla možnost zjistit mnoho faktorů ze strany společnosti. Nalezla jsem zde vliv sociálněpolitických opatření týkajících se zákona o sociálních službách (standards kvality, požadavky na vzdělání vzdělávání pracovníků v sociálních službách) a koncepce péče o lidi s demencí.

6.3.5. Specifika rodinné péče v instituci

Rodinná péče v instituci má svá specifika. Liší se od rodinné péče poskytované v přirozeném prostředí a liší se od péče poskytované personálem.

V následujícím textu se pokusím popsat specifické vlastnosti rodinné péče v instituci a uvést je do vztahu k domácí rodinné péči a k profesionální institucionální péči.

6.3.5.1. Střet formální a neformální péče

Rodinná péče v domácím prostředí má neformální charakter, profesionální péče v instituci je naopak velmi formalizovaná. Střet těchto dvou protipólů péče může přinášet vážné problémy (Litwak, 1985 in Pillemer, Hegeman, Albright, Henderson, 1998), zejména ve vzájemné spolupráci rodiny a personálu.

Analýzou rozhovorů s profesionálními pečovatelkami jsem zjistila, že se zařízení snaží pro rodinné pečování vytvořit pravidla, která by jej usměrnila. Většina z nich ale nejsou striktně daná a nejsou vymahatelná.

Rodinná péče v instituci má tedy dobrovolný charakter. Závisí na vůli rodiny, zda bude za svým blízkým docházet a vykonávat pečovatelské aktivity a plnit pečovatelské role.

myslíme, že je dobré se sejít tak se sejdeme. Když je někdo nový tak se dělá multiprofesní tým, pak se dělá třeba po 3 měsících. Je to i o tom jak se tady zabydlel.“ (P E)

6.3.5.2. Ztráta odpovědnosti

Rodiny po umístění blízkého do rezidenčního zařízení ztrácí svoji odpovědnost za jeho opečování; plně ji přebírá personál. Rodiny mohou či nemusí pečovat. Pokud se rozhodnou pečovat, za vykonávanou pečovatelskou aktivitu jsou odpovědné, ale jen do určité míry.¹³⁹ Pokud rodiny péči nevykonají, zastoupí je personál.¹⁴⁰

Odpovědnost rodiny za péči o blízkého v instituci je (stejně jako rozhodnutí pečovat dál) dobrovolná.

6.3.5.3. Diskontinuita vztahu rodiny a nemocného

Pečovala-li rodina o svého blízkého v domácím (přirozeném) prostředí, měla přehled o tom, co se s jejich blízkým aktuálně děje. Byla si vědoma, co jejich blízký zvládne, neboť znala jeho současný životní způsob, znala jeho potřeby i nároky na pečování, a podle toho péči organizovala. Po umístění blízkého do pobytového zařízení tuto roli rodiny převzal personál.

Rodina po umístění blízkého ztrácí vzhled do jeho života, přestává mít přehled o jeho aktuálním zdravotním i psychickém stavu, o jeho potřebách a o tom co ještě zvládne. Rodina nemá možnost příliš sledovat, jak se jejich blízký mění, protože ho zná jen z období, kdy je u něj na návštěvě, a to nemocný často zmobilizuje své fyzické i psychické síly.¹⁴¹

Diskontinuita vztahu přináší vážné problémy, jednak pro nemocného, kdy po něm rodina například vyžaduje něco, co už nemůže zvládnout, a jednak do vztahu rodiny a personálu, kdy se obě strany snaží hájit potřeby nemocného.¹⁴² Rodina hájí potřeby

¹³⁹ „Když je to domluvené pravidelně tak ano... Že můžeme předpokládat. A když to dělá pravidelně, tak by se teoreticky měla omluvit, že je nemocná a jestli to nepřevzeme. Nebo třeba když paní chodí pravidelně v sobotu domů, takže se už s tím počítá, že paní tady nebude.“ (P E)

¹⁴⁰ „Rodina nepřebírá zodpovědnost samozřejmě plně. Pokud by nepřišli, my to víme, vidíme z těch plánů, může se stát, že onemocní, takže potom zajišťujeme péči samozřejmě my... My to tady samozřejmě máme dané tak, že i když si paní rodina chce koupat ve středu, my ji koupeme i v pátek a dcera řekne dobře, tak ji budeme koupat 2x v týdnu. Vždycky je to zajištěné, nikdo nemusí mít strach že, když nepřijde rodina, tak by třeba pán nebyl oholený nebo vykoupaný. To ne, to se prostě stát nemůže.“ (P A)

¹⁴¹ „... rodina nezná to prostředí, jak se klienti chovají večer, oni je znají jen během návštěvy.“ (P E)

¹⁴² „Oni si to taky ale představují tak... Třeba včera přijeli za tou paní, jeli až z toho Města, maminka spala a ona má 38 kilo. Takže je unavená, oni vůbec tihle lidé spí. Paní spala, přijeli po druhé hodině, my jí dali odpočinout po dvanácté. A oni maminko vstávej, a maminka vůbec nereagovala... Oni si to nedovedou představit, vžít se do toho. Je ráda že je do toho. Je ráda že je ráda, třeba si tady s námi na chvíli sedne a my už vidíme, že je unavená, tak ji musíme dát buďto do křesla, aby si odpočinula a za chvíli nepadala. Já to chápu, jedou sem takový kus, je to takové dilema... (Oni tomu nerozumí, že ta maminka...) Ale ano, ale asi si to nechtějí připustit, ještě pořád ji vidí, jaká byla, protože už je tady asi třetí rok. Jezdí sem pravidelně, to už musí být, když nepřijedou, v týdnu taky. Oni jsou tři sourozenci, takže se střídali a maminku dostali z toho nejhoršího.“

blízkého jednak v kontextu jeho životního příběhu a jednak v kontextu vlastních představ o něm, které jsou ale ovlivněny právě diskontinuitou vztahu. Personál hájí potřeby klienta, které nejvíce vycházejí z jeho aktuálních životních potřeb. Rozdílný pohled na potřeby klienta vystihuje profesionální pečovatelka C. Pečovatelka také vyjadřuje pochopení k tomu, proč tak rodiny činí. „Ale to jsou jen takové celkem zanedbatelné věci. Jenom my to vidíme jinak a oni to taky vidí jinak, protože my jsme s nimi pořád. Pořád ji vidí, jako když ji sem dávali. Ale že se to za ty tři roky zhoršilo, ani to nemusí být tři roky, třeba půl roku, a oni pořád mají představu, že je to stejné. Protože s ní nejsou každodenně, tak tu změnu neregistrují. Vidí ji jen ty dvě tři hodinky, co jsou tady a to ona je trošku ... (lepší)“

Diskontinuita vztahu se může stát vážným problémem pro rodiny, které před umístěním o blízkého nepečovaly. Se vstupem do zařízení pro ně pečovatelský vztah teprve vzniká a často až zde rodinní příslušníci poznávají, jak péče o nemocného vypadá.

S diskontinuitou vztahu úzce souvisí diskontinuita informací o nemocném, která rovněž způsobuje omezený náhled do aktuálního stavu nemocného.

Diskontinuita vztahu má za následek omezený náhled do životního stylu a chování mimo čas návštěv, horší registraci progresu choroby, omezený vhled do klientových aktuálních potřeb, omezenou schopnost posoudit klientův aktuální stav a schopnosti.

6.3.5.4. Rozdílnost přístupu ke klientovi

Po vstupu do instituce nemocný získává nový vztah, a tím je vztah s personálem. Vztah s personálem je primárně založen na jiném principu, než rodinný vztah (o tom jsme již hovořili v předchozích částech). Protože je nemocný v centru pozornosti rodiny i personálu, přirozeně se oba vztahy, respektive přístupy založené na vztazích, střetávají.

Přístup rodiny k blízkému je určován vzájemným vztahem (emocionální blízkostí), životní historií blízkého i rodiny jako celku a předchozím pečováním. Rodina zná životní příběh nemocného a umí mu porozumět právě na jeho základě, což je pro nemocného velice důležité. O současném životním stylu však rodina ztrácí přehled. Stává se tak, že

Byla čilá, teď je taková už unavená. Oni jsou brzo unavení. Když se vzbudí, tak se na nás usmívá, dáme ji na snídání, takže něco sní a za chvíli si už zase musí odpočinout. Je jí asi 83 nebo 82, tak už má nárok ještě v téhle nemoci. (A rodině vysvětlujete, jak to s tou nemocí vypadá a jak postupuje?) Ale ano, jenže oni to nechápou, ale prostě si myslí, že je to pro ni dobře. Na jednu stranu je to dobře, a když už se rozkouká tak s nimi jde, tak trochu chodí, nebo je na vozíčku, opravdu se jí věnují. Ale tohle je takové... Jak to že maminka spí, a mamince je 97, tak maminka spí...“ (P C)

rodina na základě přístupu založeném na životním kontextu, jedná proti zájmu blízkého, protože jeho aktuální potřeby jsou jiné.

Vztah personálu ke klientovi začíná po jeho vstupu do zařízení. Personál má z počátku o klientovi jen velmi málo informací; jejich vzájemný vztah je tedy více založen na přítomném okamžiku. Personál se zaměřuje a reaguje především na klientův aktuální tělesný i duševní stav a na jeho současný životní styl a rytmus a podle toho řídí i svoji péči.

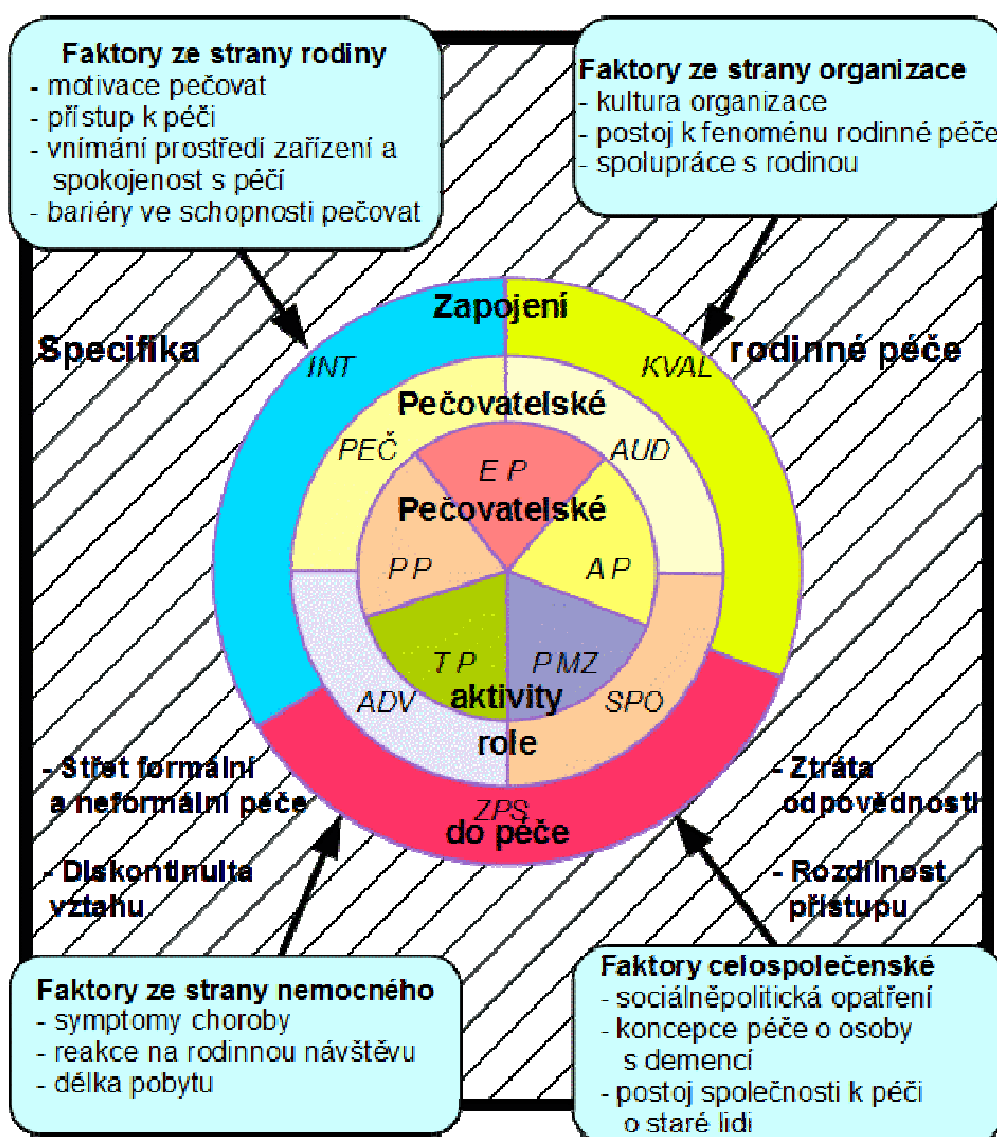
Ryan a Scullion (2000) rozdílnost v přístupu rodin a zaměstnanců hovoří tak, že personál je ovlivněn politikou a postupy v rámci profesionálního vztahu, kdežto rodiny vychází ze stávajícího rodinného prostředí – vztahů, rolí, hodnot apod.

Z rozhovorů mohu vyvodit podobné závěry. U personálu jsem však našla velký respekt v přístupu rodin a snahu o kooperaci s nimi.

7. Shrnutí

Analýza rozhovorů s profesionálními a rodinnými pečovateli ukazuje, že rodinná péče v Domově se zvláštním režimem má mnoho aspektů, které spolu vzájemně souvisí. Vztahy mezi jednotlivými aspekty lze vyjádřit grafickým modelem. Tento model jsem nazvala Model rodinné péče v Domově se zvláštním režimem. Model rodinné péče umožňuje pochopit, jak rodinná péče obecně v instituci funguje.

Obr. 1 Model rodinné péče v Domově se zvláštním režimem



V Modelu rodinné péče v Domově se zvláštním režimem můžeme nalézt odpovědi na výzkumné otázky, které byly položeny na počátku výzkumu.

Jaká je úloha rodinných pečovatelů v Domově se zvláštním režimem?

Úloha rodinných pečovatelů v Domově se zvláštním režimem spočívá ve vykonávání pečovatelských aktivit a v plnění pečovatelských rolí.

Pečovatelské aktivity se přímo fyzicky či psychicky dotýkají seniora trpícího demencí. Pečovatelské aktivity zahrnují emocionální péči a podporu (E P), fyzickou a sociálně-kulturní aktivizaci (A P), podpůrnou péči (P P), technickou péči (T P) a péči mimo zařízení (P MZ).

Pečovatelské role jsou jakousi nástavbou pečovatelských aktivit; rodinný pečovatel je hraje, aby se mohl starat o svého blízkého (vykonávat pečovatelské aktivity). Pečovatelské role jsou: auditor (AUD), advokát (ADV), spolupracovník s profesionálními pečovateli (SPOL) a pečovatel (PEČ).

Jaký typ a v jakém rozsahu péči poskytují?

Typ a rozsah poskytované péče vystihuje zapojení do péče, ve své intenzitě (INT), kvalitě (KVAL) a způsobu (ZPS), které pečovatelským rolím a aktivitám dává výslednou podobu. U každého rodinného pečovatele má zapojení do péče individuální podobu, protože na každého působí jiné faktory, které jej ovlivňují.

Co rodinnou péči formuje?

Rodinná péče v instituci je formována jednak specifickými vlastnostmi rodinné péče v instituci, které jsou neměnné a jednak proměnnými faktory, které vychází z prostředí rodiny, charakteru nemocného, kultury organizace i celé společnosti.

8. Diskuse

Z rozhovorů s rodinnými a profesionálními pečovateli vyplývá, že rodinná péče po vstupu nemocného do Domova se zvláštním režimem pokračuje dále a nabývá nové podoby. Z rozhovorů dále vyplývá, že rodinné pečování má význam pro nemocného, pro personál i pro samotnou rodinu. Je proto důležité rodinné pečování v instituci podporovat a vyhradit mu adekvátní prostor.

Prostor pro rodinné pečování ale není možné pevně ohraničit pravidly, protože každý rodinný pečovatel je, stejně jako v domácím prostředí, do pečování rozdílně zapojen. Jediné pravidlo, které by pro rodinné pečování v instituci mohlo být pevně stanoveno a vyžadováno, je finanční účast rodiny na péči, jak tomu je například v Rakousku (Šelner, 2004).

Prostor pro rodinné pečování můžeme vytvořit ovlivňováním faktorů, které působí na zapojení rodin do péče. Faktory můžeme ovlivňovat zejména podpůrnými sociálněpolitickými opatřeními jako je například Národní program přípravy na stárnutí, Alzheimer plán a Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb. Tato opatření působí nejen na podobu sociálních služeb, ale působí na celou společnost, protože je součástí strategií všech vládních resortů. V současném Národním programu přípravy na stárnutí pro rok 2008 - 2013 je kapitola zabývající se rodinou, která obsahuje doporučení pro MŠMT, aby do rámcových vzdělávacích programů „zahrnulo problematiku mezigeneračních vztahů, výchovu ke kladným mezilidským vztahům v rodině a ve společnosti“ a doporučení pro MPSV a MZ, aby podporovalo „vzdělávací programy pro neformální i profesionální pečovatele“ (Národní program přípravy na stárnutí pro rok 2008 – 2013, Doporučení 7. A., 7. F.). V souladu s koncepcí podpory transformace pobytových sociálních služeb se Národní program soustřeďuje na rodinné pečování v přirozeném prostředí a bohužel zde není zmínka o podpoře rodinné péče v instituci.¹⁴³

Zde můžeme definovat návrh pro sociálněpolitická opatření: Začlenit doporučení o rodinné péči v instituci do národního Plánu Alzheimer ČR, který by měl na doporučení Rady vlády pro seniory a stárnutí populace vzniknout. Aktualizovat Národní program přípravy na stárnutí (v souladu s opatřením 9. E.) a vložit do kapitoly 7. Rodina a péče bod o rodinné péči v instituci. V souladu s opatřením 7. F. by měly neziskové organizace

¹⁴³ O plnění Národního programu přípravy na stárnutí pro rok 2008 – 2013 byla veřejnost poprvé informována až v červnu roku 2010 (viz www.mpsv.cz)

zabývající se problematikou demence vytvořit vzdělávací program pro rodinné i profesionální pečovatele v institucích, inspirovat se mohou příklady dobré praxe, které uvádím v teoretické části práce (The Partners in Caregiving Program a „Bottom up“ model). Neziskové organizace mohou buď připravit vzdělávací program, který budou předávat jako know how vedením organizací poskytujících rezidenční službu, aby si následně samy proškolovaly své zaměstnance a rodinné pečovatele, nebo mohou poskytovat školení přímo zaměstnancům a rodinám.

Sociálněpolitická opatření ovlivňují chování organizací poskytujících sociální služby. Organizace zabývající se seniory a zejména lidmi trpícími demencí by měli svými aktivitami podporovat co největší zapojení rodinných příslušníků do péče také v instituci.

Organizace zabývající se poradenstvím by rodiny měly informovat o péči o nemocného v rezidenčním zařízení. Například vydáváním informačního materiálu, který by pečující rodiny informoval o tom, co je čeká (výběr zařízení a jak si ho správně vybrat – kvalita, vzdálenost apod.), jak se mají připravit na vyjednávání o péči, co se po umístění blízkého do zařízení stane doma (zejména u pečovatelů kteří poskytovali celodenní péči) a v neposlední řadě, jak se mohou do pečování v zařízení zapojit a jak mohou na pečování spolupracovat s personálem. Kromě informačního materiálu by pro rodinné pečovatele mohl existovat webový portál, jako je americký Alzheimer's Association CareFinder¹⁴⁴, který sdružuje důležité informace právě o tom, jak vyhledat vhodné služby a jak se připravit na setkání s poskytovateli formální péče. V České Republice fungují dva portály, které rodinám poskytují informace o demenci a o pečování¹⁴⁵ a portál, který poskytuje informace všem pečujícím¹⁴⁶. Na portálu www.gerontologie.cz rodiny mohou vyhledávat vyhovující služby a zařízení pro lidi s demencí. Portály zaměřené na problematiku demence spravuje ČALS, jeden z těchto portálů by mohl být rozšířen o informace o institucionálním pečování.

Organizace poskytující rezidenční služby pro lidi s demencí by měly pochopit význam rodinné péče a věnovat jí více pozornosti. Je potřeba, aby rodinná péče v zařízení měla svá pravidla, která by rodinám pomohla k lepší orientaci v zařízení a personálu usnadnila komunikaci s rodinami. Doporučení pro organizace poskytující rezidenční služby lidem s demencí jsou součástí následující kapitoly. Tato doporučení obsahují

¹⁴⁴ <http://www.alz.org/carefinder/index.asp>

¹⁴⁵ <http://www.alzheimer.cz> a <http://www.gerontologie.cz>

¹⁴⁶ <http://www.pecujici.cz>

mnoho z toho, co je již v organizaci, ve které jsem prováděla výzkum, běžnou praxí. V jiných organizacích, o kterých například hovořili rodinní pečovatelé, tomu tak zatím není. Organizace, které s rodinami pracují, by měly sdílet, jak se jim spolupráce daří.

9. Jak spolupracovat s rodinou v zařízení poskytující rezidenční služby lidem s demencí

Prvním krokem ke spolupráci s rodinou je **uvědomění si hodnoty rodinné péče** v zařízení. Podívejte se, jak rodina o svého blízkého pečuje, co všechno dělá, a sledujte, jaký to má význam pro klienta a zda to má význam i pro personál a organizaci jako celek. Potom se podívejte na to, jaké komplikace rodinné pečování přináší, jaké s rodinou máte problémy a jaké problémy má rodina s vámi. Zamyslete se nad tím, jakým způsobem by se daly komplikace odstranit. A zamyslete se také nad tím, jak posílit to, co rodina dělá dobře a co má význam pro vás i pro klienta. Stanovte si cíl, kam byste svým snažením chtěli dojít a vytvořte strategii spolupráce s rodinou. Sledujte každý svůj krok a zhodnoťte, jak se vám podařil. Vězte, že spolupráce nemusí být, hlavně z počátku, snadná, protože každý rodinný příslušník je jiný a každý má jinou představu o pečování. Vzájemnou komunikací a spoluprací se vám postupně podaří představy o pečování přiblížit.

Založte svůj přístup k rodině na **partnerství**, protože rodiny mají v instituci svůj nezanedbatelný prostor, mohou o nemocném leccos napovědět, mohou být v leccos nápomocné.

Následující body vám mohou pomoci, jak spolupráci s rodinou zahájit.

Začněte **spolupracovat s rodinou již při vyjednávání o službě**, zjistěte, co od péče v zařízení očekává a konfrontujte jej s tím, co klientovi můžete nabídnout. Někteří rodinní pečovatelé, zvláště ti, kteří svému blízkému věnují hodně péče, se se svým rozhodnutím umístit nemocného do zařízení obtížně vyrovnávají. Vyjádřete pochopení a zkuste je podpořit například tím, že jim vysvětlíte, jak budou v pečování moci i nadále pokračovat.

Zkuste **navázat spolupráci s psychologem**. Mnoho rodin by psychologickou pomoc uvítalo, protože jsou vyčerpány dlouhodobým pečováním, trpí pocitem selhání a pocity viny ze svého rozhodnutí. Nezpracované pocity se mohou promítat do nespokojenosti s péčí a do vztahů k personálu. Pomoc psychologa rodinám může také rodinám pomoci vyrovnat se se ztrátou osobnosti svého blízkého a nalézt nové hodnoty ve vzájemném vztahu a nové možnosti, jak v péči pokračovat. Mnoho psychologů pracuje „na pojišťovnu“ či v poradnách pro mezilidské vztahy, kde je psychologická pomoc zdarma. Společně s psychologem se zamyslete nad tím, jak vzájemně spolupracovat a jak rodinám nabídnout pomoc.

Spolupracujte s rodinou v procesu přijímání klienta do péče, bude to přínosné pro vás i pro rodinu. Zapojte rodinu jako konzultanta. Zjistěte od ní co nejvíce informací o nemocném, abyste na něco nezapomněli, vytvořte si formulář s otázkami, a pokud rodiny nějakou informaci nebudou znát, zkuste je vybídnout, aby se ji snažily nalézt. Také s rodinou komunikujte nejlepší způsob přestěhování nemocného, aby to pro něj bylo co nejméně traumatické.

V procesu přijímání či ihned po přijetí **seznamte rodinu s chodem zařízení, režimem na oddělení a prací personálu na oddělení**. Ve spolupráci s rodinou je od začátku třeba být iniciativní, protože rodina přichází do nového prostředí, do prostředí formální organizace, které ji může velmi znejišťovat a nedokáže ihned odhadnout své postavení. Vysvětlíte rodině, co všechno může pro svého blízkého v zařízení dělat, do čeho všeho se může zapojit. Následně zjistěte, co všechno by pro svého blízkého byla ochotna vykonávat a také zjistěte, v čem potřebuje pomoci. Pokud rodina o nemocného pečovala již dříve, má velkou představu o potřebách nemocného a o způsobu péče. Rodiny, které nepečovaly, mají menší představu o současném stavu a životě nemocného a nemají v pečování potřebné znalosti a dovednosti.

Vytvořte pravidla pro spolupráci s rodinou. Je důležité, aby každý z personálu věděl, co může s rodinou komunikovat a co již není v jeho kompetenci. Na druhou stranu je důležité, aby měl každý přehled o tom, jaké informace se rodině poskytují, a zachovával sdělování jednotného stanoviska.

Pokud se rodina rozhodne o svého blízkého pečovat, **vytvořte dokument, kde bude napsáno, co pro nemocného dělá**. Naznačte rodině, které aktivity zasahují do péče personálu - pokud je plní, měla by za ně nést určitou odpovědnost (pokud např. nebude moci péči zajistit, měla by se o tom dohodnout s personálem.).

Pokud není ve vašich možnostech s rodinami pokaždé o klientovi pohovořit, zkuste pro ně **vytvořit či zpřístupnit list v dokumentaci**, kde by si mohly přečíst o aktivitách nemocného. Pro rodiny je důležité, aby udržely kontinuitu informací o svém blízkém, protože jen tak mohou získat náhled na jeho aktuální stav a mohou mu přizpůsobit svoji péči. Protože vést dokumentaci je časově náročné, svůj list by mohly mít např. jen rodiny, které mají zájem, nebo to potřebují (mají např. problém pochopit aktuální stav klienta).

Zkuste rodiny **motivovat k péči o blízkého**. Aby rodiny v pečování o svého blízkého setrvaly, potřebují vědět, že pečují správně a že jejich péče má smysl pro nemocného i pro

organizaci. Zvláště v pokročilém stádiu choroby rodiny přestávají své blízké navštěvovat, protože ztrácí pocit smysluplnosti.

- Dejte rodinám najevo, že je rádi vidíte a že jsou v organizaci vítány.

- Dejte rodinám vědět o tom, že jejich péče má význam. Pochvalte je.

- Hledejte pozitivní stránky na stavu nemocného, zkuste společně s rodinou prozkoumávat nové možnosti, jak s nemocným navázat kontakt, tak aby to bylo příjemné pro obě strany.

- Připravte pro rodiny vzdělávací program, kde by získávali informace o chorobě, o významu rodinné péče pro nemocného v každém stádiu choroby, zkušenosti v pečování v zařízení – jak se mohou zapojit, jak komunikovat s personálem apod. Informovanost rodin přispívá nejen ke schopnosti pečovat a udržovat se svým blízkým emocionálně blízký vztah, ale přispívá i k dobré spolupráci a důvěře v práci personálu.

- Založte ve vaší organizaci svépomocnou skupinu, kterou by organizoval někdo ze zaměstnanců. Rodiny by zde sdílely své zkušenosti a vzájemně si dávali rady. Svépomocná skupina by tak byla kontinuálním vzděláváním a novým rodinám by zprostředkovala rychlý přehled o dění v zařízení.

Sledujte spokojenost rodin. Rodiny se mohou stát externími auditory kvality péče o klienta. Kritika péče je velmi pozitivní, protože vám dává možnost stále se zlepšovat.

Monitorujte celý proces zapojování rodiny a výsledky sdílejte s ostatními organizacemi na webu, na konferencích, v časopisech apod. Vaše dobrá praxe může být pro ostatní inspirující.

Svůj **vstřícný přístup k rodině prezentujte** jako něco, co vás činí jedinečnými. Věnujte mu více prostoru na vašich webových stránkách a informačních letáčcích. Už zde motivujete rodiny ke spolupráci. Rodiny se na vás budou obracet s důvěrou a budou otevřenější.

10. Práva rodinných pečovatelů

V současnosti se zařízení poskytující pobytové služby seniorů, stále více otevírají rodinným příslušníkům, kteří zde navštěvují své blízké. Rodiny jsou pro seniory velice důležitou součástí života v zařízení; přináší jim radost a rozptýlení do každodenního života a přináší jim také pocit sounáležitosti a smysluplnosti bytí. Rodiny tedy mají v zařízení své nezastupitelné místo a toto místo by mělo být vymezeno právy, která by měla být respektována. S právy jsou spojeny také povinnosti. Povinnosti znamenají to, že rodina vědoma si svých práv, respektuje prostor personálu zařízení, monitoruje jeho péči a oceňuje jej či vyjadřuje svoji pochybnost.

- 1. Být informován o zařízení.** Při hledání zařízení, které by našemu blízkému poskytlo tu nejlepší péči, potřebujeme mít dostatek informací o službách, které zařízení nabízí a o způsobu, jakým o seniory trpící demencí pečuje (například kolik je zde personálu, jaký je denní program na oddělení a jak se se seniorem zachází). Informace by nám měl poskytnout pracovník zařízení, se kterým případný pobyt našeho blízkého vyjednáváme.

Být informován o zařízení souvisí s povinností **aktivně informace získávat** – připravit si seznam otázek, na které bychom se sociálního pracovníka chtěli zeptat a zjistit tak, zda seniorovi zařízení opravdu vyhovuje.

- 2. Mít možnost zapojit se do pečování a být se svým blízkým podle svých i podle jeho představ.** Zařízení by nám mělo umožnit, abychom o blízkého mohli pečovat podle svých představ a podle přání blízkého. Například tak, jak jsme byli zvyklí z domova.

Možnost pečovat podle svých představ zahrnuje také povinnost **znát a respektovat pravidla**, která zařízení má (například domovní řád a řád oddělení) a zahrnuje také **odpovědnost za péči**, kterou se pro blízkého rozhodneme vykonávat.

- 3. Být personálem přijímán a respektován.** Naše role v zařízení je velice důležitá a přínosná. Některými činnostmi dokonce můžeme personálu ulehčit práci (například tím, že s blízkým jdeme ven na čerstvý vzduch, koupeme ho a donášíme mu potřebné věci, poradíme personálu, co má rád a co nerad dělá). Personál by si měl být naší hodnoty vědom a přistupovat k nám jako k partnerovi v pečování o blízkého.

Respekt personálu k nám vyžaduje i náš **respekt k práci personálu**. Zkusme si uvědomit, jak náročnou péči o seniora vykonává.

- 4. Dostávat rady a pomoc ohledně pečování.** Abychom si byli jisti, že o blízkého pečujeme dobře, musíme k tomu mít potřebné znalosti a dovednosti. Personál by nám měl být nápomocný a říci, ukázat a pomoci najít způsob péče, který je pro blízkého nejpříjemnější.

Někdy máme vlastní představu o tom, jak bychom o nemocného měli pečovat, zvláště když jsme to po mnoho let vykonávali doma. Způsob práce personálu se ale od toho našeho může lišit. Je proto třeba **s personálem hovořit a hledat společnou cestu.** Jednota v přístupu je pro blízkého přínosem.

Snažme se pochopit, co nám personál říká a zároveň sdělujeme personálu svůj pohled na péči. Naše rady jsou pro personál také velmi důležité, protože přinášíme důležité informace, které personál nikde jinde nemůže získat (například o tom, jak blízký žil, jaké měl zaměstnání, co rád dělá, co má rád k jídlu a pití, jakou rukou píše).

- 5. Být informován o tom, co se s blízkým děje a mít možnost dozvědět se o jeho současném životě.** Personál by nás měl informovat o všech důležitých aktivitách blízkého a o změnách jeho tělesného i duševního stavu (například by nás měl uvědomit při nehodě či nemoci, o lékařských vyšetřeních a změně léků). Personál by nám také měl po našem příchodu na oddělení sdělit, jak se blízký cítí, jak mu dnes je a také, jak se od naší poslední návštěvy změnil jeho duševní stav.

I my bychom se měli **aktivně zajímat, jak náš blízký v současné době žije.** Je to pro něj velmi důležité, protože potřebuje, **abychom svoji péči přizpůsobili jeho duševní a tělesné kondici** (nadměrnou péčí či aktivizací bychom ho mohli přetížit či mu naopak uškodit, protože spoustu věcí ještě zvládne sám). Pokud si nejsme jisti, zkusme se poradit s personálem, jaká péče je v současné době pro našeho blízkého nejvhodnější.

- 6. Dostávat zpětnou vazbu o svém pečování a být personálem oceněn.** Personál by nám měl otevřeně sdělovat, jak naše pečování o blízkého vnímá. Je to pro nás důležité, abychom si byli jisti, zda pečujeme dobře a je velmi povzbuzující, když naši práci někdo ocení.

Také my bychom měli **sledovat, co všechno pro blízkého personál vykonává.** Práce personálu je velice náročná a duševně vyčerpávající a **pochvala a ocenění** přináší do práce vzpruhu a radost.

- 7. Mít možnost vyjádřit nespokojenost s péčí a být vyslyšen.** Pokud nejsme spokojeni s tím, jak se o blízkého pečuje, mělo by nám být umožněno, abychom nespokojenost

vyjádřili a aby se jí pracovníci zařízení zabývali a snažili se ji vyřešit. Naše vyjádření nespokojenosti by nemělo být na škodu péči o našeho blízkého.

Pokud nejsme spokojeni s péčí v zařízení, **snažme se nejprve zjistit, proč péče probíhá právě takto** a zkusme se o tom poradit i s odborníky z jiných, nezávislých organizací. Někdy může jít o nedorozumění či o špatné pochopení potřeb nemocného a někdy se může jednat o vážné zanedbávání a poškozování důstojnosti seniora.

ZÁVĚR

V diplomové práci jsem se věnovala úloze rodinných pečovatelů v Domově se zvláštním režimem pro lidi trpící demencí. Při hledání širších souvislostí, které s touto problematikou souvisí, jsem zjistila, že je nyní v České Republice nejvhodnější doba se úlohou rodin v instituci začít zabývat v koncepci sociální politiky a aplikovat ji do sociálních služeb. Důvody, které jsem našla, bych zde chtěla uvést.

Prvním důvodem jsou změny ve společnosti (které určují schopnost postarat se o starého člena rodiny) - demografické stárnutí a modernizace rodiny; pojednává o nich kapitola první. Druhým je narůstající počet lidí, u nichž se projevuje symptomatologie demence, která má dopad nejen na nemocného, ale i na jeho blízké a zasahuje také do života celé společnosti. O problematice demence se čtenář dozví v kapitole druhé. Třetím důvodem je „dobré podhoubí“ pro růst konceptu rodinné péče v instituci. Toto „dobré podhoubí“ je tvořeno sociální politikou zaměřenou na jedince a na přípravu na demografické stárnutí společnosti¹⁴⁷ a sociálněpolitickým nástrojem – sociálními službami, které reagují na potřeby společensky znevýhodněných lidí, v tomto případě lidí trpících demencí a jejich rodin¹⁴⁸. Toto téma se prolíná celou diplomovou prací. Čtvrtým důvodem je nepříznivý vývoj celosvětové ekonomické situace a evropské a národní politiky. Finanční prostředky na sociální sféru se zmenšují a zároveň v roce 2013 ustane možnost čerpat peníze z fondů Evropské unie. Uvážíme-li, že nebude v možnostech rodiny postarat se o svého zcela závislého člena trpícího demencí a zároveň nebude v možnostech sociálních služeb mu z ekonomických důvodů poskytnout kvalitní péči, jeví se jako východisko právě zapojení rodiny do péče o seniora v instituci. Rodinnou péči v instituci je však napřed nutno poznat a popsat.

Rodinná péče v prostředí domova i instituce má své zákonitosti a je ovlivňována určitými faktory. V kapitole třetí se čtenář může dozvědět o tom, co je rodinná péče a co vše obnáší v domácím prostředí a v kapitole čtvrté se může dočíst, jak se rodinná péče mění po umístění seniora do rezidenčního zařízení a také se v ní může dozvědět, jak s rodinami pracují některá zařízení v zahraničí.

¹⁴⁷ Např. Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti, Národní program přípravy na stárnutí na období let 2008 až 2013)

¹⁴⁸ V současné době máme v České republice vytvořenu poměrně dobrou síť sociálních služeb pro lidi s demencí a jejich rodiny, která je schopna, zejména díky systematické práci České alzheimerovské společnosti, řešit široké spektrum potřeb těchto znevýhodněných osob.

Komplexní poznání zákonitostí rodinné péče v instituci a faktorů, které ji ovlivňují, přináší výzkumná studie, která je obsahem empirické části diplomové práce. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu v zařízení, které poskytuje sociální službu Domov se zvláštním režimem, vznikla ucelená teorie rodinné péče v instituci, která je popsána v sedmé, shrnující kapitole. Teorie rodinné péče se setkává a shoduje s cílem diplomové práce, který byl stanoven na jejím počátku - popsat současné zapojení rodin do institucionální péče o seniory trpící demencí a nalézt faktory, které mají na jejich zapojení vliv. Vytvoření teorie považuji za jedinečné, neboť při studování pramenů jsem se setkávala s tím, že se autoři zabývají jednotlivými oblastmi rodinné péče bez napojení na celek (například se věnují několika faktorům pečovatelským aktivitám či rolím).

Teorii rodinné péče považuji za užitečnou pro sociálněpolitická opatření i pro organizace zabývající se koncepcí péče o lidi s demencí a poskytovatele sociálních služeb, kteří se mohou pokusit cíleně pracovat s některými faktory a pozitivně tak ovlivnit zapojení rodin do péče v instituci. Též je tuto práci možné využívat pro další výzkumné studie studentů i odborníků v oboru. Doporučuji zaměřit se pouze na jednu oblast, opět ji kvalitativně či kvantitativně zkoumat a doplnit o další poznatky či ji vyvrátit. Při práci s jedním malým okruhem (například faktorem) jistě vyvstane mnoho nápadů a mnoho způsobů, jak jej ovlivnit, aby se rodinná péče v instituci stala efektivnější.

Zároveň s pozitivy práce vyvstávají rovněž její omezení. Omezení jsou zejména v rozsahu prováděné studie a ve volbě výzkumné strategie. Proto těm, kteří mají zájem téma rodinné péče v instituci dále poznávat a prohlubovat, doporučuji provedení plošného kvantitativního šetření. Tato práce by mohla sloužit k formulaci hypotéz, které by byly potvrzeny či vyvráceny. Teorie rodinné péče v instituci by tak mohla získat na stabilitě.

Diplomová práce také činí krok ke spolupráci rodiny a instituce v pečování o seniora. Zařízením poskytujícím rezidenční služby lidem s demencí přináší doporučení, jak s rodinou spolupracovat a rodinám přináší práva, která při pečování mají.

Usilovnou prací na diplomové práci se mi též podařilo naplnit některá osobní očekávání. Povedlo se mi zase o kousíček zpracovat osobní zkušenosti pečovatele a obohatit svůj svět o nové poznatky, o které se se čtenářem snažím dělit. V souvislosti s tím bych chtěla vysvětlit, proč jsou některé pasáže ve výzkumu delší a některým tématům se nevěnuji tolik do hloubky. Jako kvalitativní výzkumník, který výzkumná data vyhodnocuje skrze svoji osobnost (má určitou hladinu teoretické citlivosti získanou znalostmi,

zkušenostmi a vlastnostmi osobnosti), jsem některá témata byla schopna citlivě zachytit a vidět jejich kořeny a některá témata jsem pouze popsala či zmínila, protože jsem nedokázala vidět jejich hloubku. Také jsem se o některých tématech rozepsala více, protože jejich objev považuji za něco nového, o čem se ještě příliš nepíše a nemluví, popřípadě jsem k nim našla nové, zajímavé formulace, vysvětlení či souvislost.

Doufám, že vážený čtenář v této práci našel něco, co ho zaujalo a oslovilo.

BIBLIOGRAFIE

- Alzheimer's Association CareFinder. <http://www.alz.org/carefinder/index.asp> [dostupné 18. 6. 2010]
- Bartoňová, J. (2005). Modely rodinné péče o starého člověka. In Jeřábek, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. s. 28 – 41. ISSN: 1801-1519.
- Barvíková, J. (2005). Rodinná péče a profesionální péče. In Jeřábek, H. a kol. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. s. 58-70, ISSN: 1801-1519.
- Bílá kniha sociálních služeb. Zdroj: http://www.mpsv.cz/files/clanky/736/bila_kniha.pdf [dostupné 22. 2. 2010]
- Buijssen, H. (2006). *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál. ISBN-10: 80-7367-081-X.
- Disman, M. (2005). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum. ISBN: 80-246-0139-7.
- Duncan, M. T., Morgan D. L. (1994). Sharing the caring: Family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *Gerontologist*. 34, 235-244.
- Helcom - přehled legislativy EU v oblasti sociálních opatření pro seniory. Zdroj: <http://www.helcom.cz/view.php?cisloclanku=2005040109> [dostupné 14. 2. 2010]
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, Praha. ISBN 80-7367-040-2.
- Holmerová I., Jarolímová E., Suchá J. a kol. (2007). *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: ČALS. Edice Vážka. ISBN 978-80-254-0177-4.
- Holmerová, I. Rokosová, M. Vaňková, H. (2006). Kvalita péče o pacienty s demencí aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci. *Česká geriatrická revue*. 4(2). Zdroj: http://www.geriatrickarevue.cz/pdf/gr_06_02_04.pdf [dostupné 15.4. 2010]
- Ingersoll-Dayton, B., Schroepfer, T., Pryce, J., Waarala, C. (2003). Enhancing Relationships in Nursing Homes through empowerment. *Social Work*. 48(3). 420-4.
- Jeřábek, H. (2009). Rodinná péče o seniory jako „práce z lásky“: nové argumenty. *Czech Sociological Review*. 45(2). 243-266.

- Jeřábek, H. (2005). Péče o staré lidi v rodině (klasifikace, východiska, kritické momenty). In Jeřábek, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. s. 9-19, ISSN: 1801-1519.
- Jeřábek, H. (2004). Sociální soudržnost, solidarita a péče o staré lidi v rodinách. In Jiří Musil a kol. *Pojetí sociální soudržnosti v soudobé sociologii a politologii*. Studie CESES 9/2004, s. 74–81, Praha: FSV UK. ISSN: 1801 – 1640.
- Jirák, R., Holmerová, I., Borzová C. a kol. (2009). *Demence a jiné poruchy paměti Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2454-6.
- Kalvach Z., a kol. (2008). *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2490-4.
- Kellett, U. M. (1999a). Searching for new possibilities to care: a qualitative analysis of family caring involvement in nursing homes. *Nursing Inquiry*. 6(1), 9-16.
- Kellett, U. M. (1999b). Transition in care: family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*. 29(6), 1474-1481.
- Keller, J. (2005). *Soumrak sociálního státu*. Praha: Slon. ISBN 80-86429-41-5.
- Keller, J. (1992). *Úvod do sociologie*. Praha: Slon. ISBN 80-901059-3-9.
- MPSV. (2007). *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*. Zdroj: http://www.mpsv.cz/files/clanky/3858/Koncepce_podpory.pdf [dostupné 18. 6. 2006]
- Krebs, V. (2007). *Sociální politika*. Praha: ASPI. ISBN 978-80-7357-276-1.
- Madridský mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí 2002*. Zdroj: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/1205/madrid.pdf> [dostupné 8. 4. 2010]
- Majerovitz, S., D., Mollott, R., J., Rudder, C. (2009). We're on the Same Side: Improving Communication Between Nursing Home and Family. *Health Communication*. 24, 12–20.
- Mátlová, M. (18/2009). Alzheimerova choroba jako evropská priorita. *Zdravotnické noviny*. Příloha. Lékařské listy. Zdroj: <http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/alzheimerova-choroba-jako-evropska-priorita-447834> [dostupné 10. 4. 2010]

- Matoušek, O., a kol. (2007). *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.
- Matoušek, O. (1999). *Ústavní péče*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-76-1.
- Michalík, J. (2008). *Smluvní vztahy v sociálních službách*. Praha: NRZP. ISBN: 80-903658-1-7.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1362-4.
- Možný, I. (2008). *Sociologie rodiny*. Praha: Slon. ISBN: 80-86429-05-9.
- KOM (2009) 379. *Návrh doporučení Rady k opatřením pro boj proti neurodegenerativním chorobám, zejména Alzheimerově chorobě, prostřednictvím společného plánování výzkumných činností*. Zdroj: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2009:0379:FIN:CS:PDF> [dostupné 13. 4. 2010]
- MPSV. (2008). *Národní program přípravy na stárnutí na období let 2008 až 2013*. ISBN 978- 80- 86878- 65-2.
- Osuský, M. (2005). Vybrané teórie rodinnej starostlivosti o starého človeka. In Jeřábek, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. s. 20-27. ISSN: 1801-1519.
- Pichaud, C., Thareauová, I. (1998) *Soužití se staršími lidmi*. Praha: Portál. ISBN: 80-7178-184-3.
- Pidrman, V., Kolibáš, E. (2005). *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-363-X.
- Pillemer, K., Hegeman, C. R., Albright, B., Henderson, Ch. (1998). Building bridges between families and nursing home staff: The Partners in Caregiving program. *The Gerontologist*. 38(4), 499-503.
- Port, C. L. (2004). Identifying Changeable Barriers to Family Involvement in the Nursing Home for Cognitively Impaired Residents. *The Gerontologist* . 44(6), 770–778.
- Průvodce poskytovatele zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe 2002*. zdroj: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/5964/pruvodce.pdf> [dostupné 21. 4. 2010]

- Ryan, A. A., Scullion, H. F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 32(3), 626-634.
- KOM (2009) 0380. *Sdělení Komise Evropskému parlamentu a Radě o evropské iniciativě pro Alzheimerovu chorobu a jiné formy demence*. Zdroj: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2009:0380:FIN:CS:PDF>) [dostupné 13. 4. 2010]
- Sociální politika EU. Zdroj: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2009-0065+0+DOC+XML+V0//CS> [dostupné 10. 2. 2010]
- Souhrnná zpráva o činnosti veřejného ochránce práv 2008*. Zdroj: http://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/zpravy_pro_poslaneckou_snemovnu/Souhrnna_zprava_VOP_2008.pdf [dostupné 15. 6. 2010]
- Strauss, A., Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert. ISBN 80-85834-60-X.
- Strategie P-PA-IA. Zdroj: <http://alzheimercz.cz/data/docs/strategie.pdf> [dostupné 25. 2. 2010]
- Šelner, I. (2004). Úloha rodiny v péči o seniory – realita a prognózy. *Sociální práce / Sociálna práca*. 2, 12-20.
- Tisková zpráva, Praha 22. 4. 2010 ze zasedání Rady vlády pro seniory a stárnutí populace dne 12. dubna 2010. Zdroj: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/8656/22042010.pdf> [dostupné 1. 5. 2010]
- Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: LF UK. ISBN 80-238-8001-2
- Webové stránky ČALS - www.alzheimer.cz [dostupné 20. 2. 2010]
- Woods, B., Keady, J., Seddon, D. (2008). *Involving families in care homes : A Relationship-Centered Approach to Dementia Care (Bradford Dementia Group Good Practice Guides)*, N.Y.: Jessica Kingsley Publishers. ISBN: 978-1843102298.
- World Alzheimer Report 2009*. Zdroj: <http://www.alz.co.uk/research/files/World%20Alzheimer%20Report%20Executive%20Summary.pdf> [dostupné 8. 4. 2010]
- Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Sbírka zákonů ročník 2006, částka 37, ze dne 31. 3. 2006*

Zgola, J. M. (2003). *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0183-9.