

Masarykova univerzita v Brně
Fakulta sociálních studií
Katedra sociální práce a sociální politiky



Domácí péče o seniora postiženého demencí

MAGISTERSKÁ DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Kubalčíková, Ph.D.

Brno 2017

Hana Řezníčková

Poděkování

Děkuji PhDr. Kateřině Kubalčíkové, Ph.D. za spolupráci, cenné rady a podněty, které mně poskytla při zpracování mé diplomové práce.

Poděkování patří i všem blízkým, kteří mně byli oporou během mého studia. Poděkovat chci i pracovním Domova se zvláštním režimem, denního stacionáře, které mně umožnily blíže proniknout do světa osob postižených demencí, včetně mé maminky.

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou diplomovou práci vypracovala samostatně a pouze s použitím uvedené literatury.

V Brně 1.5.2017

Hana Řezníčková

Obsah

| | |
|--|-----------|
| OBSAH | 4 |
| 1 SENIOR | 8 |
| 1.1 Senior – vymezení pojmu | 8 |
| 1.2 Stáří a stárnutí | 9 |
| 1.3 Vymezení věkové hranice stáří – kategorizace dle věku | 10 |
| 1.4 Koncept teorie funkčního potenciálu | 12 |
| 1.5 Závislý, nesoběstačný senior | 13 |
| 2 DEMENCE JAKO PŘÍČINA VZNIKU ZÁVISLOSTI | 16 |
| 2.1 Demence – nejčastější nemoc stáří? | 16 |
| 2.2 Charakteristika jednotlivých fází demence | 18 |
| 2.3 Syndrom demence – příčina závislosti a nesoběstačnosti seniora | 19 |
| 3 ZAJIŠTĚNÍ PÉČE O SENIORA POSTIŽENÉHO DEMENCÍ | 22 |
| 3.1 Trendy a priority v poskytování péče o nesoběstačné seniory | 22 |
| 3.2 Formální poskytovatelé péče | 24 |
| 3.3 Rodinný pečující - neformální poskytovatel péče | 26 |
| 3.4 Charakteristika rodinné péče | 28 |
| 3.5 Klasifikace rodinné péče..... | 29 |
| 3.6 Motivace k poskytování rodinné péče | 31 |
| 3.7 Problematické aspekty péče | 33 |
| 3.8 Pozitivní stránky rodinné péče | 34 |
| 3.1 Péče z pohledu pozitivní psychologie..... | 35 |
| 4 POTŘEBY PEČUJÍCÍCH OSOB | 37 |
| 4.1 Vymezení pojmu potřeba | 37 |
| 4.1.1 Hierarchie potřeb dle A. H. Maslowa | 37 |
| 4.1.2 Teorie potřeb dle M. Max-Neefa | 39 |
| 4.2 Potřeby aktérů rodinné péče | 40 |
| 4.3 Potřeby seniorů postižených demencí | 40 |
| 4.4 Potřeby rodinných pečujících a jejich saturace | 41 |
| 4.4.1 Psychické potřeby | 43 |
| 4.4.2 Fyzické potřeby | 44 |
| 4.4.3 Sociální izolace a potřeby z ní vyplývající | 46 |
| 4.4.4 Finanční potřeby | 47 |
| 4.4.5 Potřeba znovuuplatnění na trhu práce | 48 |
| 4.4.6 Potřeba informací a nácviku praktických dovedností | 49 |
| 5 METODOLOGIE VÝZKUMU | 53 |
| 5.1 Výzkumná strategie | 53 |
| 5.2 Operacionalizace otázek..... | 54 |
| 5.3 Technika sběru dat | 54 |
| 5.4 Výběr jednotky zkoumání a jednotky zjišťování | 55 |
| 5.5 Realizace výzkumu, charakteristika respondentů | 56 |
| 6 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT | 59 |
| 6.1 Potíže při poskytování péče o nesoběstačného seniora | 59 |
| 6.2 Přínosy poskytované péče pohledem pečujících | 64 |
| 6.3 Pomoc a podpora při zajištění péče o nesoběstačného seniora | 68 |

| | |
|---|------------|
| 6.4 Zvládání životní situace pečujících osob..... | 73 |
| ZÁVĚR | 83 |
| BIBLIOGRAFIE | 87 |
| ANOTACE | 92 |
| ANNOTATION..... | 93 |
| JMENNÝ REJSTRÍK..... | 94 |
| VĚCNÝ REJSTRÍK..... | 95 |
| PŘÍLOHY | 96 |
| Příloha č. 1: Podíl osob ve věku starších 60 let na území dnešní ČR a SR v letech 1857-2050..... | 96 |
| Příloha č. 2: MMSE test (Mini-Mental State Examination)..... | 97 |
| Příloha č. 3: Počet vyplacených příspěvků na péči podle věku a stupně závislosti v roce 2015..... | 98 |
| Příloha č. 4: Operacionalizace dílčích výzkumných otázek..... | 99 |
| Příloha č. 5: Struktura rozhovoru s rodinnými pečujícími | 104 |
| STAŤ..... | 106 |
| Bibliografie ve stati..... | 119 |

Úvod

Přáním každého seniora, respektive nesoběstačného seniora, je setrvat co nejdéle v prostředí rodiny, která by o něho v případě jeho psychického, fyzického postižení, dlouhodobé nemoci či úrazu pečovala. Péče o seniora, zajišťovaná neformálním způsobem, tedy rodinnými pečujícími v jeho přirozeném rodinném prostředí, se jeví být tou nejlepší volbou a formou péče. Ne vždy však jsou nejbližší příbuzní schopni o své rodinné příslušníky pečovat, či vůbec péči zvládat. V těchto případech se potom optimálním řešením stává domácí péče kombinovaná s využitím služeb terénní pečovatelské služby či s umístěním nesoběstačného seniora ve stacionáři s denním pobytem.

Role rodinného pečujícího je rolí nelehkou, nedoceněnou, přinášející změnu do všech oblastí jeho života. V případě, že rodinný pečující ukončí zaměstnání z důvodu poskytování péče nesoběstačnému senioru, dochází často ke zhoršení jeho ekonomické situace a nenaplnění finančních potřeb. Zejména při dlouhodobě poskytované péči se mohou u pečující osoby vyskytnout somatické i psychické potíže, deprese, mnohdy dochází až k jejich sociální izolaci. Rodinní pečující nemají hlavně v počátcích péče dostatek potřebných informací o diagnose nemocného, absentují informace o dostupných službách, možné podpoře a pomoci. Nemají mnohdy povědomí o tom, jak o nesoběstačného seniora prakticky pečovat, ošetřovat ho. Potřebovali by více komunikovat jak s odborníky - lékaři, sociálními pracovníky, tak i se skupinami lidí, které spojuje stejná činnost – péče o nesoběstačného seniora, konkrétně pro účely mé práce o seniora postiženého demencí. Nelze opomenout tu skutečnost, že i rodinní pečující mají své potřeby, které jsou však mnohdy z důvodu péče potlačovány do pozadí a nejsou dostatečně saturovány.

Téma diplomové práce jsem si vybrala z toho důvodu, že mě zajímá problematika péče o seniory v domácím prostředí a potažmo i životní situace pečujících osob v současné společnosti. Domnívám se, že tomuto tématu není věnována taková pozornost, jakou by si zasloužilo. Nemalou roli při výběru tématu pro diplomovou práci hrála i osobní zkušenost s demencí v rodině.

Ve své práci si kladu tuto hlavní výzkumnou otázku:

Jaké jsou potřeby pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí?

Zodpovězení této otázky rozkryje možnosti, kterými dalšími směry by mohla být vedena pomoc či podpora pečujícím osobám, ve smyslu ulehčení jejich situace při zajištění péče o nesoběstačného seniora. Současně poznání odpovědi na otázku přispěje k nastolení žádoucího stavu – tedy zjištění optimálních podmínek pro výkon péče v přirozeném prostředí rodiny, které vyplynou právě z identifikovaných potřeb osob pečujících a budou prospěšné oběma aktérům péče – jak osobám pečujícím, tak i nesoběstačným seniorům – odrazí se na kvalitě poskytované péče.

Cílem mé práce je zodpovězení výše uvedené hlavní výzkumné otázky – tedy zjištění potřeb pečujících osob při zajištění péče o seniory postižené demencí, ať už jsou psychického, materiálního či sociálního rázu.

Diplomová práce se skládá ze tří částí – teoretické, metodologické a interpretační. Teoretická část je rozčleněna na čtyři hlavní kapitoly – první kapitola se zabývá subjektem poskytované péče, tedy seniorem a vymezuje dva teoretické koncepty pojetí stáří. Druhá kapitola pojednává o demenci, pro účely mé práce příčině vzniku závislosti a nesoběstačnosti seniora. Ve třetí kapitole se věnuji možnostem a formám péče o seniora postiženého demencí, primárně zaměřuji pozornost na neformální domácí péči. Závěrečná kapitola předkládá pojetí potřeb dle Maslowa a Max-Neffa a popisuje vybrané specifické potřeby pečujících osob, jak jsou uváděny v literatuře.

V metodologické části diplomové práce zvolím výzkumnou strategii a to formu kvalitativního výzkumu, metodou sběru dat bude polostrukturovaný rozhovor. Jednotkou zkoumání budou potřeby rodinných pečujících, jednotkou zjišťování rodinní pečující, domácí pečovatelé, kteří aktuálně pečují o své nejbližší příbuzné, nesoběstačné seniory, postižené demencí. V interpretační části práce budou analyzována a interpretována získaná data, závěr práce bude patřit zodpovězení hlavní výzkumné otázky.

Empirický výzkum bude veden ve vybrané lokalitě Jihomoravského kraje.

1 Senior

Jedním z charakteristických rysů demografického vývoje v České republice je stárnutí populace. Tento trend bude pokračovat i v dalších letech a přispěje k němu zejména prodlužující se pravděpodobná doba dožití. I z tohoto důvodu lze předpokládat rostoucí počet osob, respektive seniorů, trpících demencí¹. Dle Jiráka (2009, s. 105) populace seniorů (65letých a starších), která na přelomu tisíciletí představovala cca 15% evropské populace, vzroste do poloviny 21. století až na 30%. Kalvach (2008, s. 23) dokonce uvádí, že podíl osob ve věku 60 let a starších v roce 2050 vzroste na cca 40%. Příloha č. 1 udává podíl osob v % ve věku starších 60 let na území dnešní ČR a SR v letech 1857-2050.

Je zřejmé, že i navzdory kvalitní zdravotní péči, trendu zdravého životního stylu a jiným pozitivním aspektům současné či budoucí doby, bude přibývat osob v seniorském věku a bude nutno ve společnosti řešit otázku péče o nesoběstačné seniory a zajistit ji rodinnou či institucionální péčí.

Téma mé diplomové práce se týká problematiky domácí péče o seniora postiženého demencí. Vzhledem k tomu, že příjemcem poskytované péče je *senior*, zpravidla osoba ve věku 65 let a starší, věnuji následující kapitoly osvětlení pojmů senior, stáří, stárnutí a dalším souvisejícím pojmům.

1.1 Senior – vymezení pojmu

Pojem senior není v české terminologii dlouho užívaným pojmem. Jeho synonymem do nedávné doby byl pojem *důchodce*, pojem však nebyl rovnocenným ekvivalentem. Slovo *důchodce* označuje poživatele dávky důchodového pojištění, tedy příjemce starobního, invalidního či pozůstalostního důchodu, což jím senior nemusí vždy být. Pojem *důchodce* je ale zažitý v běžné hovorové řeči, pouze zřídka se používá v běžné mluvě slovo *senior*. Evropskou komisí byly navrhovány pro označení seniorů termíny *zkušenější* či *věkově pokročilý občan*. Hrozenská, Dvořáčková (2013, s. 7), zabývající se sociální péčí pro seniory, chápe pojmy *starší člověk*, *senior* či *osoba vyššího věku* jako synonyma a označují tak osoby, které dosáhly věkovou hranici 60 a více let.

Kubalčíková (2015, s. 18) ve své publikaci popisuje, že demografie, ve snaze reagovat na rozsáhlost a heterogenitu původní kategorie *senioři* nebo *lidé starší 60 či 65 let*, postupně

¹ Dle Jiráka (2009, s. 105) v důsledku stárnutí populace vzroste do roku 2040 počet osob postižených demencí v zemích západní Evropy na dvojnásobek a na trojnásobek v zemích východní Evropy.

zavádí jemnější kategorizaci seniorské populace – setkáváme se s členěním na *young-old* a *old-old* skupiny, či také s pojmem *třetí* a *čtvrtý* věk. Haškovcová (2010, s. 21) doplňuje navíc termín *very old old*, označující skupinu osob starších 85. roku věku. Z praktických i společenských důvodů vyhovuje i označení 50+, 60+, 70+.

Pojem *senior* se zdá být nejvhodnějším a významově neutrálním pojmem, označujícím osobu ve věku 60-65 let a starší, pro účely mé práce budu tímto pojmem rovněž označovat osobu, které je poskytována péče. Období seniorského věku časově řadíme do poslední etapy lidského života, tedy do období stárnutí a stáří. V následující kapitole se budu zabývat těmito pojmy.

1.2 Stáří a stárnutí

Je stáří nemoc? Švancara (in Křivohlavý, 2011, s. 19) dává na tuto otázku jasnou odpověď: „Stárnutí není chorobnou změnou, ale normálním biologickým pochodem, který probíhá v nezadržitelném toku vývoje“.

Život člověka prochází jednotlivými vývojovými stádii, která jsou specifická určitými strukturálními a funkčními znaky a změnami. „Ontogeneticky² vzato, můžeme stárnutí považovat za přechodné období mezi dospělostí a stářím; je oním biologickým „předpolím“ stáří“. Takto hovoří z hlediska biologického vývoje jedince o *stárnutí* Pacovský (1990, s. 29).

Vzhledem k demografickým prognózám, které jsem nastínila v úvodu hlavní kapitoly, a prodlužující se délce života prožité ve zdraví³, období stáří nabývá na důležitosti a nelze ho chápat jako pouhé předznamenání konce životní cesty (Vohralíková, Rabušic, 2004, s. 4).

Britský psycholog Stuart-Hamilton (1999, s. 18) definuje *stárnutí* jako závěrečnou fázi lidského vývoje a chápe ho jako součást kontinuální proměny. Odůvodňuje, že právě proto, že se jedná o proměnu kontinuální, není snadné nalézt uspokojivou definici okamžiku, ve kterém končí střední věk a začíná stáří. Nejběžnějším měřítkem stárnutí je *chronologický* (kalendářní) *věk* – tedy údaj, jak je člověk starý⁴. Další běžně používanou mírou je *sociální věk* - vztahuje se ke společenskému očekávání chování přiměřeného určitému

²Ontogeneze – biologický vývoj jedince od zárodku až do zániku (Klimeš, 1998).

³Údaje o délce života prožité ve zdraví, neboli „naděje na dožití ve zdraví“ uvádějí průměrný počet let, které osoby určitého věku podle statistik prožijí bez jakýchkoliv dlouhodobých omezení v běžných denních aktivitách života (Kubalčíková, 2015, s. 14).

⁴Stuart- Hamilton však uvádí, že tento věk nemůže být spolehlivý ukazatel životního stavu konkrétního jedince, přinejmenším může naznačovat stav průměrného občana.

biologickému věku. Výraz *biologický věk* poukazuje na objektivní stav fyzického vývoje jedince či degenerace.

Čevela, Kalvach, Čeledová (2012, s. 19) chápou *stáří* jako obecné označení pozdních fází ontogeneze, poslední vývojovou etapu, která uzavírá, završuje lidský život. *Stárnutí* popisují jako souhrn zánikových změn morfoložických a funkčních nastupujících postupně, se značnou interindividuální variabilitou, a heterochronně po dosažení sexuální dospělosti a adaptačních reakcí na ně.

Podle Stuarta-Hamiltona (1999, s. 20) neexistuje jedině spolehlivé měřtko stárnutí, většina gerontologů⁵ z praktických důvodů označuje za počátek stáří věk 60 až 65 let. V tomto věku je již patrné oslabení celé řady fyzických i psychických procesů⁶. Stuart-Hamilton (1999, s. 20) dále uvádí dělení osob starších 65 let věku na kategorie „třetího“ a „čtvrtého“ věku. Pod „třetí“ věk zahrnuje aktivní život ve stáří, oproti tomu „čtvrtým“ věkem označuje období, kdy je již osoba při uspokojování základních životních potřeb odkázána na pomoc jiné fyzické osoby.

V následující kapitole se budu zabývat dvěma možnými teoretickými způsoby vymezení pojmu *stáří* či *stárnutí*- jednak vymezením věkové hranice stáří, jednak prostřednictvím teorie funkčního potenciálu.

1.3 Vymezení věkové hranice stáří – kategorizace dle věku

Lze vůbec přesně určit, kdy začíná stáří člověka? Všeobecně panují rozdílné názory na stanovení hranice seniorského věku, respektive určení hranice stáří. Vohralíková a Rabušic (2004, s. 6) uvádí, že základem pro jakoukoliv práci o seniorech je přesné vymezení této skupiny populace, tedy vymezení přesných kritérií, koho a na základě jakých znaků budeme považovat za starého. Autoři ve svém textu pracují převážně s konvenčně přijímanými hranicemi 60 či 65 let, přijímají pro stanovení hranice seniority objektivní charakteristiku věku. Zastávají názor, že: „určení věkové hranice stáří je totiž především konvencí a sociálním konstruktem, který vznikl z potřeb administrativy sociálního státu.“

⁵Gerontologie je interdisciplinární věda, souhrn poznatků o stáří a starých lidech. Zkoumá zákonitosti, příčiny a projevy stárnutí, problematiku života starých lidí a života ve stáří (Čevela, Kalvach, Čeledová, 2012, s. 63).

⁶Toto období je spojeno s přítomností různých chorob a patologických nálezů, senior se postupně vlivem těchto negativních faktorů a skutečností stává nesoběstačným, závislým na péči jiných osob či institucí.

Hrozenková (2013, s. 13) diferencuje stáří na tři obdobím: věk 60-65 let charakterizuje jako období *počátečního stáří*, období lidského života od 75 let věku značí jako období *pokročilého stáří* a obdobím *vrcholného stáří* označuje věk vyšší než 90 let⁷.

Podrobnější členění pro druhou polovinu života člověka předkládá Haškovcová (2010, s. 20)⁸, která období mezi 45-49 lety charakterizuje jako *střední* neboli *zralý* věk, období 60-74 let popisuje jako vyšší věk nebo rané stáří, *stařeckým věkem* nebo *seniem* označuje období života jedince mezi 75-89 lety a období 90 let a výše označuje jako *dlouhověkost*.

S Haškovcovou se víceméně ztotožňuje i Pacovský (1990, s. 29), který popisuje, že u většiny lidí biologické stárnutí probíhá v období 60-75 let věku a vlastní stáří nastupuje zhruba ve věku 75 let.

Z pohledu geriatric⁹ je věková skupina seniorů chápána jako osoby ve věku nad 65 let až po dlouhověkost, která je definována věkem vyšším než 90 let (Hrozenková, 2013, s. 13)¹⁰. Rychtaříková (in Čevela, Kalvach, Čeledová, 2012, s. 80) uvádí, že dnes se za hranici stáří v dlouhodobých prognózách považuje fixní chronologický věk 65 let. Vzhledem k tomu, že dochází k setrvalému zlepšování zdravotního a funkčního stavu seniorů, autorka zvažuje, zda by bylo možno hranici stáří se všemi konsekvencemi (např. hranice odchodu do důchodu) chápat jako plovoucí a posouvat ji postupně do vyššího věku.

Kubalčíková (2015, s. 19) negativně vnímá určení hranice stáří aktem odchodu do penze – toto vymezení podporuje tendence vnímat seniory jako zvláštní homogenní skupinu „závislých“ osob, které potřebují společenskou a ekonomickou asistenci, kterou mají poskytovat mladší členové společnosti. Tento přístup rezignuje na biologickou, sociální, psychologickou, ale i ekonomickou různost, která se u jedince, přestože dosáhl určitého věku, nijak nevytrácí.

Autoři publikací, zaměřených na problematiku stárnutí a stáří, se téměř všichni shodují na tom, že využití chronologické definice stáří je velmi limitující. Wilson (in Kubalčíková, 2015, s. 18) hovoří o „západní perspektivě“, která stáří určuje s ohledem na potřeby veřejné administrativy a byrokracie – dolní hranice stáří je stanovena podle obvyklého věku odchodu do starobního důchodu.

⁷Hrozenková (2013, s. 14) dále uvádí kategorizaci věku podle Světové zdravotnické organizace (WHO), tato členění stáří na věk: 60 - 74 let - starší věk (presenium), 75 - 89 let - starý věk (senium), nad 90 let - dlouhověkost. Současně dělí lidský věk na tzv. třetí věk (65-75 let) a čtvrtý věk (nad 75 let věku).

⁸Haškovcová (2010, s. 20) si klade otázku, kdo je vlastně starý člověk? Dle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) je stařecký věk obdobím života, kdy se poškození fyzických či psychických sil stává manifestní při srovnání s předešlými životními obdobími. Toto vymezení stařeckého věku je možno však aplikovat pouze na určitou skupinu seniorů, a to na tu, u které je stáří nepřehlédnutelné.

⁹Geriatric – lékařská disciplína, která se zabývá medicínskými aspekty stárnutí a stáří, etiologií a patogenezi nemocí, přičemž současně zohledňuje biologické, psychologické a sociální zvláštnosti vyplývající z vyššího věku (Hrozenková, 2013, s. 7).

¹⁰Jedním z hlavních geriatrických témat v posledních letech se stalo téma geriatrické křehkosti (frailty). Tato křehkost je chápána i jako kategorie nezdatnosti a závislosti a to zpravidla ve smyslu nezvládnání náročnějších (instrumentálních) aktivit denního života – IADL, kdy je potřeba pomoci zhruba v rozsahu pečovatelské služby (Kalvach, Zadák, Jiráček a kol., 2008, s. 117-118).

Jednou z možností vymezení stáří je výše uvedená diferenciací dle věku; další možností, kterou se budu zabývat v následující kapitole, je vymezení procesu stárnutí prostřednictvím teorie funkčního potenciálu.

1.4 Koncept teorie funkčního potenciálu

Tuto teorii Kubalčíková (2015, s. 19) popisuje jako typický koncept dynamického pojetí stáří v porovnání se statickou definicí založenou na chronologickém určení. Atchley (in Kubalčíková, 2015, s. 19) uvádí, že tento koncept funkčního potenciálu jedince se skládá ze tří složek – *fyzické* dimenze, *psychické* dimenze a *dimenze sociální*.

Fyzická dimenze představuje biologické stárnutí organismu, tj. funkčnost orgánů a smyslů, změny tkání a struktur, přítomnost či absenci nemocí, vnější tělesné změny, odolnost imunitního systému k zátěži apod.

Psychická dimenze zahrnuje kognitivní funkce (myšlení, schopnost zpracovávat informace apod.), mentální funkce a emoční složku. Významnou složkou jsou jedincovy osobnostní rysy a způsob nazírání vlastního „já“ – významně ovlivňují reakci na vlastní stáří – senior se nemusí cítit tak starý, jak ve skutečnosti je¹¹.

Sociální dimenzí Atchley rozumí vztahy ke společnosti, začlenění jedince do sociálních sítí, ochotu participovat na aktivitách.

Popisovaná teorie funkčního potenciálu dle Kubalčíkové (2015, s. 20) umožňuje chápat stáří jako období života, kdy dochází ke zvýšení pravděpodobnosti úbytku funkčnosti u jedné, kombinaci dvou dimenzí či všech dimenzích funkčního potenciálu současně. Atchley (in Kubalčíková, 2015, s. 20) popisuje, že dysfunkce se přitom může u jednotlivých osob/seniorů projevovat jednak s odlišnou intenzitou, jednak může vyvolat deficit odlišného typu nebo souboru potřeb. Toto představuje různorodou škálu životních situací, do kterých se senior při poklesu funkčního potenciálu může dostat. *Koncept teorie funkčního potenciálu* umožňuje dle Kubalčíkové (2015, s. 20) vymezit seniory jako specifickou skupinu osob v tzv. seniorském věku, které se z důvodu úbytku funkčního potenciálu stávají závislí na pomoci jiné osoby při uspokojování svých potřeb.

¹¹Kozáková (2006, s. 13) uvádí, že s psychickým stářím souvisí *subjektivní* věk, což znamená, jak se člověk sám cítí a jaké je jeho individuální sebevědomí. Subjektivní věk se projevuje v jeho názorech, činech i postojích. Nemusí být v souladu s reálnými možnostmi člověka seniorského věku i s objektivní situací.

V 70. a 80. letech minulého století dochází ke změně pojetí stáří v současné společnosti a její vyústění v kritiku tradiční gerontologie, která pojímá tuto etapu života ve smyslu tzv. biomedicínského modelu, medikalizuje jej a prosazuje představu stáří jako nemoci (Estes, Binney in Kubalčíková, 2015, s. 23). Biomedicínské pojetí stáří se stalo dominantním v gerontologickém diskurzu. Jako protiklad proti tomuto pojetí stáří se staví tzv. *kritická gerontologie*, jejíž ústřední ideou je teze, že stáří je **sociálně konstruovaná událost**¹², nikoliv individuální biologický proces. Phillipson (in Kubalčíková, 2015, s. 25) popisuje, že sociální role jednotlivce je vytvářena na základě stereotypů, které jsou se stářím spojovány. Myšlenky kritické gerontologie se staly východiskem pro Walkera (in Kubalčíková, 2015, s. 25), který zpracoval koncept *sociálně konstruované závislosti*. Tento koncept vychází z předpokladu, že závislost u seniorů nevzniká jen z důvodu objektivního poklesu funkčního potenciálu, ale k jejímu vzniku přispívají rovněž přístupy společnosti ke stáří a seniorům, koncipované na mylných či nesprávných představách a postupech. Ve své práci pracuji s pojmem *nesoběstačný senior* či *senior se sníženou soběstačností* - dle dělení osob starších 65 let věku podle Stuarta-Hamiltona¹³ se jedná o osoby ve „čtvrtém“ věku, osoby závislé, které jsou při uspokojování základních životních potřeb odkázány na pomoc jiné osoby. V následující kapitole se zastavím u těchto pojmů.

1.5 Závislý, nesoběstačný senior

Slovník sociální práce (Matoušek, 2003) nenabízí výklad pojmu *nesoběstačnost* ani jeho opozitum, ale tento termín vysvětluje ve Slovníku sociálního zabezpečení Arnoldová (2002, s. 173), která charakterizuje **nesoběstačnost** jako „bilanci funkčního potenciálu a socioekonomického statusu, která ilustruje, je-li člověk *soběstačný*, je schopen samostatně uspokojovat své životní potřeby v daném prostředí a je tedy *nezávislý*, nebo mu hrozí riziko *nesoběstačnosti* (závislosti), nebo je *nesoběstačný*, není schopen samostatného uspokojování potřeb, je *závislý*.“

Synonymem slova *závislost* může být výraz *návyk*, s tímto označením je však možno se setkat více v psychologii nebo lékařské literatuře. V sociální práci bývá někdy pojem *závislost* opisován jako *potřeba asistence*. Někteří autoři používají slova příbuzného významu či pozitivně vymezují, co závislost není (Kubalčíková, 2015, s. 20).

¹²Sociální konstrukcionismus je především v sociologii využívaný teoretický koncept, který navazuje na tradice lingvistické filozofie. Jejím základem je předpoklad, že sociální svět není jedinci jako aktéru společenského života objektivně dán jako fakt, ale který je neustále znovu, kontinuálně konstruován (Velký sociologický slovník, in Kubalčíková, 2015).

¹³Viz podkapitola 1.2.

Pacovský (in Kubalčíková, 2015, s. 21) pracuje s termínem **samostatnost**: „Samostatný je člověk, který nemá podstatné omezení tělesných a duševních funkcí a samostatně (bez pomoci, bez asistence jiných) zvládá všechny potřebné aktivity denního života v (sociálním) prostředí, v němž žije. Opakem samostatnosti je závislost“. Obdobně používá termín **soběstačnost** také Zavázalová (in Kubalčíková, 2015, s. 21), která jej popisuje jako „schopnost člověka samostatné existence v daném prostředí a schopnost postarat se o sebe a svoji domácnost. Má složku fyzickou, psychickou a hmotnou“¹⁴.

Dle Kubalčíkové (2015, s. 21-22) existuje řada faktorů, které mohou vznik a úroveň závislosti ovlivnit. Lze je rozdělit na faktory *zdravotní* a *sociální*. Mezi **zdravotní faktory** patří chronické somatické choroby, onemocnění pohybového aparátu, které se projevuje snížením mobility či zvýšenými nároky na používání kompenzačních pomůcek. Patří sem i psychiatrické diagnózy, smyslové poruchy a demence (kterými se v mé práci zabývám jako příčinou nesoběstačnosti seniora), ale i časté hospitalizace ve zdravotnických zařízeních či špatná dostupnost základní zdravotní péče.

Za významné **sociální faktory** jsou považovány nevhodné podmínky bydlení, nedostatečná vybavenost domácnosti, osamělost, minimální či žádné kontakty s rodinou, ztráta motivace aktivně využívat čas, nedostatečné materiální zabezpečení. Každý z těchto faktorů podporuje riziko závislosti, ovšem kumulace těchto faktorů přináší závažné důsledky (např. pokles motivace k účasti na aktivitách, vzniklých v důsledku ztráty životního partnera v kumulaci s onemocněním pohybového aparátu), které se zpravidla projevují intenzivní potřebou asistence.

Podle míry nezávislosti odborníci rozlišují **pět základních stupňů** soběstačnosti seniora:

1. Senior *může uspokojit* své potřeby sám.
2. Senior *nemůže sám uspokojit* své fyziologické potřeby – osoby pečující se starají o zajištění fyziologických potřeb, ale hierarchicky vyšší potřeby senior zvládne sám.
3. Senior *může zčásti uspokojit* své fyziologické potřeby.
4. Senior *může uspokojit* své fyziologické potřeby, ale potřebuje být veden (zejména v případě dezorientovaných seniorů).
5. Senior už nemůže uspokojit své potřeby a ani není schopen sám rozhodnout o tom, co potřebuje - pečující osoba zajišťuje jeho tělesné potřeby a současně za něho rozhoduje (Skopalová, in Kozáková, Müller, 2006, s. 17)¹⁵.

¹⁴Pochopením povahy pojmu soběstačnost se zabývá i Kalvach (2009, s. 12). Chápe ji jako „schopnost uspokojovat obvyklé potřeby v konkrétních podmínkách daného pacienta/klienta“.

¹⁵Někteří autoři hovoří i o tzv. zbytečné nesoběstačnosti (naučené bezmocnosti). Hovoří se o ní tehdy, když se postižení osoby jeví větší či závažnější, než ve skutečnosti je. Dle Glennera (2012, s. 88) se zbytečná nesoběstačnost objevuje tehdy, když osoba z různých důvodů neudělá to, co by ještě byla schopna zvládnout.

S přibývajícím věkem, úrazy či chorobami, které si senior do stáří přináší, nebo jimi onemocní až ve stáří, se zvyšuje míra jeho nesoběstačnosti a závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Jednou z příčin nesoběstačnosti seniora, kterou se v následující kapitole budu primárně zabývat a která vyvolává specifický typ závislosti, je *demence*. V důsledku této choroby dochází k poklesu všech tří faktorů funkčního potenciálu jedince – fyzického, psychického i sociálního.

2 Demence jako příčina vzniku závislosti

„Co je vlastně demence? Jaké je to mít demenci? Jak se cítí člověk, který nerozumí tomu, co mu ostatní říkají? Musí to být podobné, jako když se neustále ocitáte v nových a nových situacích a snažíte se pochopit, co se děje“. Nejen tyto otázky si klade ve svém průvodci pro rodinné příslušníky Glenner a kol. (2012, s. 42) a nabízí praktické rady všem, kteří pečují o osoby postižené demencí, které jsou závislé na jejich pomoci.

Vzhledem k predikcím, týkajících se neustále zvyšujícího se počtu osob postižených demencí je zřejmé, že toto psychické onemocnění bude v budoucnu představovat značný sociální a zdravotní problém. Jak vyplývá z údajů o incidenci a prevalenci demence¹⁶, je zřejmé, že hlavním rizikovým faktorem demencí je věk (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009, s. 21)¹⁷. Oprávněně tak demence je a v budoucnu se i ve větší míře stane příčinou závislosti seniorů na pomoci jiných a důvodem jejich nesoběstačnosti.

2.1 Demence – nejčastější nemoc stáří?

Jak jsem již uvedla výše, riziko demence se zvyšuje úměrně s vyšším věkem a syndrom demence tak postihuje značné procento seniorů už v období počátečního či pokročilého stáří. Rovněž Jiráček, Holmerová a Borzová (2009, s. 21) hovoří o tom, že jedním z kompletních zdravotních problémů, které přinášejí zdravotní i společenské důsledky, je právě *demence*, která se stává jedním z nejčastějších onemocnění vyššího věku vůbec.

Nemoc začíná pomalu, plíživě a v jejích počátečních projevech si okolí ani nemusí uvědomit, o jaké závažné onemocnění se u jejich rodinného příslušníka může jednat. Postupně však senior není schopen postarat se sám o sebe, o svoji domácnost, dochází ke zhoršování krátkodobé paměti, objevují se změny v jeho náladě, chování, začíná být desorientován časem a místem, objevují se poruchy řeči a dochází k celkové poruše osobnosti. Senior se tak postupně více a více stává závislým na pomoci jiné fyzické osoby.

¹⁶ V Evropě v současné době žije cca 6,1 milionu osob, které trpí nějakou formou demence. V České republice je demencí postiženo zhruba 105 000 osob, četnost výskytu (prevalence) je cca 1% všech občanů. V populaci osob starších 65 let je četnost výskytu demence cca 5%, nově se objevuje asi 10 nových případů na 1000 občanů za rok (incidence). Pokud jde o věkovou hranici osob nad 85 let věku, demencí je zde postiženo 30-50% jedinců, objevuje se cca 90 nových případů za rok. (Haškovcová, 2010, s. 262).

¹⁷ Jak uvádí materiál *Národní strategie podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017* - dostupný na <http://www.mpsv.cz/cs/12968/> [on-line] [31.3.2016], s ohledem na demografické predikce je možno předpokládat, že v budoucnu bude přibývat počet onemocnění, typických pro vyšší věk, mezi které patří neurodegenerativní onemocnění, zejména pak nejznámější příčina demence – Alzheimerova choroba. Z uvedeného materiálu dále vyplývá, že oproti roku 2000, kdy bylo v ČR evidováno 88 000 osob s demencí, v roce 2050 jejich počet dosáhne 227 000.

Stává se na ní závislý jak fyzicky, tak i psychicky¹⁸. Zgola (2003, s. 19) v souvislosti s definicí demence uvádí, že nejlepší způsob, jak pochopit chování jiného člověka, je pokusit se představit si na jeho místě sám sebe, představit si, jak vnímá svět osoba postižená demencí a jak může demence ovlivnit její reakce.

Co vlastně víme o demenci? Slovo *demence* pochází z latinského *de* (bez) a *mens* (mysl, rozum) a označuje syndrom způsobený organickým poškozením mozku různého původu¹⁹. Janečková (in Matoušek, 2013, s. 396) uvádí, že osoba s demencí trpí celkovým progredujícím postižením více než jedné složky kognice – paměť, řeč, zrakově-prostorové funkce, rozhodovací, poznávací funkce. Ze začátku dochází k nenápadným poruchám paměti, provázenými změnami v chování a změnami osobnosti, postupně dochází k rozvoji celého komplexu symptomů v oblasti kognitivních funkcí. Postižení pokračuje úbytkem schopností provádět aktivity běžného života a posléze osoba ztrácí schopnost pečovat sama o sebe a stává se zcela závislou na péči jiné osoby²⁰.

Nejčastější příčinou syndromu demence je Alzheimerova choroba, která se v průmyslově rozvinutých zemích považuje za čtvrté až páté základní onemocnění vedoucí k úmrtí. Dalšími typy demencí je demence s Lewyho tělísky, demence při idiopatické Parkinsonově nemoci, demence při Huntingtonově nemoci a vaskulární demence, což jsou především mozkové infarkty (Koukolík, Jirák, 1999, s. 27).

Ne vždy a ve všech případech zapomínání se musí jednat o některý z výše uvedených typů demence. Snad každý z generace středního věku zažívá situace, které ale neznamenají počínající demenci - nemůže si vzpomenout na jméno svého dávného známého, nevzpomene si, kam odložil věc, kterou držel před chvílí v ruce, či kam schoval klíče od bytu. Pokud však nastupují další a intenzivnější symptomy a jsou pozorovány u seniora ve věku 60 - 65 let, či věku vyššího, je třeba tyto varovné příznaky nepodceňovat a je nanejvýš vhodné situaci konzultovat s lékařem – odborníkem. Je nutno si uvědomit, že většina demencí bohužel není vyléčitelná. Jirák, Holmerová a Borzová (2009, s. 88) uvádí, že díky včasné a správné diagnostice choroby však lze nastavit medikaci tak, aby došlo ke

¹⁸Člověk s demencí v každém okamžiku spoléhá na své okolí a na lidi, kteří mu poskytnou zpětnou vazbu týkající se pocitu bezpečí a jejich vlastní ceny. Dementní člověk se nemůže, vzhledem k nedostatku paměti, vzhledu a úsudku, přizpůsobit rozporuplnostem, nedorozuměním a opominutím, která jsou součástí normální lidské interakce, nebo je kompenzovat. Je úkolem pečovateli, aby zajistili osobě s demencí neustálý přísun takových zpráv, ve kterých by našel podporu a potvrzení správnosti svého počínání (Zgola, 2003, s. 15).

¹⁹Podle Mezinárodní klasifikace nemocí lze demenci charakterizovat jako „syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, jazyk a úsudek, v takové míře, která omezuje soběstačnost a trvá minimálně šest měsíců (Mátl, Mátllová, 2015, s. 6).

²⁰Koukolík (in Haškovcová, 2010, s. 262) demenci popisuje jako získanou globální poruchu vyšších mentálních funkcí bdělého pacienta. Projevuje se poškozením paměti, poznávání, řeči, orientace, motivace, emotivity a sociálních vazeb. Jde o souhlas příznaků, který může být u každé osoby různě modifikován, ve všech případech je však postižena celá osobnost.

zpomalení průběhu demence a oddálení její terminální fáze, ve které je senior zcela nesoběstačný a ve všech úkonech závislý na pomoci jiné fyzické osoby.

2.2 Charakteristika jednotlivých fází demence

V textu pracuji s demencí jako s příčinou závislosti seniora na pomoci jiné fyzické osoby či svého okolí, považuji za vhodné zaměřit se v této kapitole na jednotlivé fáze demence, stručně je charakterizuji a nastíním příznaky jednotlivých fází.

Lékaři a vědci rozeznávají tři fáze nevratné a progresivní demence. Glenner (2012, s. 16) **první fázi** označuje jako **počínající, mírnou demenci**, ve které není obvykle snadné ještě demenci rozeznat. Jako hlavní příznaky této fáze autor uvádí zhoršení krátkodobé paměti a mírné zhoršení řečových schopností. Objevuje se zmatenost, deprese, úzkost, dochází k poruchám nálady, je snížen rozsah pozornosti, je narušena schopnost racionálního uvažování a úsudku, objevují se zjevné obtíže při obsluze pomůcek a přístrojů. Jiráček, Holmerová a Borzová (2009, s. 116, 118, 120) hovoří o tom, že v této fázi demence se zpravidla jedná o situace, kdy je senior víceméně soběstačný a dosud nepotřebuje trvalou péči ani dohled jiné osoby. V této fázi je důležité včasné stanovení správné diagnózy a informování o ní seniora i nejbližší rodiny, důležitá je také psychologická podpora. V některých státech dobře fungují svépomocné skupiny pacientů s počínající demencí, v našich podmínkách je upřednostňováno spíše setkání s psychologem.

Druhou fázi choroby Glenner (2012, s. 16) popisuje jako **fázi rozvinuté, pokročilé demence**, ve které jsou všechny symptomy uvedené u první fáze výraznější a navíc se objevují některé další - neklid a agitovanost; repetitivní chování; tendence znovu opakovat určité chování, slova a zvuky; desorientovanost na známých místech, deprese, úzkost, uzavřenost; problémy s vnímáním a motorikou; nejisté, ztuhlé držení těla; potíže při dalších aktivitách denního života; problémy s osobní hygienou; určité zhoršení dlouhodobé paměti. Jiráček, Holmerová a Borzová (2009, s. 116,120) označují tuto fázi jako specifickou fázi choroby, která ji odlišuje od ostatních chronických onemocnění. Jde o relativně dlouhé období, kdy už je nutno zajistit senioru nepřetržitý dohled, péči a pomoc. Je to fáze choroby, která vyžaduje specifické farmakoterapeutické a zejména nefarmakologické přístupy.

Třetí fázi choroby nazývá Glenner (2012, s. 17) **terminální demencí**, vyžadující nutnost nepřetržitého dohledu jiné osoby či asistence. Mezi příznaky této fáze patří bludy

a halucinace; neschopnost reagovat na podněty a uvědomovat si okolní dění; potíže s polykáním způsobující vdechnutí potravy nebo dušení; úbytek hmotnosti – hubnutí; neschopnost udržet moč a později i stolici. Tuto fázi charakterizují Jiráček, Holmerová a Borzová (2009, s. 130-131) jako fázi převážné až naprosté nesoběstačnosti a výrazně redukované komunikace, vyjadřování je nonverbální. Dochází k postupné deteriorizaci stavu, zhoršování všech funkcí včetně mobility. Fáze *terminální* zpravidla trvá několik týdnů než měsíců. Je natolik zhoršena mobilita, že senior je zcela nesoběstačný, upoután na lůžko a odkázán na pomoc pečující osoby či instituce, potřebuje převážně ošetrovatelskou péči a péči paliativní²¹. Buijssen (2006, s. 13) uvádí, že „člověk s těžkou demencí končí svůj život tak, jak do něho vstoupil: jako bezmocné dítě“.

V následující kapitole se budu zabývat vzájemnou provázaností mezi závislostí, nesoběstačností seniora a *demencí*, tedy příčinou jeho handicapu. V této souvislosti se pozastavím i u otázky měření a posuzování závislosti.

2.3 Syndrom demence – příčina závislosti a nesoběstačnosti seniora

Jak vyplývá z názvu hlavní kapitoly a částečně i z dosavadního textu mé práce, pohlížím na demenci jako na příčinu nesoběstačnosti seniora, která způsobuje jeho závislost na pomoci jiné osoby. Jak jsem již uvedla v charakteristice jednotlivých fází demence²², každá z nich má svá specifika i rozdílné symptomy. Jiráček, Holmerová a Borzová (2009, s. 116) hovoří o tom, každá z fází demence v sobě zahrnuje odlišnou míru nesoběstačnosti seniora i rozsah jeho potřeb, které je schopen sám uspokojit či při kterých je odkázán na pomoc jiné fyzické osoby. Jednotlivé fáze demence odpovídají rozdílným potřebám seniorů i odlišným přístupům osob pečujících k nim. Autoři hovoří o tom, že demence trvá zpravidla od objevení se prvních příznaků do smrti (demence je bohužel onemocnění, které končí úmrtím) cca 7-10 let, u některých osob byla shledána doba přežití 15 let a více. V průběhu tohoto poměrně dlouhého časového úseku prochází senior postižený demencí různými stupni závislosti na pomoci jiné osoby, diskrepance je zde i v množství a charakteru uspokojovaných potřeb.

Zásadním rozhodnutím, které současně znamená přesně rozlišit, zda se jedná o syndrom demence a tudíž i o možnou příčinu nesoběstačnosti a závislosti seniora, je stanovení

²¹Paliativní péči se rozumí péče zaměřená na zachování kvality života pacientů trpících chronickými a nevyлéčitelnými chorobami. Paliativní péči potřebují také osoby v terminální fázi demence. Je založena na přístupu celého týmu a je citlivá na potřeby pacientů a jejich rodin (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009, s. 133).

²²Viz podkapitola 2.2.

*diagnosy demence*²³. Jednoduchou pomůckou, dobře využitelnou v běžné praxi a dostatečně citlivou k určení střední a těžké demence (zejména Alzheimerovy choroby), je mezinárodně široce užívaný MMSE test²⁴ (Koukolík, Jirák, 1999, s. 12). MMSE test přikládám jako přílohu č. 2 práce.

Otázkou, jaké nástroje a postupy lze zvolit k *měření a posuzování závislosti*, se zabývá Pacovský (in Kubalčíková, 2015, s. 21). Autor upozorňuje na metodologické problémy bilance funkčního potenciálu, které mohou mít několik příčin. První příčinou může být vícedimenzionální charakter funkčního potenciálu, jednotlivé jeho složky mají odlišný charakter a vyžadují specifické hodnotící postupy. Pacovský dále poukazuje na rozdílnost rozsahu vyšetření – některé metody jsou jednodušší, jiné vyžadují speciální diagnostiku. Při měření závislosti je nutno společně hodnotit jednotlivé složky a dílčí závěry, měření pokládá za týmovou záležitost. Pokud na základě funkčního hodnocení nejsou organizována adekvátní intervenční opatření, je testování považováno za samoučelný akt.

V České republice je stupeň závislosti na pomoci jiné fyzické osoby měřen prostřednictvím nástrojů, uvedených v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a v souladu s vyhláškou MPSV č. 391/2011 Sb., tedy v souvislosti s přiznáním příspěvku na péči, o kterém se zmíním ve třetí kapitole.

O pojmech závislost či nesoběstačnost tedy hovoříme v situacích, kdy osoba, respektive pro účely mé práce *senior*, není schopen sám zvládat základní životní potřeby²⁵ a je závislý na pomoci jiné fyzické osoby. Dle ustanovení § 8 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, se osoba starší 18 let věku považuje za závislou na pomoci jiné osoby ve 4 stupních závislosti²⁶. Konkrétní stupeň závislosti je

²³Při vyšetřování možného syndromu demence mnohé napoví podrobná rodinná a osobní anamnéza, získaná zejména od rodinných příslušníků. Samozřejmostí jsou somatická vyšetření nemocného. Rozšířenou součástí tohoto vyšetření je vyšetření neurologické podle potřeby i vyšetření psychiatrické (Koukolík, Jirák, 1999, s. 12).

²⁴Test MMSE vyšetřuje základní neuropsychologické funkce poškozené syndromem demence – paměť, orientaci v čase a prostoru, řeč a jazyk. Odpovědi na jednotlivé otázky nebo zadané problémy se bodují, je možno dosáhnout nejvýše 30 bodů. Počet bodů nižší než 23 bodů s vysokou pravděpodobností určí střední až těžkou Alzheimerovu chorobu.

²⁵Ustanovení § 9 odst. 2 zákona o sociálních službách uvádí, že schopnost zvládat základní životní potřeby se hodnotí ve vztahu ke konkrétnímu zdravotnímu postižení a režimu stanovenému ošetřujícím lékařem. Základními životními potřebami ve smyslu zákona o sociálních službách rozumíme mobilitu, orientaci, komunikaci, stravování, obouvání a oblékání, tělesnou hygienu, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péči o domácnost. Pro uznání závislosti v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu (ustanovení § 9 odst. 5 zákona o sociálních službách).

²⁶Matoušek (2003, s. 35) uvádí, že pojmem bezmocnost byl charakterizován trvalý stav vyžadující nepřetržitou péči, tj. ošetřování a obsluhu. Právní úprava rozlišovala tři stupně bezmocnosti – částečnou, převážnou a úplnou, přiznanou dle míry pomoci ze strany osoby pečující.

přiznán s ohledem na to, jaký počet základních životních potřeb²⁷, je schopna osoba zvládat.

Péče o nesoběstačného závislého seniora, postiženého demencí, je činností náročnou, vyčerpávající a často není v možnostech či schopnostech rodiny péči o něho samostatně zajistit. V mnoha případech a to zejména v pokročilejší fázi demence, je nutno nalézt takové řešení při zajištění péče, které by bylo nejvhodnější a neoptimálnější jak pro osobu pečující, tak zejména pro nesoběstačného seniora.

²⁷I. stupeň závislosti - lehká závislost (z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není osoba schopna zvládat tři nebo čtyři životní potřeby; II. stupeň závislosti - středně těžká závislost (osoba není schopna zvládnout pět nebo šest základních životních potřeb); III. stupeň závislosti - těžká závislost (osoba nezvládá sedm nebo osm životních potřeb); IV. stupeň závislosti - úplná závislost (osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb).

3 Zajištění péče o seniora postiženého demencí

Péče o seniora postiženého demencí bývá zajišťována jednak v prostředí rodiny, jednak v zařízeních sociálních služeb, a to jak v zařízeních státních, tak i soukromých. V počátečních stádiích demence, tedy v jejích lehčích fázích, kdy senior ještě nepotřebuje trvalou péči či dohled, je péče poskytována zpravidla rodinnými příslušníky v přirozeném prostředí rodiny, mnohdy s využitím služeb sociální péče a to zejména služeb terénních.

V těžších stádiích demence či v případech, kdy příbuzní nejsou již schopni péči o psychicky nemocného seniora zajistit vlastními silami, dochází v mnoha případech k jejich umístění v některém pobytovém zařízení sociálních služeb, určeného pro seniory postižené demencí.

V následující kapitole se budu věnovat pojmu dlouhodobá péče, do které péče o nesoběstačné seniory postižené demencí bezesporu patří a zastavím se u současného směru vývoje v péči o tyto osoby.

3.1 Trendy a priority v poskytování péče o nesoběstačné seniory

V souvislosti s péčí poskytovanou nesoběstačným seniorům postiženým demencí hovoříme o *péči dlouhodobé*, rozumíme jí jak péči v domácím prostředí, tak i péči institucionální. Jedná se o komplex služeb, které potřebují osoby s dlouhodobě omezenou soběstačností. OECD²⁸ ve své rozsáhlé zprávě o dlouhodobé péči pro starší občany definuje tuto péči jako určité spektrum služeb určeným lidem závislým na pomoci v některých ze základních sebeobslužných aktivit (MPSV, 2010). Na jedné straně je rozlišováno mezi *zdravotní péčí*, která má jasně definovaný léčebný (kurativní) charakter a na druhé straně je definována dlouhodobá péče vůči ostatním službám, které jsou definovány jako *služby sociální*²⁹. Cílem dlouhodobé péče je *kompensace trvajících nesoběstačností*³⁰. Národní program

²⁸OECD – Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (angl. Organisation for Economic Co-operation and Development). Mezivládní organizace 34 ekonomicky nejrozvinutějších států světa, sídlem organizace je Paříž.

²⁹Obdobně definuje dlouhodobou péči Národní program přípravy na státní úřad na období let 2008-2012 v článku 6.13. Dlouhodobá péče je péče zdravotní i sociální. Zdravotní i sociální potřeby jsou u části seniorů neoddělitelné. Systém dlouhodobé péče musí vycházet z integrace zdravotních a sociálních služeb ústavních, ambulantních a poskytovaných v domácnosti (MPSV, 2008).

³⁰O nesoběstačnosti kolektiv autorek Diskusního materiálu k východiskům dlouhodobé péče v ČR uvádí, že vzniká v důsledku dysability, chronického onemocnění, traumatu anebo onemocnění, jež způsobuje zhoršenou schopnost zvládat sebeobslužné aktivity (MPSV, 2010).

přípravy na stárnutí na období let 2008-2012 (MPSV, 2008) stanovil jako jednu z *priorit* věnovat zvýšenou pozornost kvalitě života ve stáří. V materiálu se uvádí, že k jejímu zajištění je nezbytné zejména změnit negativní přístup ke stárnutí generace a k seniorům, který je často spojován se stereotypním až ageistickým³¹ pohledem na stáří a přijmout opatření v řadě oblastí. Aktuálnější materiál - Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013-2017 (aktualizovaná verze k 31.12.2014) rozvíjí své teze s ohledem na demografické predikce nárustu počtu osob trpících některou z forem demence. Nastiňuje trendy ve specializované péči o seniory, s cílem zachování co nejvyšší kvality jejich života a co nejvyšší úrovně autonomie. Vizí v péči seniory je široká nabídka provázaných sociálně-zdravotních služeb, včetně zapojení rodinných pečovatелů, která bude reagovat na specifické potřeby nesoběstačných seniorů.

Jeřábek (2013, s. 71) v této souvislosti hovoří o dvou modelech péče o seniory – o modelu „*rodinné péče*“ a modelu „*osvobození rodiny od péče*“. Dle Graham (in Jeřábek, 2013, s. 71) je rodinná péče provázena jednak *praktickou péčí* o seniora (care of), jednak *láskou a starostí* (care about). Oproti tomu model „*osvobození rodiny od péče*“ (defamilization of care) počítá s přenesením péče o seniora z rodiny na ostatní instituce (Glenn, in Jeřábek, 2013, s. 73), což má za důsledek nejen osvobození rodiny od povinností péče, ale také přenesení rozhodovacích pravomocí v péči o seniora mimo rodinu (Jeřábek, 2013, s. 73).

Trendem v péči o nesoběstačného seniora se však stává péče v prostředí rodiny a možnost setrvat v její péči co nejdéle. Přirozené prostředí rodiny má v péči o nesoběstačného seniora své nezastupitelné místo. Pro seniora postiženého demencí je domov obyčejně místem, který mu skýtá pocit klidu, bezpečí, které pozitivně reflektuje významné role z jeho minulosti a usnadňuje co nejdelší využívání jeho zachovaných schopností a dovedností (Zgola, 2003, s. 140).

Zajištění péče v rodině však může nepříznivě ovlivnit omezení možnosti sladit pracovní a rodinný život rodinného pečujícího. Dle platné legislativy by měl zaměstnavatel umožnit zkrácení pracovního úvazku osobě pečující. Mnozí pečující by o úpravu pracovní doby z důvodu péče o nesoběstačného seniora stáli, mnozí zaměstnavatelé však nabízí málo flexibilní formy práce (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013, s. 19).

Nedílnou součástí péče o seniory by měla být právě podpora rodiny a zapojení rodinných příslušníků do poskytovaných služeb. Jednou z forem možné podpory státu pečující rodiny, byť je otázkou, zda dostačující, je **příspěvek na péči**, který je hrazen ze státního

³¹Ageismus – termín použitý poprvé v 60. letech minulého století R. Butlerem pro systematické znevýhodňování starých lidí ve společnosti. Staří lidé se stávají obětmi obecně rozšířených předsudků, které spojují vyšší věk s negativními charakteristikami (Matoušek, Slovník sociální práce, 2003).

rozpočtu a je dle ust. § 7 a násl. zák. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci³². Příspěvek na péči představuje formu přímých plateb za péči³³. Kromě finančního přínosu příspěvku na péči je možno spatřovat z příspěvku vyplývající další podporu pečující osoby a to započtení doby péče o osobu závislou ve stupni závislosti II.- IV. jako náhradní dobu pojištění pro účely důchodového pojištění. Uznání doby a rozsahu péče o osobu závislou je realizováno na základě vydaného rozhodnutí příslušné OSSZ³⁴. Přílohou č. 3 této práce jsou údaje MPSV o počtu vyplácených příspěvků na péči podle věku a stupně závislosti v roce 2015.

Trendem současné sociální politiky v poskytování péče je péče v přirozeném prostředí rodiny, ale současně je kladen důraz i na propojení domácí a profesionální péče. Prolínání obou forem péče se jeví ideálním řešením.

Přestože se rodinná péče zdá být tím nejoptimálnějším řešením, nastávají situace, které rozhodnou o umístění nesoběstačného seniora postiženého demencí do zařízení sociálních služeb a péče o něho je zajišťována formálním způsobem.

3.2 Formální poskytovatelé péče

Přestože meritem mé práce je rodinná neformální péče o seniory postižené demencí, nelze se nezmínit i o *institucionální*, formální péči, která nastupuje v případě, pokud rodina není schopna nebo ochotna zajistit péči o svého rodinného příslušníka. Matoušek (2007, s. 12) uvádí, že poskytovateli sociálních služeb mohou být jednak obce, kraje, MPSV, po roce 1990 i nestátní neziskové organizace. Vedle organizací mohou být v České republice poskytovateli sociálních služeb fyzické osoby. Tyto subjekty mohou sociální služby poskytovat na základě oprávnění k poskytování sociálních služeb, které vzniká na základě rozhodnutí o registraci, vydané příslušným krajským úřadem. Krajský úřad vede také registr poskytovatelů sociálních služeb.

³²Příspěvek na péči byl od srpna 2016 poprvé od roku 2007 zvýšen, výše příspěvku u osoby starší 18 let činí u I. stupně přiznané závislosti 880 Kč, u II. stupně závislosti 4400 Kč, u III. stupně závislosti 8800 Kč, u IV. stupně závislosti 13200 Kč. Příspěvek na péči je kontaktním pracovištěm Úřadu práce přiznán v závislosti na stanovený konkrétní stupeň závislosti nesoběstačné osoby a to po posouzení zdravotního stavu lékařem příslušné okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ). Přiznání příspěvku předchází sociální šetření ze strany Úřadu práce, s cílem vyhodnotit schopnosti žadatele zvládat základní životní potřeby.

³³Přímé platby za péči ve formě příspěvku na péči jsou v ČR využívány ve více než ¾ případů na neformální péči, poskytovanou nejvíce blízkými příbuznými, ovšem souvislosti a význam neformální péče nejsou v ČR dostatečně pochopeny. Příspěvek na péči přinesl nejen změnu ve financování sociálních služeb, ale současně i zásadní posun v postavení příjemců sociální péče i neformálních pečovateli. Efektivita celého systému příspěvku na péči je v ČR však komplikována tím, že byl implementován do systému sociální péče, aniž by v rámci tohoto systému byla neformální péče přiměřeně etablována (Hubiková, 2012, s. 113-114).

³⁴V roce 2015 bylo vydáno v ČR 6392 rozhodnutí o době a rozsahu péče pro účely důchodového pojištění (interní zdroj ČSSZ Praha).

Základní formy poskytování sociálních služeb v současnosti vymezují ustanovení § 33 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, který je účinný od 1.1.2007.

Zákon o sociálních službách vymezuje služby **pobytové, ambulantní** nebo **terénní**. **Pobytovými službami** se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízení sociálních služeb. **Ambulantní služby** jsou služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena či dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování. **Terénními službami** rozumíme služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.

Ustanovení § 34 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, vyjmenovává taxativně dvacet typů zařízení sociálních služeb, zaměřím se krátce pouze na zařízení, poskytující pobytové služby a zajišťující formální péči pro nesoběstačné seniory postižené demencí.

Pobytovými službami jsou víceméně rozuměna ústavní zařízení, poskytující institucionální péči seniorům postiženým demencí v případech, kdy není možno péči o ně zajistit v rodinném prostředí a to ani za pomoci terénních sociálních služeb.

Novosad (in Matoušek, 2013, s. 417) popisuje **ústavní zařízení** jako služby, které jsou využívány především v případech, kdy člověk není objektivně schopen žít plně samostatně, tedy naplňovat své potřeby bez masivní a jinak nedostupné podpory. Vzhledem ke všem limitujícím okolnostem (možnosti rodiny, nastavení systému sociální ochrany či dostupnosti služeb) může být forma života v pobytovém zařízení jako jedinou možností³⁵.

Pobytová zařízení pro seniory s postižením představují obecně **domovy pro osoby se zdravotním postižením**, v minulosti označované jako „ústavy sociální péče“ pro psychicky, tělesně nebo kombinovaně postižené³⁶.

Jednou ze specifických forem pobytových služeb v České republice jsou **domovy se zvláštním režimem**, které poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění, osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby³⁷.

³⁵Mezi hlavní výhody ústavní (formální) péče je možnost poskytování komplexu služeb v potřebném rozsahu a kvalitě na jednom místě. Hlavní nevýhodou ústavní péče je institucionalizace, tedy adaptace na život v ústavním prostředí, která je spojena se snižující se schopností člověka obstat v prostředí neústavním (Novosad, in Matoušek, 2013, s. 417).

³⁶Jedná se zpravidla o instituce zřízené státem, krajem nebo obcemi s celoročním nebo týdenním pobytem, které poskytují ucelenou péči osobám se zdravotním postižením. Rozsah, forma intenzita i obsah poskytovaných služeb vychází z individuálních potřeb klientů, s cílem zachovat jejich samostatnost a nezávislost v nejvyšší možné míře (Novosad, in Matoušek, 2013, s. 417).

³⁷Ustanovení § 50 odst. 1 zák. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Mezi zařízení sociálních služeb, která poskytují seniorům postiženým demencí institucionální péči, patří i **stacionáře s denním či týdenním pobytem**. Jedná se o typ zařízení, kde dochází k prolínání institucionální péče a péče v rodinném prostředí³⁸ - cílem pobytu ve stacionáři je zachovat či zlepšit kvalitu života klientů a poskytnou úlevu pečujícím rodinám nebo blízkým osobám. Stacionáře se v podstatě jeví nejvhodnější formou institucionální péče o klienty s funkčním a spolupracujícím rodinným zázemím (Novosad, in Matoušek, 2013, s. 417).

V mnoha případech se daří respektovat častá přání nesoběstačných seniorů setrvat co nejdéle v rodinném prostředí³⁹ a péče je tak zajišťována rodinnými pečujícími. Následující kapitole věnuji právě neformální péči, poskytované senioru postiženému demencí rodinným pečujícím.

3.3 Rodinný pečující - neformální poskytovatel péče

Pro nesoběstačného seniora, který není schopen vlastními silami se již sám postarat o sebe, je zcela jistě nejlepším řešením již v kapitole 3.1 uvedené - péči o něho zajistí jeho nejbližší příbuzní a on co nejdéle zůstane ve svém přirozeném prostředí⁴⁰.

Pokud se hovoří o neformální péči, hovoří se o péči, do které nejsou zahrnuti profesionální pečovatelé a prostředím výkonu péče je přímo domov, ať už společný s pečujícím či nikoliv. Tito neformální pečující představují neplacení členové rodiny, partneři nebo nejbližší přátelé, kteří poskytují přímo nebo organizují zdravotní péči pro jedince - opečovávaného, který je vážně nemocný nebo invalidní (Bartoňová, in Jeřábek, 2005, s. 31)⁴¹.

Mollard (in Regnault, 2011, s. 7) hovoří o tom, že zásadní roli v péči o seniory postižené demencí, plní jejich *rodina*, především pak jeden z jejích členů. Ve velké většině případů o nesoběstačného seniora pečují rodinní příslušníci, či potenciálně by se starat chtěli. Mollard popisuje, že obecně stále chybí dohoda, jak tyto rodinné pečovatele – neprofesionály, oficiálně pojmenovat. Bývají označováni pojmem *rodinný pečující* či

³⁸Jeřábek (2013, s. 141) hovoří o „smíšených formách“ péče, kdy je neformální rodinná péče kombinovaná s institucionálně poskytovanými službami.

³⁹Tato strategie se nazývá „ageing in place“ a byla formulována již v 90. letech minulého století v rámci OECD (Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v ČR, MPSV, 2010:41).

⁴⁰Veselá (2002, s. 3) v závěrech svého výzkumu uvádí, že senioři starší 60 let by v případě svého nepříznivého zdravotního stavu většinou i nadále chtěli žít ve vlastním bytě. Za pomoci rodiny či s pomoci sociální služby by při snížené soběstačnosti chtěli žít ve vlastní domácnosti 60% seniorů.

⁴¹Z důvodu stárnutí lidské populace, zvyšování průměrné délky života a doby dožití se předpokládá, že velký počet nesoběstačných seniorů bude odkázán na pomoc svých nejbližších, a to i navzdory zvyšující se kvalitě zdravotní péče. Jeřábek (2005, s. 10) predikuje, že v roce 2030 bude 1,5 % (140-150 tisíc osob) všech obyvatel České republiky potřebovat trvalou každodenní péči.

přirozený pečující, neformální pečující nebo *hlavní pečující*⁴². V České republice je používán termín *rodinný pečující*. Přestože ne vždy je osobou pečující pouze rodinný příslušník, může jím být známý, soused či asistent sociální péče, pro účely mé práce budu užívat v češtině zavedený pojem **rodinný pečující**⁴³.

Pokud jde o specifikaci osoby rodinného pečujícího, tak Blom, Duijnstee (in Miesen, Jones, 1997, s. 249) hovoří o tom, že většinou o nesoběstačné seniory pečují právě rodinní pečovatelé, zpravidla je tímto pečovatelem partner či dcera, péče je zajišťována po mnoho let a většinou sedm dní v týdnu.

Mollard (in Regnault, 2011, s. 7) popisuje, že z řad rodinných příslušníků jich až 70-80% zajišťuje péči těmto nesoběstačným osobám. Uvádí, že polovinu těchto pečujících tvoří manželky (manželé), čtvrtinu děti⁴⁴.

Rodinnou péči o nesoběstačného seniora nejčastěji zajišťuje manželský partner, partnerka, nebo děti a jejich partneři. Nejfrekventovanějším modelem rodinné péče je péče manželky o svého nemocného manžela⁴⁵. Druhou nejčastější formou poskytované péče je péče dětí o nesoběstačného rodiče. Jeřábek (2005, s. 13) hovoří o tom, že rodinným pečujícím je zpravidla žena – manželka, dcera či snacha, pečující o své rodiče nebo manžela sama či jen za menší pomoci svého okolí; v některých případech také vícegenerační rodina pečuje společně o své nesoběstačné rodiče⁴⁶.

Jeřábek (2013, s. 76) se zabývá i otázkou péče jednoho hlavního rodinného pečujícího a společné rodinné péče. Uvádí, že součástí českého pojetí rodinné péče je představa, že do péče o seniora je zpravidla zapojen větší počet členů rodiny, ne pouze jeden hlavní pečující. V současné literatuře, věnující se péči o seniory, je většinou péče o nesoběstačného seniora posuzována z hlediska *hlavního pečujícího*. Jeřábek (2013, s. 118) hovoří o osobě pečujícího jako o „silné osobnosti“, slovy respondentů jeho výzkumu „na to nemá každý“. Klíčovou roli hlavního pečovatele vyzdvihuje při poskytování rodinné péče také Duijnstee, dle které v rámci dané rodiny hraje nejdůležitější část role vždy jedna osoba (in Miesen, Jones, 2008, s. 359)⁴⁷.

⁴²Tošnerová (2001, s. 11) uvádí, že výraz pro osobu pečující se v českém jazyce obtížně hledá, v angličtině a němčině je situace podobná.

⁴³Matoušek (2003, s. 143) definuje pečující osobu jako *domácího pečovatele*, nejčastěji příbuzného, souseda či přítele, který zpravidla tuto péči vykonává bez jakékoliv odměny.

⁴⁴Veselá (2002, s. 7) ve svém výzkumu poukazuje na skutečnost, že více než polovina dotazovaných respondentů by v případě potřeby zabezpečovala péči o nesoběstačného rodiče v jejich domácnosti (v 60% za pomoci sourozenců). Tuto odpověď nejčastěji volily dcery se středoškolským vzděláním s maturitou ve věku od 36 do 50 let. Tyto potencionální rodinné pečující předpokládaly při zajištění péče o nesoběstačného rodiče pomoc jejich manželů či partnerů.

⁴⁵Abel (in Jeřábek, 2005, s. 13) uvádí, že 77% dětí pečující o své rodiče tvoří ženy, ve 40% rodinných pečovatelů (dospělých dětí) pečují o některého ze svých nesoběstačných rodičů. I v tomto případě péči zajišťují převážně ženy.

⁴⁶Zvláštní pozornost si zaslouží i vztahy prarodičů a vnuků. Haškovcová (2010, s. 287) hovoří o tom, že vnuci a vnučky jsou často těmi, kteří pečují o nesoběstačné prarodiče a dělají to také ze všech nejraději.

⁴⁷Pokud demencí postižený senior již nemá partnera, obvykle hlavní roli v péči o něho zastává jedno z dětí, zpravidla ten potomek, který žije nejbližší rodiči či ten, který nemá jiné povinnosti; obvykle se na tuto roli hodí více dcery než synové (Duijnstee, in Miesen, Jones, 2008, s. 359).

Jak uvádí Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková (2013, s. 19), role neformální rodinné péče *a rodinných pečovateli* je v současném systému dlouhodobé péče v České republice nezastupitelná. Havlíková (in Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013, s. 14) chápe zejména v oblasti neformálně poskytované péče rodinnou péči jako přirozený zdroj pomoci nesoběstačným seniorům.

3.4 Charakteristika rodinné péče

„Péče...je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat i když láska klopýtne“ Graham (in Jeřábek, 2005, s. 10). V této charakteristice rodinné péče o nesoběstačného člověka jsou obsaženy jak emoce, tak pevné sepětí a závislost mezi opečovávanou a pečující osobou. Taktéž Zgola (2003, s. 15) uvádí, že senior postižený demencí se stává na svém pečovateli závislý nejen fyzicky, ale i emocionálně. Zvláštní místo při péči o osoby s demencí zaujímá hodnota důvěry a vzájemné úcty. Opečovávaná osoba spoléhá v každém okamžiku na své okolí a na lidi kolem sebe⁴⁸.

Jedním z **rysů rodinné péče**, jak popisuje Jeřábek (2005, s. 10), je *zkušenost pečujících* s nikdy nekončící, blíže nespecifikovatelnou prací, která je vidět jen tehdy, pokud není udělána. K dalším jejím rysům přiřazuje i její *izolující* charakter – rodinnou péči chápe jako *životní styl*, který izoluje pečující osobu (a mnohdy i s osobou opečovávanou) od okolního světa. Autor uvádí, že důležitou složkou rodinné péče je složka *emocionální*, která je v tomto typu péče imanentně přítomna a představuje bezesporu jednu z jejích výhod. Zdůrazňuje, že osobní péče poskytovaná rodinným pečujícím vyžaduje vytrvalost, pravidelnost, obětavost a také značnou míru odpovědnosti⁴⁹. Jednou z významných vlastností rodinné péče je i to, že musí být prokazována cyklicky, opakovaně, prakticky neustále a že na této péči je nesoběstačný senior závislý, je na ní odkázán⁵⁰.

Topinková (in Tošnerová, 2001, s. 5) charakterizuje hlavní princip rodinné péče - *princip solidarity*, který existuje napříč generacemi⁵¹.

Jeřábek (2005, s. 7) představuje pojem sociální soudržnost pečující rodiny⁵². Chápe ji jako *podmínku péče* o nesoběstačného člověka v rodině. Soudržnost chápe ve smyslu sdílení

⁴⁸Zgola (2003, s. 10) dále uvádí, že optimální péče o osoby postižené demencí zahrnuje tři základní prvky: dobrý vztah mezi pečovatelem a seniorem postiženým demencí, bezpečné prostředí a smysluplné aktivity.

⁴⁹Tento přetrvávající pocit zodpovědnosti je významným hlediskem, působícím na osobu rodinného pečovatele. Jeřábek (2005, s. 47) jej chápe jako nejvíce zatěžující aspekt osobní péče o osobu blízkou.

⁵⁰Tošnerová (2001, s. 12) hovoří o tom, že péče o nesoběstačného seniora je chápána jako domácí práce, která je určena ženě, vykonává ji bez nároku na mzdu, ochotně a s láskou, bez ohledu na věk a na zdravotní stav. Současně považuje za platné, že jako k jiným domácím pracem není k péči potřeba žádné kvalifikace, znalosti či dovednosti.

⁵¹Podobou mezigenerační solidarity v českých rodinách v obecné rovině se zabývá i Havlíková (2012, s. 103, s. 108). Ve své studii se kromě jiného soustřeďuje na jednu z dimenzí rodinné generační solidarity a to na *mezigenerační směnu*, kterou dělí na dva základní typy - praktickou pomoc a pomoc finanční

⁵²Jeřábek (2005, s. 7) uvádí, že péče o nesoběstačného seniora je založena na poutu solidarity, vyžaduje značnou míru sociální soudržnosti rodiny, která péči poskytuje.

společných hodnot, norem, vzorů chování a nazývá ji „**mechanickou sociální soudržností**“. Poté, co rodina „přijme situaci péče“, musí následovat *rozdělení rolí, umožňující uskutečnění této rodinné péče*. Tuto „rolovou závislost“ nazývá „**organickou sociální soudržností**“, ve které je obsaženo odřeknutí vlastních priorit jednotlivých členů rodiny na úkor společných potřeb fungování rodiny jako celku, který se rozhodl pečovat o nesoběstačného seniora.

Jeřábek (2013, s. 69) rodinnou péči o nesoběstačného seniora chápe jako **výraz mezigenerační solidarity**⁵³.

V následujících dvou kapitolách se budu zabývat klasifikací rodinné péče, definuji fáze procesu péče z pozice pečující osoby (její role) a zamyslím se nad důvody, které vedou rodinné pečující k rozhodnutí věnovat se péči o nesoběstačného seniora, postiženého demencí.

3.5 Klasifikace rodinné péče

Z hlediska naléhavosti a intenzity potřeb, které nesoběstačný člověk potřebuje, rozlišuje Jeřábek (2005, s. 12) tři stupně péče. **Podpůrnou péčí** (subsidiary care) považuje za časově, fyzicky i psychicky méně náročnou péči; zahrnuje dopravu k lékaři, drobné opravy v domácnosti, styk s úřady. Tuto formu péče ale potřebuje téměř každý starší senior, bez ohledu na to, zda trpí psychickou poruchou. Tento stupeň pomoci může být zajišťován jen občas, nárazově, nevyžaduje časovou náročnost.

Vyšším stupněm rodinné péče je **péče neosobní** (impersonal care), je již časově náročnější, vyžaduje zpravidla cykličnost, nedá se odkládat a pro opečovávanou osobu je zpravidla obtížněji postradatelná. Tato péče v sobě zahrnuje složku emocionální i materiální. Patří sem činnosti spojené s péčí o domácnost – praní, úklid, příprava stravy. Jedná se však stále ještě o činnosti, které by mohla zajišťovat jiná osoba, než rodinný pečující.

Nejnáročnějším stupněm rodinné péče je **osobní péče** (personal care). Jde o činnosti časově nákladné, fyzicky nebo psychicky náročné, spojené s intimní péčí o nesoběstačného seniora. Tyto činnosti vyžadují nepřetržitou přítomnost osoby pečující. Jedná se o péči, která z hlediska časové náročnosti bývá označována jako péče trvající 24 hodin denně a 365 dní v roce. Jde o komplexní péči, poskytovanou nesoběstačnému seniorovi, zahrnující osobní hygienu, včetně toalety, krmení, podávání léků, zvedání, přenášení,

⁵³Pro toto tvrzení Jeřábek (2013, s. 69) předkládá následující argumenty: péče je vázána na potřebu seniora a na jeho preferenci žít společně s rodinou; rodinná péče je pozitivně ovlivněna postojem k péči rodiny obecně i hodnotovou orientací rodiny; zkušenost s rodinnou péčí zvyšuje možnost očekávání, že k takové péči dojde v případě potřeby i v budoucnu.

polohování seniora. Pokud senior vyžaduje tento stupeň péče, stává se celodenní a každodenní péče rodinného pečujícího nevyhnutelnou⁵⁴.

Aneshenselová (in Remr, 2013, s. 142-144) definuje **tři fáze procesu** péče z pozice pečující osoby (její role) a vztahuje je k událostem, které se objevují v průběhu péče – fáze **přijímání a osvojení role pečovatele**, fáze **usazení role** a fáze **uvolnění se z role**. V **první fázi** procesu péče postupně dochází ke gradaci počtu úkonů spojených s péčí, k časové náročnosti péče a dochází k potřebě uspořádat péči samotnou. V této fázi dochází k *základnímu rozdělení rolí v rodině*, zejména pokud se jedná o ustanovení *hlavního pečujícího*⁵⁵. Tato fáze představuje kritický moment z pohledu výsledné podoby poskytované péče. Ve **druhé fázi** péče dochází k *usazení role pečujícího*, péče je průběžně přizpůsobována měnícím se podmínkám. Fáze se vyznačuje vysokou mírou stability procesů spojených s poskytováním péče⁵⁶. Druhá fáze přechází buď přímo do fáze třetí a to v případě, pokud dojde k úmrtí nesoběstačného seniora přímo v domácím prostředí, nebo v závěru druhé fáze se rodinná péče změní v péči institucionalizovanou, do které musel být senior z důvodu zhoršení zdravotního stavu umístěn. **Třetí fáze** je především obdobím zármutku a také fází obnovení původních sociálních kontaktů⁵⁷.

Role pečujícího je rolí, na kterou není pečující dopředu připraven, přijímá ji či rozhoduje se pro ni v té chvíli, kdy nesoběstačný senior potřebuje pomoc jiné osoby a rodinná péče se v ten okamžik jeví tím nejlepším či jediným možným řešením.

Haškovcová (2010, s. 285-286) uvádí, že starý člověk by měl žít a dožít svůj život především v rodině. Myšlenka je to krásná, vyjadřující určité přání většiny nesoběstačných seniorů, ale pokud jde o samotné rozhodnutí poskytovat a zajišťovat rodinnou péči, rodina musí *chtít, umět a moci*. Právě ono **chtít** a **moci** jsou klíčové pro reálnou pomoc nesoběstačným seniorům⁵⁸.

⁵⁴Tento třetí stupeň popisované osobní péče odpovídá péči poskytované osobě v pokročilé, terminální fázi demence.

⁵⁵V této fázi je zpravidla rozhodováno o tom, zda nesoběstačný senior zůstane ve svém přirozeném prostředí nebo se přestěhuje k osobě pečující.

⁵⁶Ve druhé fázi je třeba počítat s proměnlivostí zdravotního stavu nesoběstačného seniora, která bude často vyžadovat improvizaci schopnosti ze strany osoby pečující.

⁵⁷Aneshenselová (in Remr, 2013, s. 142-143) uvádí, že hlavní fázi pečování předchází tzv. **proto-péče**, která má ještě nesystematický ráz, zahrnuje drobné a nenáročné služby a činnosti, které jsou vykonávány nárazově, izolovaně. V této souvislosti Aneshenselová hovoří pouze o výpomoci a dohledu, nikoliv o péči v pravém smyslu slova.

⁵⁸Pokud se chce rodina vážně a zodpovědně o svého rodinného příslušníka postarat, musí vytvořit určité předpoklady pro poskytování této péče. Je zřejmé, že zdravotní stav nesoběstačného seniora se bude postupně zhoršovat, na bedrech pečující osoby bude stále větší zodpovědnost za péči o něho, zvýší se nutnost citlivějšího posouzení potřeb opečovávané osoby, dojde ke zhoršení komunikace mezi rodinným pečujícím a nesoběstačným seniorem. Některé úkony rodina zvládne sama, zejména v počáteční fázi demence; v terminální fázi demence většinou využije pomoci služeb sociální péče.

3.6 Motivace k poskytování rodinné péče

Co vede v současné době rodinného příslušníka k rozhodnutí pečovat o svého nesoběstačného příbuzného, většinou o svého rodiče? Pocit zodpovědnosti, vděk, morální povinnost, nutnost akutně řešit situaci⁵⁹?

Rodinná péče o nemocného rodinného příslušníka bývala v dřívějších dobách samozřejmostí, zejména na vesnicích, kdy bylo běžné třígenerační soužití a péči o seniora mohl průběžně zajišťovat některý z členů rozvětvené rodiny⁶⁰.

V současnosti má jednu z největších vah pro rozhodování, zda rodina poskytne senioru péči, *míra jeho nesoběstačnosti* nebo také kumulace *nesoběstačnosti rodiče s nezaměstnaností* potenciálního pečovatele⁶¹. Často zásadním a pozitivním způsobem ovlivňují motivaci k poskytování péče bezproblémové vztahy a silné citové pouto mezi rodinným pečujícím a opečovávanou osobou (Veselá, 2002, s. 13).

Možný (2004, s. 14) se zamýšlí nad mezigenerační solidaritou jako možnou motivací k poskytování péče - povaha vztahu mezi rodiči a dětmi má důležitou společenskou funkci - kulturní hodnoty a vzorce chování jsou přenášeny z generace na generaci ve vzájemném kontaktu v procesu rodinné socializace a předurčují připravenost k poskytnutí vzájemné pomoci mezi generacemi.

Rovněž Jeřábek (2013, s. 11) považuje sociálně sdílené normy a stejný hodnotový systém jako výraz mezigenerační solidarity a motivaci pro výkon praktické péče o členy rodiny: „chcete-li, aby se o vás někdo postaral, až budete sami staří, sami se teď starejte o své nejbližší. Vaše děti to uvidí a budou to považovat za správné jednání“.

Trusínová (in Jeřábek, 2013, s. 126-127) se zabývá motivací k poskytování péče a předkládá *tři motivační teorie*. **Reciproční teorie** je založena na reciprocitě⁶², vzájemném vztahu poskytování a získávání pomoci mezi jednotlivými členy rodiny. Oproti tomu **teorie závazku** vychází z předpokladu existence kulturních a morálních norem, které v rodinných příslušnících vyvolávají odpovědnost postarat se o své blízké. Ve **vztahové**

⁵⁹Pokud se osoba rozhodne stát rodinným pečujícím, řeší už před samotným započatím péče řadu situací a klade si množství otázek – mám se k otci či matce nastěhovat? Jsem o nesoběstačného seniora schopen/a pečovat ve dne i v noci? Skutečně jeho aktuální zdravotní stav vyžaduje, abych s ním byl/a nepřetržitě? Změní se poskytovanou péčí můj život i život mé rodiny? Mám se o něho starat na plný úvazek? Mám přestat pracovat? Tyto a podobné otázky pokládá Regnault (2011, s. 32-33) ve svém průvodci pro blízké příbuzné osob postižených Alzheimerovou chorobou.

⁶⁰Tento rodinný model je v současné době již ojedinělý, stále více seniorů žije mimo rodinu svých dospělých dětí (Haškovcová, 2010, s. 286).

⁶¹Impulsem pro poskytování péče mohou být také vztahy v rodině: rodinný stav seniora a jeho pohlaví; počet, věk, pohlaví a vzdělání jeho dětí, bytové poměry (Veselá, 2002, s. 13).

⁶²Na výsledcích svého výzkumu Jeřábek (2013, s. 146) poukazuje, že podíl rodinných pečujících, kteří se z důvodu reciprocitě rozhodli pečovat o své rodiče, přesahuje osmdesátiprocentní hranici.

teorii je viditelná solidarita uvnitř rodiny, která je založena na silných emotivních poutech mezi členy rodiny.

Zodpovědnost či povinnost rodiny za zajištění komplexnější péče o seniora není explicitně dána zákonem, tento pouze stanoví povinnost dítěte zajistit svým rodičům slušnou výživu⁶³. Řada rodinných pečujících zakládá svoji péči (ve smyslu výše uvedené teorie závazku) na **morální povinnosti** pečovat o nesoběstačného rodiče. Péči považují za jakýsi protektivní vzájemný závazek: rodiče pečovali o ně, o své děti a tyto když dospěly, pečují o své nesoběstačné rodiče, péči považují za „splácení dluhu“ (Remr, in Jeřábek, 2005, s. 71). Impulsem k poskytování péče může být také kumulace **nesoběstačnosti rodiče s nezaměstnaností** potencionálního pečovatele (Veselá, 2002, s. 13). Jeřábek (2013, s. 123-124) uvádí, že mezi důvody rodinné péče patří mnohdy i *odpor* umístit nesoběstačného seniora do jakýchkoliv zařízení, bylo by to chápáno jako jeho *odstrčení*.

Model rodinné péče o seniora postiženého demencí může úspěšně fungovat a to zejména v počátečních stádiích choroby. Je to v období, kdy nesoběstačný senior potřebuje „pouze“ tzv. podpůrnou a neosobní péči, jak popisují v podkapitole 3.5.

V mnoha případech, kdy se nesoběstačný senior nachází ve fázi terminální demence a jeho zdravotní stav vyžaduje již celodenní nepřetržitou osobní péči, není v silách rodinného pečujícího ji zvládat sám, zejména pokud je jediným, tzv. *hlavním pečujícím*. Péči je schopen zajistit pouze s pomocí terénních či pobytových sociálních služeb.

Michalík (in Dohnalová, 2015, s. 99) konstatuje, že „není v současné době v České republice zařízení, které by svou úrovní bylo na vyšším stupni respektování potřeb člověka závislého na péči, než je tomu ve fungující rodině, která má dostatek sil, možností a ochoty tuto péči poskytovat“⁶⁴.

Péče rodinného pečujícího o seniora postiženého demencí, pokud je dlouhodobá a celodenní, pro něho představuje velkou fyzickou i psychickou zátěž. Mnohdy si ani potencionální pečující neuvědomí, jak intenzivně a jakým způsobem péče o nesoběstačného seniora ovlivní jeho další život⁶⁵. V následujících kapitolách se proto zamyslím nad negativními, ale i pozitivními aspekty, které přináší domácí péče.

⁶³Ustanovení § 915 odst. 2 zákona č. 89//2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů.

⁶⁴V souvislosti se statutem rodinného pečujícího zmíním i „Evropskou chartu rodinných pečovatelů“, kterou formulovala pečovatelská konference v Irsku v roce 1991. Jejím cílem je nejen uznání předložených práv rodinného pečujícího, ale i nasměrování pozornosti veřejnosti na ty, kteří často pečují a pomáhají na úkor sebe samých, rodinného i pracovního života. Charta uznává prostředí rodiny jako nejlepší prostředí na uspokojování potřeb nesoběstačných osob. Hlavním cílem Charty je zabezpečit pro pečující stejná práva a příležitosti, jako mají ostatní občané. Charta kromě jiného uvádí práva pečujících osob, týkající se kvality jejich života, společenského uznání. Rodinní pečující by měli být informováni o svých právech a povinnostech. Rodinnému pečujícímu by mělo být v plné míře umožněno naplňovat jeho osobní potřeby. Zdroj: COFACE disability. Evropská charta rodinných pečovatelů. [on-line]. Dostupné na: <http://www.coface-eu.org/en/Publications/Charter-for-Family-Carers>. [20.8.2016]

⁶⁵Podle výsledků výzkumů pečovatelům hrozí zhoršení rodinných vztahů, omezení společenských styků až sociální izolace, ztráta přátel, objevují se zdravotní problémy a v neposlední řadě pro ně nastává i nepříznivá ekonomická situace (Topinková, in Tošnerová, 2001, s. 6).

3.7 Problematické aspekty péče

Jeřábek (2005, s. 14) hovoří o *kritických momentech* rodinné péče o nesoběstačného seniora. Tyto negativní aspekty péče vztahuje k nejčastějšímu rodinnému pečovateli - osobě ženského pohlaví. Při popisování *důsledků dlouhodobé péče* se zaměřuje zejména na **zdravotní problémy** pečujících žen, jichž se tyto situace nejčastěji týkají a zabývá se jak psychickým, tak i fyzickým stavem pečujících žen. Objevují se u nich často *psychické poruchy*, způsobené dlouhodobým stresem a psychickým vypětím, kterému jsou vystaveny při péči o seniora postiženého demencí, zejména tehdy, pokud již senior vyžaduje celodenní nepřetržitou péči a jeho zdravotní stav odpovídá druhému až třetímu stadiu demence. Ženy – pečovatelky jsou vystaveny neúměrné fyzické námaze, způsobené zvedáním, obracením či přenášením seniora, kdy z důvodu pokročilého stadia demence je již ležícím pacientem. Autor poukazuje také na **osamělost** pečujících žen-pečovatelek a jejich společenskou izolovanost. Jsou vyřazeny z okolního světa svou pečovatelskou rolí, někdy jsou opomíjeny i svou širší rodinou. Nevědí, nebo ani se nemají kam obrátit o pomoc. Jeřábek se zabývá negativním aspektem i v širším společenském měřítku - **dlouhodobá osobní péče nachází nejméně pomoci státu nebo obce** - mnohdy sociální komunitní péče ani sociální péče státu není dostatečně připravena pomáhat lidem žijícím v prostředí rodiny právě v těch nejpálčivějších případech dlouhodobé osobní péče. Za další kritický moment péče lze považovat i **traumata rodin, které musely předat nesoběstačného seniora do institucionální péče**. Závažné je rozhodování rodiny nebo rodinného pečujícího, kteří už bez pomoci nezvládají péči o nesoběstačného seniora, o tom, zda ho umístit do institucionální péče. Jde o zásadní spoleurozhodnutí vůbec *nezahájit, přerušit nebo ukončit* péči o seniora postiženého demencí⁶⁶.

K negativním aspektům péče řadí Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 56) i **problémy v rodinných vztazích**. Hovoří o tom, že na jedné straně zažívají pečující často pocity opuštěnosti, a to i vlastní rodinou, kdy většinu zátěže nejbližší příbuzní nechávají na nich samotných. Na druhé straně se často pečující dostávají do konfliktních situací s ostatními členy rodiny. Dlouhodobá péče mnohdy v rodině vyvolává nové konflikty a vyostřuje i konflikty, které existovaly v rodině před započítím péče.

Hubíková (in Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013, s. 14 -15) se zabývá statutem neformálních pečovatelů. Podle autorky není dostatečně definovaný, jejich práva a oprávnění nejsou dostatečně definovaná. Předkládá názor, že situaci a potřebám

⁶⁶Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 46) uvádí, že rodinní příslušníci hrají mnohdy důležitou roli i v rámci formálně poskytovaných služeb a dokonce institucionalizace nemusí v každém případě znamenat konec rodinné péče.

neformálních poskytovatelů péče není u nás věnována adekvátní pozornost. Bariéry, na které rodinní pečující naráží při poskytování péče svým nejbližším příbuzným, jsou mnohdy vnímány jako jejich osobní problémy, než deficity současného systému dlouhodobé péče.

Nejen negativně však je možno přijímat či chápat výkon péče o nesoběstačného seniora, poskytované rodinným pečujícím. Ten si pod tíhou subjektivně vnímaných negativ mnohdy neuvědomuje i možné kladné aspekty péče.

3.8 Pozitivní stránky rodinné péče

Sýkorová (1996, s. 67) se sice zamýšlí v obecné rovině nad tím, že střední generace ve vztahu ke starým rodičům jim ve velké míře poskytuje psychickou podporu, nicméně uvedené lze vztáhnout i ve vztahu rodinný pečující *versus* nesoběstačný senior - afektivní pouta představují důležitou sféru emocionální a sociální gratifikace, utváří se silná a intimní pouta. Citovou oporu Sýkorová považuje za významnou devizu vztahů, vyvstávající z pevných emocionálních vazeb, které přinášejí uspokojování citových potřeb seniorů. Projevy lásky a pozornosti jsou ze strany nesoběstačných seniorů vysoce hodnoceny, i když vzhledem k psychickému stavu seniora není často možné verbální ocenění těchto projevů.

Rodinný pečující by si měl uvědomit, že i senior, postižený demencí, se může stále radovat. Má v sobě pořád schopnost být šťastný, jenom ty šťastné chvíle si nedokáže tak dobře pamatovat jako kdysi. Buijssen (2006, s. 107) vysvětluje, že právě z tohoto důvodu by se osoba pečující neměla nechat svést mylnou myšlenkou, že je jedno, co řekne nebo udělá, protože během chvíle senior stejně všechno zapomene. Okrádala by se o příležitost činit ho šťastným.

Pokud mezi rodinným pečujícím a nesoběstačným seniorem nebyl přátelský, důvěrný vztah či v průběhu let došlo k jejich vzájemnému odcizení, možná právě v průběhu poskytované péče je příležitost k narovnání vztahu (Glenner, 2012, s. 7).

V souvislosti s pozitivním vnímáním péče se chci zmínit i o *umírání* nesoběstačného seniora v domácím prostředí. Jak bývá přáním mnoha seniorů zůstat co nejdéle v přirozeném prostředí rodiny a zejména seniorů nesoběstačných a závislých na pomoci jiné osoby, obdobné přání se týká i jejich místa umírání a smrti. Ne vždy však je možné, aby člověk poslední chvíle svého života prožil v kruhu rodiny.

Pacovský (1990, s. 115) se zabývá **psychoterapií umírajících**. Jejím smyslem je udržet s umírajícím do poslední chvíle jeho života kontakt, respektovat jeho individualitu, projevovat porozumění pro bolest, utrpení umírajícího. Nejenom zdravotnický personál je schopen tuto psychoterapii zvládnout, v mnoha případech i rodinný pečující. Blízký kontakt rodinného pečujícího s umírající osobou blízkou lze určitě zařadit mezi pozitivní aspekty poskytované péče, byť už jen v posledních okamžicích života nesoběstačného seniora. Nicméně stále méně lidí umírá doma a stále více ve zdravotnických zařízeních a ústavech⁶⁷.

Rovněž Svatošová (2008, s. 16,17) hovoří o tom, že v současné době většina lidí umírá v nemocnici, výjimečně doma. Obojí má své výhody i nevýhody a záleží na každém, zda si z obojího dokáže vybrat to pozitivní⁶⁸. Představu pozitivního konceptu péče o nesoběstačné osoby lze nalézt i v *hospicích*⁶⁹. Blízcí příbuzní nesoběstačných osob, umístěných v hospicích, by měli častěji nalézt odvahu, než tomu u nás bývá zvykem a měli by dosloužit těžce nemocným a umírajícím osobám blízkým pokud možno v přirozeném prostředí rodiny. Hospice jim v tom mohou a jsou schopny účinně pomáhat.

3.1 Péče z pohledu pozitivní psychologie

Podívejme se na péči i z pohledu pozitivní psychologie⁷⁰, nikoliv pouze ze subjektivně vnímaných negativ. Rodinný pečující by se měl snažit hledat a nalézt to pozitivní, co péče o nesoběstačného seniora přináší. Aby mohl osobě opečovávané co nejvíce dát, musí sám disponovat pozitivními zdroji, určitým potenciálem, který mu dodá sílu pečovat a pomáhat.

Křivohlavý (1998, s. 114) hovoří o tom, že je třeba shromažďovat energii, mít osvědčený zájem o vlastní zdraví, aby měl člověk co vydávat ve chvílích, kdy toho bude zapotřebí a nedostal se do stavu totálního psychického vyčerpání - burnoutu⁷¹.

Péči poskytovanou rodinným pečujícím nesoběstačnému senioru, postiženému demencí, lze zařadit mezi náročné mezní (limitní) zátěže (Bedrnová, 1999, s. 58). Osoba pečující se

⁶⁷Pacovský dále uvádí, že často jsou poslední věci člověka v rukou zdravotníků, kteří naštěstí zpravidla nezapomínají na to, že i umírající v ústavu či nemocnici je vděčný za milující náruč a nebrání přítomnosti nejbližších příbuzných při jeho posledních okamžicích života.

⁶⁸Podle Svatošové (2008, s. 17) bude pro nemocného či umírajícího psychickým komfortem to, vnese-li se do domácí péče více odborností a do nemocniční péče bude zapojena rodina a přátelé nemocného. Skutečné doprovázení umírajícího lze sotva zajistit bez aktivní spolupráce s jeho rodinou, příbuznými a přáteli.

⁶⁹Hospicová péče – forma komplexní ústavní péče založená na paliativní medicíně, navíc zohledňující psychické, duchovní i vztahové potřeby pacienta. Klade důraz na kvalitu život pacienta a zahrnuje i péči o jeho blízké (Matoušek, 2003, s. 77).

⁷⁰Pozitivní psychologie se soustřeďuje na definované pozitivní, kladné psychologické jevy, jako jsou duševní zdraví, radost, duševní svěžest (Křivohlavý, 2004, s. 7).

⁷¹Křivohlavý (1998, s. 114) popisuje nutnost uvolnění napětí při prevenci psychického vyhoření. Doporučuje knihy profesora Libora Míčka, který se otázkám duševní hygieny a psychického zdraví věnuje a uvádí množství různých způsobů relaxace – uvolnění.

vyrovnává s náročnými podmínkami, s větším vynaložením psychických sil, s určitým psychickým vypětím a dopředu neví, zda v nich uspěje či selže. Bedrnová hovoří o připravenosti subjektů zvládat zvýšenou zátěž⁷².

Péči o nesoběstačného seniora v mnoha případech rodinný pečující chápe jako *poslání*. Není za ni finančně ohodnocen, odměnou je mu blízkost nejbližšího člověka, jeho spokojenost a zaopatřenost. Seligman (2002, s. 203), zabývající se pozitivní psychologií v praxi, uvádí, že poslání je vášnivou oddaností práci kvůli ní samé. Činnost je uspokojuje sama o sobě, bez ohledu na odměnu či plat. Domnívám se, že analogicky můžeme v mnoha případech výše uvedené vztáhnout i na péči o blízkého člověka.

V Seligmanově pojetí se pozitivní psychologie týká toho, co člověk volí kvůli věci samotné (Seligman, 2011, s. 22-23). Hovoří o *smysluplnosti* jako jedné ze tří dimenzí štěstí - pozitivní psychologie se dle autora týká štěstí v jeho třech dimenzích – pozitivních emocích, zaujetí a smysluplnosti. Dle Seligmana je ústředním tématem pozitivní psychologie konstrukt *duševní pohoda*, která obsahuje několik prvků, které se na ní spolupodílejí - **pozitivní emoce, zaujetí činností, pozitivní vztahy, smysluplnost a úspěšný výkon**⁷³. Smysluplnost je chápána jako to, že člověk patří k něčemu nebo slouží něčemu, co jej přesahuje. Smysluplnost má subjektivní složku, která je pro vnímání pozitivních emocí klíčová⁷⁴. Antonovsky (in Křivohlavý, 1998, s. 75) uvádí, že: „Smysluplnost je centrálním faktorem zvládnání životních těžkostí“⁷⁵.

⁷²Bedrnová (1999, s. 59) hovoří o individuálních osobnostních dispozicích člověka, které představují dynamický souhrn jeho vlastností, které jsou určitou zárukou toho, že si v náročnější životní situaci poradí – tento soubor označuje jako odolnost vůči neuropsychické zátěži.

⁷³Pro snadné zapamatování prvků duševní pohody Seligman použil akronym „PERMA“, složený z počátečních písmen anglických názvů Positive Emotion, Engagement, positive Relations, Meaning, Accomplishment.

⁷⁴Křivohlavý (2004, s. 85) hovoří o tom, že smysluplnost života lze sledovat na různých úrovních, psychologové nejčastěji uvažují o třech úrovních. Kriteériem zařazení je konkrétnost či naopak abstraktnost dané dimenze.

⁷⁵Antonovsky uvádí, že komponent smysluplnosti se vztahuje k tomu, jak člověk cítí, že jeho život má určitý smysl, že přinejmenším některé problémy, před které ho život staví, stojí za to, aby do nich investoval svoji energii, aby se jejich řešení cele oddal, aby je chápal spíše jako výzvu, než jako břemeno, bez kterého by se raději obešel.

4 Potřeby pečujících osob

4.1 Vymezení pojmu potřeba

Závěrečnou kapitolu teoretické části práce věnuji potřebám, respektive potřebám pečujících osob. Definuji pojem *potřeba*, tak jak je vnímán různými autory a v rámci teoretického konceptu představím dvojí pojetí potřeb - dle Maslowa a Max-Neefa.

Trachtová (2013, s. 10) hovoří o potřebě jako o něčem, co lidská bytost bezpodmínečně potřebuje pro svůj život a vývoj. Chápe ji jako *projev nedostatku něčeho*, jehož odstranění je žádoucí. Jednání člověka je vždy zaměřeno na uspokojení projevené potřeby. V průběhu života se potřeby jedince mění z hlediska kvantity i kvality. Všichni lidé mají společné potřeby, tyto potřeby jsou uspokojovány různými způsoby života, z nichž ani dva si nejsou podobné.

V psychologickém slovníku definují Hartl a Hartlová (2000) potřebu jako *nutnost organismu něco získat nebo něčeho se zbavit* či jako stav lidského organismu, který znamená porušení vnitřní rovnováhy nebo nedostatek ve vnějších vztazích osobnosti. Potřeby jsou určeny životní nutností člověka jako druhu, jejich dlouhodobé nenaplnění se nepříznivě odráží ve zdraví a pocitu dobré pohody.

Matoušek (2003, s. 157) pojem *potřeba* vymezuje jako *motiv k jednání*. Neuspokojená potřeba vede k deprivaci, ke strádání. Většina typologií lidských potřeb je dělí na okruh vztahující se k tělesné pohodě; k psychické rovnováze a bezpečí; okruh související se vztahy k blízkým lidem; okruh vztahující se ke společenskému uplatnění a okruh spirituálních potřeb.

Pichaud a Thareau (1998, s. 36) označují potřebou nejen to, co jedinec postrádá, ale zejména to, čeho chce díky uspokojené potřebě dosáhnout. Potřebu chápou jako energii, která vede jedince k druhému, věci nebo aktivitě.

4.1.1 Hierarchie potřeb dle A. H. Maslowa

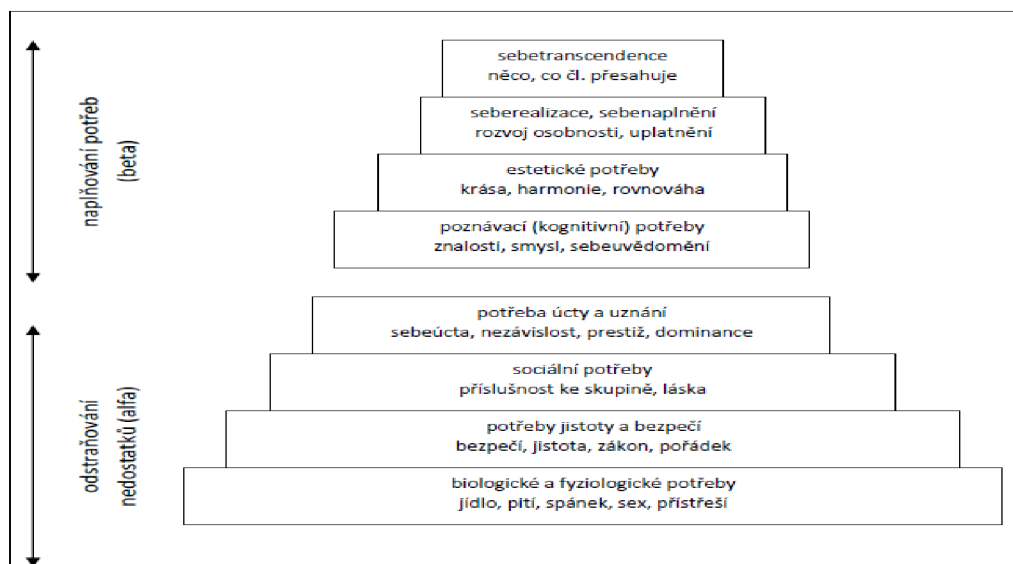
Americký psycholog Abraham H. Maslow vytvořil v roce 1943 hierarchické uspořádání lidských potřeb, podle důležitosti jejich uspokojení. Původní pětiúrovňový model postupně rozšířil na současný osmiúrovňový. Dle Maslowa se potřeby do jisté míry uspořádávají hierarchicky a objevení se jedné potřeby je obvykle založeno na uspokojení potřeby v hierarchii předcházející. Autor hovoří o *hierarchii relativní nadvlády*, jelikož aktuálně neuspokojená potřeba má v organismu tendenci „vládnout“ či dominovat. Chování je pak

určovány neuspokojenými potřebami, i když jejich relativní síla slábne s tím, jak se pohybujeme od *nižších* potřeb k potřebám *vyšším*. Žádná z potřeb nemůže být chápána jako izolovaná či ohraničená, neboť se vyskytuje v relaci k uspokojení či neuspokojení ostatních potřeb.

Maslow v původním modelu primárně definoval tyto základní potřeby: 1. **Fyziologické potřeby**- jídlo, teplo, spánek, sex. 2. **Potřeba bezpečí** (vzájemné) lásky, sounáležitosti a přijetí. 3. **Potřeba uznání**-nezávislosti, svobody, síly, respektu ze strany jiných lidí, uznání a pozornosti. 4. **Potřeba seberealizace**-touha stát se více a více tím, čím se člověk může stát. 5. **Kognitivní potřeba** – vědět/ znát, porozumět/pochopit (Nešporová, Svobodová, Vidovičová, 2008, s. 23- 25).

Maslowova motivační teorie bývá znázorňována ve formě pyramidy⁷⁶ (viz obrázek č. 1), na jejímž základě jsou potřeby „deficitní“ a na jejím vrcholu potřeby „bytí“. Maslow dále dělí základní potřeby na dvě skupiny - skupinu *alfa*, což jsou potřeby nutné pro přežití (odstraňování nedostatků) a skupinu *beta*, kam řadí potřeby rozvojové (naplňování potřeb). Když jsou potřeby *alfa* naplněny, téměř nevnímáme jejich hodnotu, bereme ji jako samozřejmost. Oproti tomu rozvojové potřeby *beta* se zcela nikdy nenaplní, i když jsou uspokojeny, jejich potřeba stoupá, neboť lidský život obohacují a rozvíjejí.

Obrázek č. 1. Maslowova pyramida potřeb.



Zdroj: Nešporová, Svobodová, Vidovičová, 2008, s. 25; upraveno.

⁷⁶Maslow sám o uspořádání potřeb do pyramidy nikdy explicitně nemluvil a naopak od představy rigidní a striktní hierarchie odrazil. Zastával názor, že sice v situaci, kdy je člověk deprimován ve dvou potřebách, pravděpodobně se bude snažit naplnit potřebu „nižší“, ale pro některé jedince může být potřeba sebeúcty významnější než např. láska (Nešporová, Svobodová, Vidovičová, 2008, s. 24).

4.1.2 Teorie potřeb dle M. Max-Neefa

Druhou teorií potřeb je teorie potřeb chilského ekonoma Manfreda Max-Neefa, nazývaná jako „*Model rozvoje lidské škály*“. Oproti Maslowově teorii potřeb Max-Neff argumentuje tím, že základní lidské potřeby jsou *nehierarchické*, ontologicky univerzální a ve své podstatě neměnné. Jeho teorie klasifikuje lidské potřeby jako nemnohé, konečné a určité a navíc konstantní ve všech lidských kulturách a časových periodách. Co se ovšem v čase a mezi kulturami dle Max-Neefa mění, jsou *způsoby*, jakým jsou tyto potřeby naplňovány. Shodně s Maslowem však chápe potřeby jako systém, vzájemně propojený a interaktivní. Max-Neff klasifikuje jako základní lidské potřeby **bytí** (subsistence); **ochranu**; **city/lásku** (affection); **porozumění**; **participaci**; **rekreaci** (ve smyslu odpočinku, relaxu a volného času); **kreaci/tvoření**; **totožnost/identitu** a **svobodu**. Potřeby dle Max-Neefa jsou definovány v existenciálních kategoriích: bytí (being), vlastnictví (having), děláni a interakce (Nešporová, Svobodová, Vidovičová, 2008, s. 25-26). Dělení základních lidských potřeb dle Max-Neefa uvádí tabulka č. 1.

Tabulka č. 1. Základní lidské potřeby – dělení dle Max-Neefa.

| Základní lidské potřeby | Formy uspokojení (satisfiers) | | | |
|-------------------------|--|--|--|---|
| | Bytí (kvality) | Vlastnictví (věci) | Dělán (jednání) | Interakce (prostředí) |
| <i>bytí/přežití</i> | fyzické a mentální zdraví | jídlo, přístřeší, práce | jíst, oblékat se, odpočívat, pracovat | životní prostředí, sociální okolí |
| <i>ochrana</i> | péče, adaptabilita, autonomie | sociální zabezpečení, zdravotnictví, práce | spolupracovat, plánovat, pečovat, pomáhat | sociální prostředí, bydliště/bydli |
| <i>city</i> | respekt, smysl pro humor, štedrost, smyslnost | přátelství, rodina, vztahy s přírodou | sdílet, starat se o, milovat se, vyjadřovat emoce | soukromí, intimní místa pro sdílení |
| <i>porozumění</i> | kritická kapacita, zvědavost, intuice | literatura, učitelé, politiky, vzdělání | analyzovat, studovat, meditoval, zkoumat | školy, rodiny, univerzity, komunity |
| <i>participace</i> | vnímavost, zasvěcení, smysl pro humor | odpovědnost, povinnosti, práce, práva | spolupracovat, vyjadřovat myšlení, nesouhlasit | asociace, strany, církve, sousedství |
| <i>volný čas</i> | imaginace, klid, spontánnost | hry, zábavy, pokojná mysl | denní snění, pamatovat si, relaxovat, bavit se | krajina, intimní prostory, místo, kde lze být sám |
| <i>kreace</i> | imaginace, smělost, vynalézavost, zvědavost | schopnosti, vlohy, práce, techniky | vynalézat, budovat, designovat, pracovat, skládat, interpretovat | místa pro vyjádření, workshopy/dílny, obecnstvo |
| <i>identita</i> | pocit sounáležitosti, sebeúcta, zásadovost | jazyk, náboženství, práce, zvyky, hodnoty, normy | poznat sám sebe, růst, odevzdat se | místa, kam patřím, prostředí každodennosti |
| <i>svoboda</i> | autonomie, vášně, sebeúcta/hrdost, otevřená mysl | rovná práva | nesouhlasit, vybrat, riskovat, rozvinout uvědomění | kdekoliv |

Zdroj: Nešporová, Svobodová, Vidovičová, 2008, s. 26; upraveno.

Neexistují ovšem pouze dvě výše uvedené teorie potřeb, různé indexy potřeb sestavují i jiní autoři⁷⁷, nicméně jsem se v rámci mé práce zabývala v teoretické rovině pouze teoriemi potřeb dle Maslowa⁷⁸ a Max-Neefa.

4.2 Potřeby aktérů rodinné péče

Jak jsem uvedla v kapitole 4.1, dle Trachtové jsou potřeby totožné pro všechny osoby bez rozdílu věku, pouze jejich uspokojování je odlišné pro osoby různých věkových skupin. Existuje stejná struktura či teorie potřeb u obou aktérů rodinné péče - jak u osob pečujících, tak i u osob, o které je pečováno.

Rovněž Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 60 - 62) uvádí, že v nejužším pohledu na potřeby nejsou v podstatě odlišovány potřeby pečujících osob a potřeby nesoběstačných seniorů. Potřeby opečovávané osoby jsou často ztotožňovány s tím, co je nutno zajistit, aby byl nesoběstačný senior spokojen, bylo o něho postaráno a zpravidla se očekává, že toto přinese pocit spokojenosti i pečující osobě.

V následující kapitole se zaměřím na potřeby subjektů domácí péče, tedy seniorů postižených demencí a následně se budu věnovat i vybraným potřebám osob pečujícím o nesoběstačné seniory.

4.3 Potřeby seniorů postižených demencí

Základní životní potřeby nesoběstačných osob se ve své podstatě neliší od potřeb relativně zdravé a soběstačné populace. Novosad (2009, s. 28) uvádí, že osoby s postižením mají tytéž potřeby jako ostatní lidé, které popisuje již zmiňovaná Maslowova hierarchie potřeb člověka, která vystihuje potřeby *každého* člověka. Mohou ovšem nastat situace, kdy jedinec pro své tělesné, smyslové postižení, sníženou mentální úroveň nebo psychickou nemoc nemůže některou z těchto základních lidských potřeb uspokojit obvyklým způsobem⁷⁹.

⁷⁷Americký psycholog Henry A. Murray předkládá teorii motivace, potřeby třídí na primární a sekundární a dále na potřeby kladné a záporné, manifestní a latentní. E.R.Hilgard popisuje index psychogenních potřeb, které dělí do šesti skupin – potřeby spojené s neživými předměty; potřeby vyjadřující ambice, prestiž; potřeby projevení síly a získávání obdivu; potřeby poškozování sebe sama i jiných; potřeby vztahující se k náklonnostem a sociální potřeby v užším smyslu (Trachtová, 2013, s. 13). Kalvach (2009, s. 15) se ztotožňuje s dělením potřeb dle Maslowa s tím, že uspokojování všech typů potřeb by mělo být vyvážené. Dle Kalvacha ani závažné onemocnění obvykle nevede k redukci lidské bytosti na pouhé základní biologické potřeby.

⁷⁸Šiklová (in Nešporová, Svobodová, Vidovičová, 2008, s. 24) si všimá, že v případě českých seniorů jsou potřeby alfa v zásadě uspokojeny (jsou nasyceni), ale deficity jsou v potřebách rozvojových (mezilidské vztahy, láska bližních, potřeba sociální důstojnosti).

⁷⁹Dle Pacovského (in Kubalčíková, 2015, s. 26) si člověk často do stáří přináší chronická onemocnění, která stárou spolu s ním, seniori trpí stejnými nemocemi jako ostatní lidé. Postupně se však stávají závislými na pomoci jiných a nejsou schopni uspokojovat sami své základní životní potřeby.

Uspokojování potřeb nesoběstačných seniorů je limitováno jejich věkem, zhoršeným fyzickým i psychickým zdravotním stavem, demencí, chronickými nemocemi či úrazy⁸⁰. V průběhu lidského života dochází k neustálé saturaci potřeb. Některé, hlavně biologické a fyzické potřeby, bere člověk jako samozřejmost a nezamýšlí se nad nimi. Až v nemoci či stáří si člověk uvědomí jejich význam ve vztahu ke zdraví (Příbyl, 2015, s. 41).

Svatošová (2008, s. 19) hovoří o tom, že se prioritita potřeb v průběhu života, respektive nemoci či postižení mění. Zpočátku bývají prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi nemoci často nabývají na důležitosti spirituální potřeby.

Pokud jde o saturaci potřeb nesoběstačných seniorů, lze jejich potřeby rozčlenit analogicky dle členění potřeb Maslowa. I senioru postiženému demencí je nutno zajistit základní **biologické a fyzické potřeby** – výživu, pitný režim, spánek, osobní hygienu, obydlí. Mezi jeho hlavní **psychosociální potřeby** lze přiřadit pocit bezpečí a jistoty. Příbyl (2015, s. 51) v potřebě bezpečí rozlišuje jak psychické, fyzické, tak i ekonomické hledisko. Psychické bezpečí chápe především jako pocit jistoty, že se může spolehnout na své blízké, jsou to rodinné vztahy. Fyzické bezpečí je pro nesoběstačného seniora především spojeno s potřebou žít bez bolesti, nebýt na obtíž svým blízkým. Otázka ekonomického bezpečí je pro seniora spojena s otázkou tzv. finanční autonomie – schopnost materiálně se o sebe postarat, mít vědomí, že má dostatek finančních prostředků na živobytí. Mezi **sociální potřeby** patří vyšší vztahové potřeby – pocity sounáležitosti, důvěry, lásky. I tyto potřeby, pokud nejsou u nesoběstačného seniora saturovány, mohou vést ke frustraci⁸¹. Ve vyšších patrech pomyslné pyramidy potřeb je potřeba úcty, uznání, sebeúcty, které také nelze opomenout ve vztahu k senioru. Haškovcová (2010, s. 253) uvádí, že od některých vyšších potřeb u nesoběstačných seniorů lze nebo je nezbytné dočasně nebo dokonce trvale ustoupit – seberealizace, pracovní, tvůrčí potřeby.

4.4 Potřeby rodinných pečujících a jejich saturace

Je třeba si uvědomit, že nejen nesoběstačný senior, o kterého je pečováno v domácím prostředí, ale i rodinný pečující má své biologické, psychické i sociální potřeby. Jejich uspokojování však mnohdy právě z důvodu poskytované péče a nedostatku času zabývat se vlastní osobou ustupuje do pozadí.

⁸⁰Snižovaná soběstačnost seniora, respektive jeho nesoběstačnost zvládat některé (či všechny) základní životní potřeby je způsobena jak některými specifickými chorobami stáří (ateroskleróza, Alzheimerova choroba, Parkinsonova choroba aj.), tak rovněž úbytkem fyzických a psychických sil.

⁸¹Frustrace označuje situace, kdy člověk nemá možnost uspokojit subjektivně důležité potřeby (Příbyl, 2015, s. 47).

Lidské potřeby jsou nedílnou součástí každé osobnosti, rozdíl je ale v tom, jakým způsobem jsou tyto potřeby satureovány (Novosad, 2009, s. 28). Pokud se podíváme na *potřeby pečujících osob*, tyto se nebudou zásadně lišit od potřeb ostatních osob, ale v důsledku poskytované péče může jejich uspokojování vážnout. Ve vztahu k Maslowově teorii potřeb⁸² lze usuzovat, že u pečujících osob bude problematická saturace základních fyziologických potřeb. Nedostatečně budou satureovány i sociální potřeby – potřeba sociálních interakcí a to v důsledku možné sociální izolace, vzniklé v důsledku péče. Předpokládá se i nedostatečná saturace některých vyšších potřeb, např. potřeba seberealizace, rozvoj osobnosti, kulturní potřeby.

V širším pojetí potřeb pečujících osob Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 62) hovoří o tom, že pečující mají své vlastní potřeby a tyto právě vyplývají ze situace poskytované péče - úleva od stresu, odpočinek, možnost věnovat se vlastním aktivitám. Autorka zohledňuje i to, že nejen nesoběstačný senior, ale i osoba pečující má zdravotní problémy a potřebuje mít příležitost soustředit se na své vlastní zdraví. Nejen nesoběstačný senior, ale i rodinný pečující má své zdravotní potíže, které mohly vzniknout přímo v důsledku poskytované péče a potřebuje se soustředit na své vlastní zdraví. V potřebách nesoběstačných seniorů se odráží potřeby rodinných pečujících.

Jak jsem uvedla výše, potřeby pečujících osob se výrazně neliší od potřeb ostatní populace, nicméně komplikovanější je jejich uspokojování. Míra saturace potřeb rodinných pečujících je závislá na různých okolnostech, skutečnostech, podmínkách. Pokud osoba pečující není pouze jediným pečujícím a péči o seniora postiženého demencí zajišťují i další rodinní příslušníci, je větší předpoklad, že budou lépe uspokojeny některé potřeby pečující osoby, zejména potřeby fyziologické – potřeba spánku, odpočinku, potřeba věnovat se i svému vlastnímu zdraví a sobě samému. Pokud má osoba pečující možnost přenést část svého pečujícího úvazku na jinou osobu a má podporu užšího i širšího příbuzenstva, sníží se riziko její sociální izolace a bude moci udržet optimální míru svých sociálních interakcí. Ve vazbě na uvedené se může zlepšit i saturace některých vyšších potřeb, například potřeby kulturní. Zvýšení finanční pomoci ze strany státu osobám pečujícím, zejména těm, kteří z důvodu péče o nesoběstačného seniora ukončili pracovní poměr a ocitli se bez vlastního příjmu, přispěje alespoň k částečnému uspokojení jejich finanční potřeby a i potřeby bezpečí (zejména ekonomického) a jistoty. Holmerová (2003,

⁸²Viz podkapitola 4.1.1

s. 35) ve svém článku, týkající se problematiky pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory, sumarizuje hlavní myšlenky a uvádí, že potřeby rodinných pečujících jsou extrémně důležité a je třeba respektovat potřeby podpory pečujících osob, a to jak emoční, materiální i potřeby v poskytování služeb.

V následujících kapitolách vymezím v teoretickém konceptu vybrané potřeby pečujících osob, tak jak jsou popsány v literatuře a o kterých předpokládám, že jsou právě potřebami rodinných pečujících, vyplývajících ze zajištění péče o seniora postiženého demencí.

4.4.1 Psychické potřeby

Tošnerová (2001, s. 14-15) definuje společné prvky pečovatelsví, které můžeme chápat jako **emoční změny**, vyvolané zejména dlouhodobým poskytováním péče nesoběstačnému seniorovi⁸³. Dále popisuje **izolaci** způsobenou životem mimo normu, každodenními běžnými činnostmi, které kdokoli jiný považuje za dané, běžné, se nyní stává centrem pozornosti a soustředění. Uvádí i **frustraci**, která je téměř všemi rodinnými pečujícími pocíťována. Neopomijí také stres, který je přítomen, neboť pečující nemá dost volného nebo osobního času a bohužel společným prvkem pečovatelsví je i těžká **deprese**, neboť mnoho z rodinných pečujících trpí⁸⁴.

Michalík (in Hubíková, 2015, s. 52) uvádí, že je velmi dobře zdokumentováno, že v důsledku poskytování dlouhodobé péče se u osoby pečující běžně dostávají pocity únavy, vyčerpání, depresivní stavy. Četné výzkumy udávají, že 50-60% pečovatelů dochází až do stadia klinické deprese (Scott, in Hubíková, 2015, s. 52).

Jeřábek (2005, s. 14) hovoří o tom, že psychické zdraví pečovatelek (za pečovatelku primárně považuje osobu ženského pohlaví, starší ženu) je často narušeno. Uvedené problémy se objevují zejména tehdy, pokud péče trvá měsíce či roky, žena je hlavním pečujícím, bez jediné chvíle volna či dovolené. Nedostatek času je tím nepřitelem, se kterým se rodinný pečující potýká, mnohdy z důvodu absence času nestíhá žít ani svůj vlastní život.

Jako důsledek dlouhodobého působení stresujících faktorů, vyskytujících se v průběhu péče o nesoběstačného seniora, může objevit i tzv. **burn-out syndrom, syndrom**

⁸³Spojovacím článkem mezi všemi pečovateli je emocionální dopad péče, jsou to sdílené, velmi těžké emoce (Tošnerová, 2001, s. 14)

⁸⁴Někteří rodinní pečovatelé se bojí vyjádřit své emoce, které prožívají jako morálně či sociálně nepřijatelné. Toto však může vést k tendenci podceňovat emocionální potíže a také potřebu pečujících naučit se vyrovnávat s negativními pocity a myšlenkami, které dlouhodobou intenzivní péčí provázejí, ale za které pečující provází pocit studu před sebou samým i před svým okolím (Kubalčíková, 2015, s. 52).

vyhoření. Novák (2011, s. 14) jej popisuje jako „soubor příznaků psychického vyhoření a emočního vyčerpání“. Jde o plíživé psychické vyčerpání, vyčerpání z opakující se rutiny, pocit ztráty, obrazně vyhoření vlastní schopnosti prožívat uspokojení a radost z práce. Objevují se deprese, úzkosti, únava, vymizení snahy a pokles výkonu⁸⁵.

Započetím péče začíná pro rodinného pečujícího zásadní změna v jeho životě, řeší situace, které péče o nesoběstačného seniora postiženého demencí přináší. Regnault (2011, s. 71) uvádí, že „být rodinným pečujícím je zaměstnání daleko přesahující plný úvazek“⁸⁶. Psychické vyčerpání a přepracovanost se objevují postupně, pozvolna a ohlašují se varovnými signály. Právě proto by se rodinný pečující měl naučit poslouchat sám sebe, měl by si uvědomit své limity, možnosti. Potřeba spánku, odpočinku, relaxace, péče o vlastní osobu, vlastní psychické zdraví, duševní pohodu – tyto potřeby by neměl rodinný pečující potlačovat a v rámci možností by se měl snažit je naplňovat. V případě nutnosti by se měl umět obrátit se žádostí o pomoc či podporu, a to buď k ostatním příslušníkům rodiny či k poskytovatelům formální péče⁸⁷.

Součástí **emoční podpory** pečujících ze strany rodiny či okolí je naslouchání, vytvoření atmosféry zájmu a důvěry, blízkosti, ze které by měl rodinný pečující cítit, že i o něho má někdo zájem a chce mu pomoci. Důležitou součástí opory by mělo být i ocenění – postojem, vstřícností, slovním oceněním (Holmerová, 2003, s. 35)⁸⁸.

Křivohlavý (2001, s. 94-95) popisuje **sociální oporu**, která je tou pomocí, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci⁸⁹. Nedostatečná či vůbec žádná sociální opora ze strany nejbližší rodiny či osob z blízkého okolí může vyústit až v sociální izolaci a potřeby z ní vyplývající, jak bude uvedeno dále.

Nejen psychická zátěž provází dlouhodobou péči, kterou poskytuje rodinný pečující seniorovi postiženému demencí, ale objevuje se i fyzické zatížení a z něho vyplývající fyzické potřeby.

4.4.2 Fyzické potřeby

V prvních fázích demence je senior víceméně motoricky soběstačný a není plnou měrou odkázán na fyzickou pomoc rodinného pečujícího. Tato skutečnost se bohužel mění

⁸⁵Holmerová (2003) v článku v časopise Česká geriatrická revue hovoří o tom, že rodinný pečující je mnohdy v pravém slova smyslu klientem profesionálních poskytovatelů služeb, protože jsou to právě často oni, kteří se bez podpory a pomoci neobejdou.

⁸⁶Zejména tehdy, pokud se jedná o hlavního pečujícího, který péči o nesoběstačného seniora zajišťuje sám a dlouhodobě, je předpoklad, že se negativní symptomy péče u něho po určité době objeví (Regnault, 2011, s. 71).

⁸⁷Viz kapitola 3.2.

⁸⁸Duijnste (in Jones, Miesen, 2008, s. 362) naopak uvádí, že okolí (ostatní) nejsou obeznámeni s vypětím, které doprovází péči o člověka s demencí, o něhož se doma pečující stará. Obdiv, uznání nebo aktuální podpora se obvykle nedostaví.

⁸⁹V obecném pojetí jde o činnost, která člověku v tísní určitým způsobem ulehčuje jeho zátěžovou situaci (Křivohlavý, 2001, s. 94).

s postupným zhoršováním jeho zdravotního stavu. Pouhý dohled nad seniorem je již nedostačující. Pečující osoba musí nesoběstačného seniora zvedat, polohovat, přenášet, což pro pečujícího (zejména osobu ženského pohlaví) představuje **značnou fyzickou zátěž**, která se může odrazit na jeho zdravotním stavu. Jeřábek (2013, s. 48) uvádí, že rozborů důsledků fyzické námahy u pečujících osob jednoznačně hovoří o potřebě rehabilitace a léčení těchto poškození u žen – pečovatelek.

„Pečovat mimo jiné znamená dávat své síly tomu, o něhož je pečováno“. Těmito slovy popisuje Novák (2011, s. 7) jeden z aspektů péče. Pečující ale musí mít *odkud* a *co* dlouhodobě brát. Jeho síly jsou omezené a musí s nimi dobře hospodařit.

Kroutilová-Nováková, Jandzиковá (in Hubíková, 2015, s. 54) potvrzují negativní **dopady péče na zdravotní stav** i celkový pocit fyzické pohody pečující osoby. Autorky se ve své studii zaměřily na osoby pečující o osoby ve III. a IV. stupni závislosti na pomoci jiné fyzické osoby⁹⁰.

V článku časopisu Fórum sociální politiky předkládají Kotrusová, Dobiášová a Hošťáková (2013, s. 15) názor respondenta, ze kterého vyplývá, že absence psychické a fyzické regenerace, nedostatek spánku a i noční péče o seniora se často promítne do zhoršení zdravotního stavu pečující osoby.

Řada autorů nedává do spojitosti poskytování dlouhodobé péče jen s pravděpodobným zhoršením zdravotního stavu až s nebezpečím propuknutí vážných chorob, ale dokonce nacházejí souvislost mezi dlouhodobým poskytováním péče a **rizikem předčasného úmrtí pečující osoby** (Scott, in Hubíková, 2015, s. 54).

Mnoho pečujících osob se potýká se zdravotními problémy v důsledku vlastního vyššího věku. Zátěž a stres, které vyplývají z poskytování dlouhodobé péče, rozvoj těchto potíží urychlují⁹¹. Pečující osoby se často dostávají do situace, kdy je nemá kdo v poskytování péče zastoupit, nevyleží své nemoci, mají problém navštívit lékaře, odkládají naplánované operace (Hubíková, in Kubalčíková, 2015, s. 54).

Rodinný pečující by měl dbát i na své vlastní zdraví, odpočinek, načerpání nových fyzických sil, měl by si umět najít čas na regeneraci fyzických sil. Jedině zdravý bude prospěšný a užitečný svému nesoběstačnému rodinnému příslušníku.

⁹⁰Téměř polovina respondentů referovala o zhoršení svého zdravotního stavu od doby, kdy začali pečovat o nesoběstačnou osobu. Téměř ¾ respondentů uvedli, že péči osobě blízké poskytují bez možnosti odpočinku a téměř 1/3 dotazovaných uvedla, že neměli možnost se bez vyrušení najít.

⁹¹Péči o nesoběstačného seniora věnuje rodinný pečující tolik času, že na své zdraví zapomíná. Jakmile se dostal do role pečujícího, velmi snadno ho začne zanedbávat (Regnault, 2011, s. 76).

4.4.3 Sociální izolace a potřeby z ní vyplývající

Pojem *sociální izolace* je charakterizován jako osamocení, odloučení, ztráta sociálních kontaktů, také stažení se do samoty v náročné životní situaci, reakce na frustraci (Hartl, Hartlová, 2000).

Jak uvádí Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 55) k **sociálnímu vyloučení** dochází zejména v důsledku toho, že pečující osoba nemá kvůli náročné péči o nesoběstačného seniora možnost podílet se na společenském životě rodiny, neúčastní se běžných volnočasových aktivit⁹². Rodinní pečující jsou často nuceni rezignovat na své aktivity, které obvykle vykonávali, ztrácejí volné víkendy, někteří z nich nemají možnost odjet ani na dovolenou. Někteří z pečujících hovoří v souvislosti s těmito zásadními omezeními až o **ztrátě pocitu kontroly nad vlastním životem** (Degiuli, in Hubíková, 2015, s. 55)⁹³.

Tošnerová (2001, s. 14) popisuje jeden ze společných prvků pečovatelsví: „jde o pocit izolace způsobený životem mimo normu, každodenními činnostmi – oblékáním, chůzí, hygienou, dýcháním, jasným myšlením – vše, co kdokoliv jiný považuje za dané, se stává centrem pozornosti a soustředění“.

V této souvislosti Twigg a Atkin (in Hubíková, 2015, s. 56) hovoří o tzv. **socio-emocionálních nákladech péče**. Dle autorů se jedná o nepřímé náklady na péči – sociální vyloučení, erozi osobních vztahů. Někdy okolí neakceptuje změny zdravotního stavu opečovávané osoby, nejvýrazněji se to projevuje tehdy, když tato osoba trpí výrazným úpadkem kognitivních schopností (např. u Alzheimerovy choroby). Okolí má tendenci se této osoby i s jeho pečujícím dlouhodobě stranit. V důsledku tohoto jevu se osoba pečující i opečovávaná dostávají do sociální izolace⁹⁴.

Holmerová (2003, s. 35) v článku v časopise Česká geriatrická revue popisuje potřeby pečujících osob, které se týkají sociálních interakcí. Hovoří o **sociální integraci**, které představuje množství, intenzitu a rozsah sociálních vztahů. Popisuje **sociální síť** - strukturu a zdroje vztahů, které jedince obklopují a **podporu**, ke kterým řadí funkční a kvalitní sociální vztahy s jinými, kteří pečujícího různým způsobem podporují a pomáhají mu.

Demence dostává do sociální izolace jak rodinného pečujícího, tak i nesoběstačného seniora. Omezení sociálních kontaktů a izolovanost od vnějšího světa přináší rodinnému

⁹²Scott (in Hubíková, 2015, s. 55) hovoří o tom, že mnohdy se osoba pečující spolu s opečovávanou osobou mohou dokonce ocitnout lapaní v pasti svého domova, v lepším případě v bezprostředním okolí svého domova.

⁹³Jeřábek (2013, s. 49) hovoří o ženách - pečovatelkách, které bývají často ponechány svými blízkými, komunitou či společností celé týdny i měsíce bez pomoci a bez společenského kontaktu.

⁹⁴Abel (1991, s. 99) v souvislosti s poskytovanou péčí dcer nesoběstačným matkám, trpícím demencí, také popisuje izolovanost pečujících osob od okolí – zřídka vidaly své přátele, měly čas pro sebe pouze pár hodin v týdnu.

pečujícímu i **komunikační problémy**. Pokud celodenně zajišťuje jako hlavní pečující péči o nesoběstačného seniora v pokročilé fázi demence a veškerý čas tráví pouze s ním, dochází k snižování jeho slovní zásoby a problémům v komunikaci s okolím. Hovoří v jednodušších krátkých větách, má problém vzpomenout si na některá slova, jiná používá opakovaně.

Rodinný pečující, pokud je to možné, by neměl zapomínat na sebe, měl by se snažit udržovat *společenský život*, naplňovat své sociální potřeby, komunikovat se svým okolím. To mu bude bránit, aby se uzavíral do svých každodenních náročných povinností (Regnault, 2011, s. 72).

4.4.4 Finanční potřeby

Než přistoupí potencionální rodinný pečující (pokud jím není druhý z manželského seniorského páru, který je již sám trvale zabezpečen dávkou důchodového pojištění), k rozhodnutí pečovat o svého nesoběstačného seniora, často stojí před otázkou, jak skloubit náročnou péči o něho s výkonem svého zaměstnání. Mnohdy řeší také finanční otázku⁹⁵, která s novou situací v jejich rodině nastane. Tyto problémy se týkají zejména tzv. *sendvičové generace*, což je generace lidí, kteří se dostávají do takřka neřešitelné situace – neskončila jim péče o nezaopatřené děti a současně musí pečovat o své nesoběstačné rodiče či blízké příbuzné.

Pokud motivací k výkonu celodenní osobní péče je spojení nesoběstačnosti seniora a nezaměstnanosti potencionálního pečovatele, je oprávněný předpoklad, že dojde ke **zhoršení ekonomické situace** v rodině pečujícího. Nesoběstačný senior je zpravidla finančně zajištěn starobním důchodem a je mu dle stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby přiznán Úřadem práce příspěvek na péči⁹⁶, ze kterého hradí konkrétní služby či úkony, poskytované formálními či neformálními poskytovateli služeb. Za situace, kdy rodinným pečujícím bude osoba nezaměstnaná či osoba, která z důvodu péče o osobu blízkou ukončila pracovní poměr a je bez vlastního příjmu či podpory v nezaměstnanosti, bude finančně odkázána právě na příspěvek na péči, vyplácený nesoběstačnému seniorovi. Vzhledem k výši částek vypláceného příspěvku na péči⁹⁷ je zřejmé, že v některých případech se osoba pečující ocitne na či **pod hranicích životního minima**, obzvláště tehdy,

⁹⁵Dle názorového průzkumu „Podpora rodinných pečujících o seniory“ na téma potřeby a problémy rodinných pečujících o osoby ve věku 60 let a starší v oblasti sociálních služeb v MČ Praha 7 a 8, uskutečněného v roce 2012 vyplývá, že téměř 1/4 respondentů má obavy z finanční situace, která nastane v souvislosti s výkonem péče o rodinného příslušníka.

⁹⁶Ustanovení § 7 a 8 Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, uvádí podmínky nároku příspěvku na péči a dále rozlišuje čtyři stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby – viz podkapitola 1.5, poznámka 15 pod čarou.

⁹⁷Viz podkapitola 1.5, poznámka 16 pod čarou.

pokud z příspěvku na péči budou například hrazeny léky, terénní pečovatelská služba pro nesoběstačného seniora aj.⁹⁸

Kroutilová-Nováková, Jandzиковá (in Hubíková, 2015, s. 58) v kontextu svého výzkumu, který byl zaměřen na osoby pečující o osoby ve stupni závislosti III. a IV. na pomoci jiné fyzické osoby, považují finanční poměry pečujících osob dokonce za *alarmující*, jelikož téměř třetina pečujících osob, které se zúčastnily jejich výzkumu, uvádí, že jejich rodiny **nemají dostatek finančních prostředků** na krytí svých potřeb.

V souvislosti s finanční situací pečujících osob přepočítaly Kroutilová-Nováková, Jandzиковá (in Dohnalová, Hubíková, 2013, s. 10) výši příspěvku na péči ve III. a IV. stupni závislosti⁹⁹ k počtu hodin, které osoba pečující stráví měsíčně péčí o nesoběstačného seniora v těchto dvou stupních závislosti (477 a 552 hodin měsíčně) a došly k výsledku, že hodinová odměna osoby pečující o osobu ve stupni závislosti III. činí méně než 17 Kč/hod., a ve stupni IV. necelých 22 Kč/hod. Finanční poměry osob pečujících jsou neuspokojivé (a to i po zvýšení příspěvku na péči od 1.8.2016 o 10%) a dokumentují neuspokojenost jejich finančních potřeb.

Řada pečujících osob vnímá oprávněně možné zhoršení své ekonomické situace z důvodu výkonu péče o nesoběstačného seniora, neuspokojení svých finančních potřeb v době péče, snížení životní úrovně a i možný negativní dopad na výši svého budoucího důchodu.

S finanční potřebou úzce souvisí i potřeba možnosti uspět po případném ukončení péče o nesoběstačného seniora na trhu práce.

4.4.5 Potřeba znovuuplatnění na trhu práce

Pokud rodinný pečující zvládá péči o nesoběstačného seniora souběžně s výkonem svého zaměstnání za pomoci služeb sociální péče (umístění seniora v denním stacionáři, využití terénní pečovatelské služby apod.), nemusí zatím řešit otázku jeho možného znevýhodnění na pracovním trhu po ukončení péče o osobu blízkou. Ne všichni pečující však mají optimální podmínky pro výkon péče a mnohdy musí z tohoto důvodu ukončit pracovní poměr. Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 59) konstatuje, že „kromě přímých nákladů spojených s péčí s sebou poskytování péče často nese i *náklady nepřímé*, a to v podobě ztráty příjmů z vlastní výdělečné činnosti“. Autorka popisuje situaci pečujících osob, které dlouhodobě pečovaly o nesoběstačné seniory, osoby blízké, a při snaze o návrat na

⁹⁸Osoba pečující nebo i nesoběstačný senior mohou požádat v nepříznivé životní situaci o dávky pomoci v hmotné nouzi, nicméně finanční situaci v rodině tyto částky příliš nezlepší.

⁹⁹Přepočít proveden k výši příspěvku vypláceného v roce 2013.

pracovní trh zjišťují, že se staly **obtížně zaměstnatelnými**. Pokud období péče předchází či navazuje na ni i doba nezaměstnanosti, snižuje se naděje pečujících osob znovu na trhu práce uspět.

Někteří potencionální pečovatelé mají tak velkou obavu ze ztráty zaměstnání, že toto u nich může vést k odmítnutí volby pečovat o nesoběstačného seniora; obzvláště, nebude-li s případnou nutností ukončit zaměstnání souhlasit jejich partner (Veselá, 2002, s. 13)¹⁰⁰.

Problém **znevýhodnění na trhu práce** po ukončení péče o nesoběstačného seniora se **týká zejména žen**¹⁰¹. Řada z nich ztratila pracovní návyky, odbornost, znalosti a dovednosti, ocitly se v předdůchodovém věku, samy mají zdravotní problémy a jejich vyhlídky na znovuuplatnění na trhu práce jsou skutečně minimální. Mnohdy řeší situaci žádostí o předčasný starobní důchod. Doba péče o osobu závislou ve II.- IV. stupni závislosti je sice na základě rozhodnutí Okresní správy sociálního zabezpečení hodnocena osobě pečující jako náhradní doba pojištění¹⁰², nicméně dlouholetý výkon péče může negativně ovlivnit výši budoucího důchodu osoby pečující. Pouze v případě, kdy osoba pečuje o nesoběstačnou osobu ve stupni II.- IV. závislosti po dobu aspoň 15 roků¹⁰³, je zvýhodněna při výpočtu svého starobního či invalidního důchodu.

Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 60) uvádí, že dlouhodobá péče má dopady na možnost zaměstnání a na příjem pečujících osob nejen v průběhu poskytování péče, ale mnohdy také i po jejím ukončení a někdy až do jejich vlastního stáří. Jelikož jsou ve většině případů primárními pečovatelkami ženy, hovoří se někdy o prohlubování rizika tzv. *feminizace chudoby*.

Zásadním problémem pro řadu pečujících osob je prakticky **neexistující ochrana před trvalou ztrátou zaměstnání**, které dočasně opouštějí z důvodu rozhodnutí pečovat o nesoběstačného seniora (Jeřábek, 2005, s. 17).

4.4.6 Potřeba informací a nácviku praktických dovedností

Pečující osoby - rodinní pečující - často zejména v počátcích péče o nesoběstačného seniora nemají dostatek potřebných informací o diagnose svého rodinného příslušníka,

¹⁰⁰V některých případech (dříve než by osoba pečující musela ukončit z důvodu péče pracovní poměr) bude mít pozitivní dopad přijetí návrhu (dne 9.2.2017) na novou dávku nemocenského pojištění, tzv. dlouhodobé ošetrovné, které bude zahrnovat čerpání až 90 dnů pracovního volna s náhradou příjmů ve výši 60% denního vyměřovacího základu. Pozitivem dávky bude i ochrana pracovního místa a náhrada příjmů a také možnost prostoru pro to, aby se rodina mohla připravit na alternativu dlouhodobé péče o nesoběstačného seniora (Tisková zpráva MPSV ze dne 13.12.2016).

¹⁰¹Dle závěrů názorového průzkumu „Podpora rodinných pečujících o seniory“ na téma potřeby a problémy rodinných pečujících o osoby ve věku 60-ti let a starší v oblasti sociálních služeb v MČ Praha 7 a 8, uskutečněného v roce 2012 vyplývá, že v 72% je rodinným pečujícím žena, nejčastěji dcera osoby blízké, zpravidla ve věku 50-59 let.

¹⁰²Ustanovení § 12 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Náhradní doby pojištění jsou hodnoceny pro vznik nároku na důchod a vyšší procentní výměry stejně jako doby pojištění.

¹⁰³Ustanovení § 19a zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

mnohdy absentuje povědomí o dostupných službách, pomoci a podpory. Neformální pečovatelé mnohdy nemají znalosti o tom, jak o nemocného pečovat, ošetřovat ho. Potřebovali by více komunikovat s odborníky, lékaři, sociálními pracovníky.

O **malé informovanosti pečujících osob** o současných možnostech zdravotnického i sociálního systému, které by mohly snížit zátěž pečovatelů, píše i Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková (2013, s. 18). Uvádí, že pečující osoby získávají potřebné informace z okruhu svých známých, využívají internetu či různých brožurek. Chybí jim však komplexní informace o péči o osobu závislou, soustředěné na jednom místě. Významným přínosem v této oblasti by mohla být činnost různých svépomocných organizací, ke kterým se však řada pečujících nedostane, nebo musí vynaložit značné úsilí při jejich vyhledávání. Jako možnou příčinu špatné informovanosti vidí autorky v nedostatečném propojení zdravotnického a sociálního systému, nebo může být způsobena i obecně nízkou nabídkou služeb. Navrhují sjednocení poskytování potřebných informací na jednom místě, například a oddělení sociálních věcí obcí s rozšířenou působností, kde by byly příjemcům příspěvků poskytnuty komplexní informace o nabídce sociálních služeb v konkrétním regionu¹⁰⁴.

Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 61) uvádí, že kromě potřeby včasných a ucelených informací mají pečující osoby do úžeji chápaných potřeb zařazenu i **potřebu získání nácviku některých pečovatelských úkonů** a pečovatelských činností, a to nejlépe v prostředí a také na míru toho, co vyžaduje konkrétní situace.

Rovněž Jeřábek (2005, s. 16) hovoří o tom, že péče o nesoběstačného seniora v rodině vyžaduje mnoho praktických dovedností. V některých zemích jsou praktikované jednoduché **kurzy základních praktik pro rodinné pečující**, které zvyšují jejich nezávislost na profesionálech. Kromě kurzů jsou často nejsnadněji dosažitelným zdrojem praktických informací o nárocích, pomůckách na péči, možnostech profesionální pomoci **poradenské služby**. Osoby pečující se v nich pravidelně scházejí, vyměňují si informace, poskytují si vzájemnou oporu, diskutují osobní zkušenosti a účinné strategie (Abel, in Jeřábek, 2005, s. 16).

O umírání v domácím prostředí jsem se již zmínila v podkapitole 4.2 v souvislosti s pozitivními aspekty rodinné péče. Nicméně i nyní ve vztahu k potřebě informací a nácviku praktických dovedností se u *umírání* krátce zastavím.

¹⁰⁴Důležitou roli v koordinování dlouhodobé péče a v poskytování informací by mohli sehrát i praktičtí lékaři, v praxi tomu však bohužel není.

V posledních dvou stoletích nebyla smrt tabuizována, lidé věděli, jak se mají k umírajícímu chovat a dokonce i umírající věděl, co se od něho očekává. Rituály zklidňovaly emotivně vypjatou situaci a základní scénář umírání a smrti byl na elementární úrovni všeobecně znám. Dnešní člověk zpravidla znalosti týkající se umírání nemá, chybí mu cenné praktické zkušenosti a většinou je přesvědčen, že péče o umírající patří výhradně do kompetence zdravotníků (Haškovcová, 2000, s. 26, s. 28)¹⁰⁵.

Přesto a nebo právě proto je hodnota rodiny stále významná a v kritických obdobích, jakými smrt a umírání bezpochybně jsou, nabývá na důležitosti (Dohnalová, 2015, s. 96).

Na závěr kapitoly, týkající se potřeb pečujících osob, předkládám v tabulce č. 2 propojení teorií potřeb dle Maslowa a Max-Neefa s teoreticky popsány a predikovanými potřebami osob pečujících, uvedenými v podkapitolách 4.4.1- 4.4.6. Některé z těchto konkrétních potřeb našly vazbu na vícero potřeb dle výše uvedených autorů - například sociální potřeby dle Maslowa jsou vázány jak na psychické potřeby, tak i v teoretickém konceptu uvedenou potřebu sociálních interakcí.

¹⁰⁵Pouze malé procento seniorů umírá v domácím prostředí, dochází k němu zpravidla v nemocničních či ústavních zařízeních. V dnešní době většina rodinných pečujících nemá zkušenosti a ani poznatky, jak se zachovat v posledních chvílích svého blízkého.

Tabulka č. 2. Propojení teorií potřeb Maslowa a Max-Neefa s predikovanými potřebami osob pečujících

| Propojení teorií potřeb Maslowa a Max-Neefa s predikovanými potřebami pečujících, uvedených v literatuře | | | | | | | |
|--|--|--|---|--|---|--|---|
| Dělení potřeb Max-Neef | Maslowova pyramida potřeb | Psychické potřeby | Fyzické potřeby | Potřeba sociál. interakcí | Finanční potřeby | Znovoupl. na trhu práce | Potřeba informací |
| <i>Svoboda</i> | Sebetranscendence | Není podmíněna saturací všech nižších potřeb. Zahrnuje spirituální, duchovní potřeby. <i>Autonomie, sebeúcta, hrdost, otevřená mysl.</i> | | <i>Nesouhlasit, vybrat, riskovat, rozvinout uvědomění.</i> | | | |
| Identita | Seberealizace | Naplnění svých schopností, být lepším, i ve vztahu k opečovávané osobě. <i>Pocit souměřitosti, sebeúcta, zásadovost, poznání sebe sama, osobní růst. Hodnoty, normy.</i> | | Posuzovat ostatní objektivně, bez předsudků. Vzájemná komunikace. <i>Místa, kam patří, prostředí každodennosti.</i> | Chybějící finanční prostředky, absence materiálních rezerv – negativum pro seberealizaci, sebeaktualizaci, zájmy. | Nedostatečná seberealizace, minimální osobní růst v době poskytování péče. | |
| <i>Kreace Volný čas</i> | Estetické potřeby | Velmi nízká saturace v době péče – pečující osoba zaměřena více na odstranění potřeb nedostatku, než na dosahování potřeb spojených s bytím člověka. <i>Schopnosti, vlohy, vynalézat, designovat. Relaxovat, bavít se, denní snění.</i> | | <i>Krajina; místo, kde lze být sám.</i> | Minimum finančních prostředků v době péče – nízká úroveň uspokojení estet. kulturních potřeb. | | |
| <i>Participace</i> | Poznávací (kognitivní) potřeby | <i>Vnímavost, zasvěcení, odpovědnost, práva.</i> | | <i>Spolupracovat, vyjadřovat myšleni, nesouhlasit. Asociace, strany, sousedství.</i> | | | Střední míra saturace – často nedostatek znalostí, informací, nedostatek prakt. dovedností. |
| <i>Porozumění</i> | Potřeba úcty a uznání | Sebepřijetí, úcta k sobě samému, vyrovnání se s životní situací. <i>Zvědavost, intuice, kritická kapacita.</i> | | Respekt jiných, potřeba být přijímán, oceňován jinými. <i>Školy, rodina, komunity.</i> | | | <i>Literatura, politika, vzdělání, učitelé.</i> |
| <i>City</i> | Sociální potřeby | Přátelství, láska, citové vztahy, rodina, důvěra ve své okolí. <i>Respekt, přátelství, rodina, vyjádření emocí, soukromí, intimní místa pro sdílení...</i> | | Nízká saturace-sociální izolace, absence volnočas. aktivit, reakce na frustraci, burn-out. | | | |
| <i>Ochrana</i> | Potřeby jistoty a bezpečí | <i>Péče, autonomie, adaptabilita. Bezpečí, jistota, zákon, pořádek.</i> | <i>Sociál. zabezpečení, zdravotnictví, práce.</i> | <i>Spolupracovat, pečovat, plánovat, pomáhat. Sociální prostředí.</i> | | | |
| <i>Bytí / přežití</i> | Biologické a fyziologické potřeby | | Spánek, odpočinek, únava, fyzická zátěž. <i>Zdraví, jídlo, přístřeší, život, prostředí.</i> | | | | |

5 Metodologie výzkumu

V první části práce jsem vymezila v teoretické rovině pojmy, které se váží k hlavní výzkumné otázce a jsou důležité pro její zodpovězení. S ohledem na cíl mé práce, tedy zjištění potřeb rodinných pečujících, jsem v úvodu nastavila hlavní výzkumnou otázku: „*Jaké jsou potřeby pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí?*“. Na základě získaných poznatků o problematice jsem odvodila i dílčí výzkumné otázky, které napomohou zodpovězení hlavní výzkumné otázky, rozšíří získané informace a budou podkladem pro mé výzkumné šetření.

V následujícím textu zdůvodním zvolenou výzkumnou strategii, popíši operacionalizaci otázek i vybranou techniku sběru dat u výzkumného vzorku. Závěr kapitoly bude patřit popisu organizace výzkumu a jeho průběhu.

5.1 Výzkumná strategie

Jako výzkumnou strategii jsem si pro realizaci mého výzkumného šetření, i přes časovou náročnost sběru i analýzy data, nevýhodu snadnějšího ovlivnění výsledků výzkumníkem a jeho osobními preferencemi (Hendl, 2008, s. 50), zvolila kvalitativní výzkum.

Dle Hendla (2008, s. 48, 50) se kvalitativní výzkum považuje za pružný typ výzkumu a to z toho důvodu, že výzkumník může modifikovat nebo doplňovat otázky v průběhu celého výzkumu, během sběru i analýzy dat. Z předností kvalitativního výzkumu Hendl vyzdvihuje zejména to, že získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události. Jev je zkoumán v jeho přirozeném prostředí, dobře reaguje na místní podmínky a situace, hledá lokální příčinné souvislosti a umožňuje sledovat procesy. Creswell (in Hendl, 2008, s. 48) definuje kvalitativní výzkum jako „proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“.

Při kvalitativní výzkumné strategii se jako výzkumníci nemůžeme zastavit na povrchu faktů, jevů, ale musíme jít pod povrch, k jejich autentickým významům, zaměříme se na každodenní jevy běžného života. Cílem výzkumu je zjistit, jak vidí sociální svět lidé, kterých se zkoumané téma týká. Při kvalitativním výzkumu uplatňujeme holistický přístup-

na každý případ se díváme jako na jedinečný celek, snažíme se detailně a celistvě porozumět jednotlivým případům. Pro dosažení žádoucího porozumění zkoumanému sociálnímu prostředí je při holistickém pohledu na případ důležitý nejen výběr případu, ale také výběr místa výzkumu (Žižlavský, 2003, s. 106, 108, 109).

5.2 Operacionalizace otázek

Součástí každého výzkumu je operacionalizace. Je na ni možno nahlížet „jako na *překlad* z jazyka teorie do jazyka proměnných“, jak uvádí Žižlavský (2003, s. 67).

Uskutečněným výzkumným šetřením jsem se snažila odpovědět na hlavní výzkumnou otázku (ZVO), která se týká potřeb osob pečujících o seniory postižené demencí. V teoretické části práce jsem nejdříve definovala pojmy, které se váží k hlavní výzkumné otázce a následně jsem ve vazbě na jednotku zkoumání, tedy *potřeby* pečujících osob, rozpracovala dílčí výzkumné otázky, které přispějí k zodpovězení HVO.

DVO 1: *Jaké potíže z pohledu pečujících provází poskytování péče o nesoběstačného seniora?*

DVO 2: *Jaké přínosy z pohledu pečujících přináší poskytování péče o nesoběstačného seniora?*

DVO 3: *Co z pohledu pečujících napomáhá k zajištění péče o nesoběstačného seniora?*

DVO4: *Co z pohledu pečujícího napomáhá k zvládnutí jejich životní situace při zajištění péče o nesoběstačného seniora?*

Přílohou č. 4 této práce je operacionalizace dílčích výzkumných otázek, jsou uvedeny indikátory, nastaveny zjišťovací otázky pro rozhovor s respondenty a vyznačena technika zkoumání.

5.3 Technika sběru dat

V rámci kvalitativního výzkumu jsem si za techniku sběru dat vybrala polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Bude se jednat o rozhovor individuální, s každým respondentem bude veden samostatně, ve smluveném čase a místě.

Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje jasně definovaným účelem, určitou osnovou i pružností celého procesu získávání informací. Sběr dat by měl tvořit vztah, při kterém se teoretický rámec výzkumníka překrývá s možnostmi respondenta. Výhodou rozhovoru je

ověření, zda respondent kladeným otázkám porozuměl, může sdělit své subjektivní názory, je možno zasadit téma rozhovoru do konkrétních podmínek respondenta (Hendl, 2008, s. 164, 166).

Disman (2002, s. 141) uvádí, že důležitou vlastností rozhovoru oproti dotazníku je to, že dotazovanou osobou je zcela jistě ta osoba, která byla vybrána do vzorku. Pozitivem pro respondenta je to, že rozhovor klade menší nároky na jeho iniciativu, při rozhovoru se výzkumník přizpůsobuje respondentovi.

Polostrukturovaný rozhovor je tvořen souborem otázek, je dáno jejich pevné pořadí a stejná formulace, která by měla být maximálně srozumitelná pro všechny respondenty. Rozhovor by měl být veden v duchu běžného přirozeného jazyka, který odstraní nežádoucí bariery srozumitelnosti (Žižlavský, 2003, s. 120)

Vzhledem k povaze základní výzkumné otázky i cílu práce jsem preferovala metodu přímého kontaktu s respondenty, konkrétně polostrukturovaný rozhovor, při kterém může respondent vyjádřit své subjektivní pocity a současně výzkumník může ověřit, zda respondent kladené otázce rozumí.

Před realizací samotného výzkumu jsem si připravila strukturu rozhovoru, která je přílohou č. 5 této práce.

5.4 Výběr jednotky zkoumání a jednotky zjišťování

V návaznosti na hlavní výzkumnou otázku, která se týká potřeb pečujících osob při zajištění péče o nesoběstačného seniora, se *jednotkou zkoumání* staly *potřeby* rodinných pečujících.

Jednotkou *zjišťování* byli *rodinní pečující*, domácí pečovatelé, kteří aktuálně pečují o své nejbližší příbuzné, nesoběstačné seniory, postižené demencí. Výběr respondentů jsem v rámci kvalitativní výzkumné strategie provedla na základě *záměrného výběru*¹⁰⁶, *kriteriální* variantou. Záměrný výběr dovoluje vybrat případ, který je charakteristický nějakým společným znakem nebo procesem, který nás zajímá, varianta kriteriálního výběru se soustřeďuje na případy splňující nějaké kritérium související s výzkumným tématem a výzkumným cílem (Žižlavský, 2003, s. 113, s. 115). Základním kritériem pro výběr výzkumného vzorku byla ta skutečnost, aby péči o nesoběstačného seniora,

¹⁰⁶Kvantitativní výzkumná strategie upřednostňuje náhodný výběr, naopak kvalitativní strategie dává přednost právě záměrnému výběru. Kvantitativní strategie vybírá desítky, stovky případů, naopak kvalitativní strategie vybírá relativně málo případů – jeden, deset (Žižlavský, 2003, s. 113).

postiženého demencí, rodinný pečující vykonával v domácím prostředí a nesoběstačný senior přes den využíval buď služeb denního stacionáře Domova se zvláštním režimem, nebo alespoň jednu ze služeb terénní pečovatelské služby.

Výběr výzkumného vzorku byl proveden na základě mého písemného oslovení základního populačního souboru, který tvořilo 17 rodinných pečujících. Tito měli své rodinné příslušníky buď během dne umístěné v denním stacionáři některého ze dvou zařízení sociálních služeb ve vybrané lokalitě¹⁰⁷, a po zbytek dne a o víkendech zajišťovali péči o ně doma; nebo tito nesoběstační senioři, osoby blízké, využívali aspoň jednu ze služeb terénní pečovatelské služby, poskytované taktéž jedním z těchto zařízení sociálních služeb. Moje písemná žádost o spolupráci při výzkumu byla těmto 17 rodinným pečujícím, kteří splňovali nastavená kritéria, předána prostřednictvím sociálních pracovníků těchto dvou zařízení. Deset oslovených potenciálních respondentů - 7 žen a 3 muži - projevíli souhlas podílet se na výzkumu, který se týká potřeb pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí. Než však došlo k samotné realizaci výzkumu, jedna osoba pečující zemřela a další pečující, muž, několik dní před samotným rozhovorem odmítl účast na výzkumu, důvod odmítnutí neuvedl. Oba tito respondenti ukončili z důvodu péče o nesoběstačného seniora výdělečnou činnost. Výzkumného rozhovoru se nakonec zúčastnilo 6 žen a 2 muži, péči zajišťovali souběžně se svým zaměstnáním.

5.5 Realizace výzkumu, charakteristika respondentů

Rozhovory se šesti respondenty byly vedeny v jejich domácnostech, tedy v domácnostech, ve kterých pečovali o své nesoběstačné rodinné příslušníky. Jedna osoba pečující mě navštívila v mém bytě v době, kdy měla zajištěnu péči o nesoběstačného rodiče a schůzka s jedním respondentem proběhla v odpoledních hodinách v jeho zaměstnání, setkání na pracovišti inicioval respondent. Výzkum probíhal na začátku měsíce dubna 2017.

Před započítím samotných rozhovorů jsem se zabývala etickými otázkami výzkumu. Respondenty jsem informovala o průběhu a účelu výzkumu. Získala jsem poučený (informovaný) pasivní souhlas respondentů, který de facto vyjádřili svou aktivní účastí na výzkumu. Respondentům jsem rovněž sdělila, že v průběhu výzkumu z něj mohou kdykoliv vystoupit. Ujistila jsem je, že od nich získané informace budou důvěrné, bude zajištěna jejich anonymita (Hendl, 2008, s. 153). Respondenty jsem také informovala o tom, že rozhovor budu nahrávat na nahrávací zařízení mobilního telefonu, s čímž všichni

¹⁰⁷První zařízení sociálních služeb bylo malé soukromé zařízení, zapsaný ústav a druhý denní stacionář byl zřízen v rámci domova se zvláštním režimem.

souhlasili. V úvodu rozhovoru jsem respondentům položila osm otázek, kterými jsem zjišťovala tzv. tvrdá data – jejich věk, nejvyšší dosažené vzdělání, zaměstnání, příbuzenský poměr k nesoběstačnému senioru, věk seniora, přiznaný stupeň jeho závislosti, místo výkonu osobní péče a celková délka poskytované péče. Odpovědi na tyto otázky jsem nenahrávala, pouze je níže uvádím v charakteristice pečujících, které jsem označila numericky 1-8.

Do rozhovorů s respondenty jsem se snažila víceméně nezasahovat, nechala jsem je samostatně hovořit, pouze pokud se respondent ve své odpovědi odchýlil od merita otázky, jejím zopakováním jsem ho navedla zpět k tématu. Při rozhovoru nedošlo k situaci, že by respondent kladené otázky neporozuměl. Rozhovory trvaly v průměru 39 minut, nejkratší rozhovor trval 27 minut, nejdelší 52 minut.

Charakteristika pečujících osob:

Respondent č. 1 (R 1): žena, 52 let, středoškolské vzdělání, pracuje jako úřednice. Pečuje o svoji 77 letou matku, které je přiznán II. stupeň závislosti. Péče je poskytována v bytě seniorky v odpoledních hodinách a o víkendech, přes den matka umístěna v denním stacionáři. Péče trvá 6 let.

Respondent č. 2 (R 2): žena, 59 let, středoškolské vzdělání, pracuje jako referentka. Pečuje o svého 85 letého otce, který má přiznán IV. stupeň závislosti. Péče je poskytována v místě bydliště otce 2 x týdně odpoledne a o sobotách. Péče trvá 5 let. Využíván terénní pečovatelská služba.

Respondent č. 3 (R 3): muž, 59 let, absolvent středního odborného učiliště, pracuje jako vedoucí směny v plynárenském podniku. Pečuje o 79 letou matku, nepřiznán dosud žádný stupeň závislosti. Péče je poskytována v místě společného bydliště matky a syna, trvá asi rok. Využívána terénní pečovatelská služba.

Respondent č. 4 (R 4): muž, 62 let, středoškolské vzdělání, pracuje jako provozní technik. Pečuje o svoji 78 letou tchýni, přiznán IV. stupeň závislosti. Péče poskytována v místě jejich společného bydliště, trvá 3 roky. Využívána terénní pečovatelská služba.

Respondent č. 5 (R 5): žena, 54 let, středoškolské vzdělání, pracuje jako vedoucí prodejny potravin. Pečuje o svoji 82 letou matku, přiznán stupeň závislosti III., posléze IV. Péče poskytována v bytě matky, trvá 1,5 roku. Využívána terénní pečovatelská služba.

Respondent č. 6 (R 6): žena, 62 let, středoškolské vzdělání, pracuje jako dokumentátorka v nemocnici. Pečuje o svoji 86 letou matku, přiznán stupeň závislosti III. Péče poskytována v bytě osoby pečující, matku přestěhovala do svého domu, přes den umístěna v denním stacionáři. Péče trvá 2 roky.

Respondent č. 7 (R 7): žena, 45 let, středoškolské vzdělání, pracuje jako referentka. Pečuje o svého 86 letého otce, přiznán III. stupeň závislosti. Péče poskytována v místě bydliště otce, respondentka se k němu nastěhovala. Poskytovány terénní pečovatelské služby. Péče poskytována 1 rok.

Respondent č. 8 (R 8): žena, 41 let, vysokoškolské vzdělání, zaměstnána jako vedoucí personálního oddělení. Pečuje o svoji 89 letou babičku, přiznán IV. stupeň závislosti. Péče poskytována v bydlišti babičky, přes den využívány služby denního stacionáře. Péče poskytována 2,5 roku.

V interpretační části práce respondenty sice značím anonymním označením R 1 – R 8, nicméně z jejich autentických výroků a přechýlení slova respondent do ženského rodu je zřejmé, zda se jedná o respondenta mužského či ženského pohlaví. Tato genderová identifikace má význam pro analýzu některých odpovědí respondentů, avšak neohrožuje anonymitu respondentů.

6 Analýza a interpretace dat

V rámci uskutečněných rozhovorů s respondenty, rodinnými pečujícími, jsem získala určitý objem kvalitativních dat, která po jejich analýze a interpretaci napomohou k zodpovězení hlavní výzkumné otázky: „*Jaké jsou potřeby pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí?*“ Doslovným přepisem rozhovorů jsem získala 76 normostran textu, který jsem následně analyzovala pomocí otevřeného kódování. Dle Hendla (2008, s. 247) otevřené kódování odhaluje v datech určitá témata, která mají vztah k položeným dílčím výzkumným otázkám, cílem kódování je tedy tematické rozkrytí textu. Následně jsem provedla deskripci a analýzu dat a svá empirická zjištění jsem interpretovala ve vztahu k popsaným teoretickým konceptům, tak jak je uvádí odborná literatura.

Výsledky svého zkoumání člením do čtyř podkapitol, z nichž každá se váže ke konkrétní dílčí výzkumné otázce (DVO). Současně jsem u každé podkapitoly uvedla dílčí závěr, který je odpovědí na DVO. Analýzou těchto dílčích závěrů jsem získala odpověď na hlavní výzkumnou otázku, kterou uvádím v závěru mé práce.

6.1 Potíže při poskytování péče o nesoběstačného seniora.

Zjišťovací otázky, nastavené pro zodpovězení DVO 1, měly specifikovat potíže, problémy, které z pohledu pečujícího jak v počátku, tak i v průběhu provází poskytování péče.

Více než polovina respondentů shodně uváděla, že před samotným započítím péče o nesoběstačného seniora, postiženého demencí, měla obavy z toho, zda a jakým způsobem péči zvládne. Tito respondenti nevěděli, co je čeká, neměli povědomí o tom, jak péči časově zvládnou současně se svým zaměstnáním, péčí o svoji rodinu a domácnost. Jak vyplynulo z rozhovorů, pečující neměli žádné či téměř žádné předchozí zkušenosti s poskytováním péče či poznatky o tom, jak pečovat o seniora postiženého demencí. „*Nevěděl jsem nic, nikdo Vás nepoučí, nikdo Vám nic neřekne [...] protože jsem dokázal vychovávat malé děcka, tak jsem si říkal, že to bude stejné i se starým člověkem, ten starý člověk se taky vrací do dětských let, takže to bude to samé, a je to tak*“ (R 4). Ostatní respondenti si obavy z péče nepřipouštěli, buď měli alespoň částečnou zkušenost s péčí,

poskytovanou v rodině, nebo získanou v souvislosti se svou profesí, jak uvedla respondentka č. 6, bývalá zdravotní sestra.

Indikátorem okruhu dalších otázek byly životní změny v souvislosti s poskytováním péče. Respondenti se shodli na tom, že to, čeho se museli z důvodu poskytování péče vzdát, je v první řadě čas, volno, soukromí. *„Ze začátku mně péče vlastně úplně úplně vzala celý můj osobní život, tu první dobu jsem byla jako stroj. Matka, matka, matka, já jsem šla úplně stranou“* (R 5). *„Takže vzdát jsem se musela spíš času, když jsme chtěli ušetřit ze začátku na pečovatelkách, byla jsem u babičky pořád, [...], nebylo moc volného času, vlastně žádný“* (R 8).

Z dalších odpovědí respondentů na to, co jim péče vzala, vyplývá, že z důvodu časové náročnosti vykonávané péče (více než polovina pečujících uvedla, že nesoběstačný senior již vyžaduje 24 hodinovou péči a nepřetržitý dohled) nemají čas na odpočinek, oddech, načerpání nových sil, které jim péče odebírá. Deficit pocítovali i v potřebě spánku, zejména ze začátku péče, než se přizpůsobili novému režimu, jak popisuje respondentka č. 5: *„Jela jsem těch prvních 8 týdnů jako takový časový stroj, kdy jsem vlastně v noci prala, umývala, uklízela, vařila na druhý den, [...] matka částečně hodinku, dvě spala, ale noci byly nejhorší, kdy jsem si potřebovala odpočinout já a ona teprve v noci ožívala, tak mě to vlastně vyčerpávalo natolik, že jsem nemohla spát“*.

Z odpovědí většiny respondentů vnímám, že rozhodnutí pečovat o nesoběstačného rodinného příslušníka přineslo kompletní zásah do jejich života, se kterým nepočítali, či si nepřipouštěli, že by tato situace mohla nastat.

Většina z respondentů uvedla, že souběžně s péčí nezvládají už provozovat své zájmy, koníčky, poskytování péče jim zabírá veškerý čas, tak jak uvedl respondent č. 4: *„ Čas. Čas, který jsem mohl věnovat třeba svým zálibám, takže tam. Teďka poslední tři roky jsou takové dost hektické, kdy vlastně ta babička potřebuje tu péči 24 hodin denně, [...] možná jsem si toho nabral moc, každopádně musel jsem hodně omezit koníčka, to včelaření a no a další, další věci. Protože toho volného času je hrozně málo“*. Pouze jedna respondentka č. 6 uvedla, že v omezené míře se jí daří skloubit péči se sportovní aktivitou a to v době, než maminku přiveze pečovatelka z denního stacionáře domů, není to však pravidlem, aktivitu zvládá pouze nárazově.

Pokud jde o reakce manželů/partnerů na to, že jejich protějšek bude pečovat či pečuje o nesoběstačného rodinného příslušníka, tyto byly kromě jednoho případu pozitivní a nenarušily či nezhoršily vztahy mezi nimi. Respondentka č. 7 hovořila o tom, že ze strany manžela nevnímala a nevnímá podporu při poskytování péče o svého

nesoběstačného otce, vztahy se zhoršily zejména poté, co se k otci přestěhovala z důvodu poskytování péče. Respondentka č. 2 sice uvedla občasnou rozepři ve vztahu s manželem kvůli zajišťování péče o otce v 15 km vzdálené vesnici, nicméně neuvedla trvalé zhoršení vztahů mezi nimi: „*No ze začátku se to dalo, jako že mu to nevadilo, jenomže už je to pátý rok, [...] a došlo prostě už párkrát k nějakému takovému zvýšení hlasu, že už to tedy nevydrží, že by chtěl, aby to skončilo.*“

V otázce vnímání kvality života a zdraví pečujících osob, což byl nastavený indikátor pro další zjišťovací otázky, se všechny ženy – pečovatelky, dle mých předpokladů, shodly na tom, že náročný výkon péče se negativně odrazil na jejich zdravotním stavu, jeho zhoršení pozorovaly po započetí péče. Respondentky rovněž uváděly, že v době poskytování péče nezvládají pečovat o své vlastní zdraví, upřednostňují zdraví a péči o nesoběstačného příbuzného oproti péči o svoji vlastní osobu, což dokládá výrok respondentky č. 5: „*Výkon péče na mém zdravotním stavu se odrazil zásadně, [...] zůstala jsem ochrnutá, že jsem se nemohla hnout. Nevěděli vlastně, co se mnou je, [...] zůstala jsem odvezená v nemocnici, než mi vlastně na můj revers, kdy jsem ukončila tady tuhle tu moji hospitalizaci, [...] že jsem raději vydržela to vše své a vrátila jsem se nazpět na tu péči.*“ Respondentka č. 7 reagovala lakonicky, nicméně rovněž ve smyslu výše uvedeného tvrzení: „*Úbytek váhy, takže asi tak. Snažím se přežít a to je všechno.*“ Respondenti mužského pohlaví naopak nedávali do souvislosti případné zhoršení svého zdraví s výkonem péče o nesoběstačného seniora.

Respondenti měli téměř totožné reakce na to, že jim péče negativním způsobem zasáhla jak do soukromého, tak i společenského života, o čemž svědčí i výrok respondenta č. 4: „*Zasáhla výrazně, tak osobní život ten už víceméně funguje nějak, ale společenský život to je, tomu se nedá říct, že mám čas zajít tam a tam, [...] jako kino nevím co je, divadlo už vůbec ne. Takže já musím jezdit na služební cesty, abych se dostal z baráku.*“ Obdobně se k otázce staví i respondent č. 3: „*Prakticky je ze mně uklízečka, kuchařka, pečovatelka jo, všechno dělám. Jo a ven jako mezi lidmi, tak do obchodu nakoupit, to jo. Ale jinak ne. Takže prostě žádné zábavy.*“

Totožně vnímali všichni rodinní pečující náročnost poskytované péče po psychické stránce a to bez rozdílu, zda se jednalo o pečující ženu či muže. Psychickou náročnost péče, představovanou stresem, pocitem vyčerpání, v některých kritických momentech péče i depresemi (R 5), uváděli respondenti jako jedno z negativ, provázející výkon péče.

K otázce možné fyzické náročnosti poskytované péče se respondenti stavěli negativně, pouze jedna pečující žena (R 5) udávala velkou fyzickou zátěž a dopad péče na její fyzický stav. Ostatní pečující, ženy i muži, negovali fyzickou zátěž, způsobenou poskytováním péče a své výroky zdůvodňovali tvrzením, že buď nesoběstačný senior nevyžaduje fyzickou manipulaci ve smyslu jeho přenášení, polohování, nebo občas pociťovanou únavu připisovali svému věku. V této kapitole se zatím psychickou a fyzickou náročností péče budu zabývat pouze jako jedním z negativ či potíží, které respondenti vnímali při poskytování péče, podrobněji, včetně autentických výroků respondentů, se touto problematikou budu zabývat v podkapitole 6.4.

Co se týče názoru respondentů na míru *pomoci a podpory společnosti* osobám pečujícím a zájmu o tuto problematiku, převládaly názory, že stát a společnost nepodporuje v dostatečné míře osoby pečující, nevěnuje této problematice takovou pozornost a podporu, jakou by si zasloužila. „*Myslím si, že moc pozornosti pečujícím osobám není věnováno, což je na škodu, domácí péče je určitě levnější než ústavní péče, tak by měl stát asi víc podpořit ty rodinné pečovatele, [...] určitě by nebylo na škodu věnovat těm pečujícím víc pozornosti no a snažit se je nějak motivovat k péči o ty blízké*“ (R 1). „*Nevím, jak moc se věnuje stát, ale spíš když vidím, jak ta práce pečovatelky je ohodnocena, tak si myslím, že tomu nepřikládají dost velký význam, [...] takže v tom si myslím, že není moc velká podpora od státu*“ (R 8). Dva respondenti (R 3, R 5) nedokázali na položenou otázku odpovědět. Někteří respondenti měli povědomí o uzákonění dlouhodobějšího volna pro osoby pečující, nepovažovali ho však za dostatečnou pomoc.

Dílčí závěr

Většina respondentů uváděla, že před zahájením péče měli obavy z toho, zda a jakým způsobem péči o nesoběstačného seniora zvládnou. Z jejich odpovědí vyplynulo, že péče jim odebrala jejich soukromí, čas, osobní volno, museli opustit své zájmy, koníčky.

V souladu s poznatky Hubíkové (in Kubalčíková, 2015), uvedené v podkapitole 4.4, hovořili respondenti o tom, že z důvodu časově náročné péče nemají prostor na odpočinek, oddech, načerpání nových sil, výrazný je i spánkový deficit. Autorka dále v textu poukazuje na to, že i osoby pečující mají své zdravotní problémy a potřebují se soustředit i na své vlastní zdraví, což bohužel není vždy možné, právě z důvodu poskytované péče. Tuto v teorii popsanou skutečnost respondenti svými odpověďmi potvrzují.

Analýza odpovědí respondentů nepotvrdila možné problémy v rodinných vztazích, které by byly důsledkem poskytované péče, nebo by se z důvodu poskytované péče prohloubily (konkrétně ve vztahu manželského páru, kde jeden z nich je osobou pečující). Tento potencionální negativní aspekt péče, jak jej v podkapitole 3.7 popisuje Hubíková (in Kubalčíková, 2015), nebyl výzkumem potvrzen.

Jak uvádím v podkapitole 3.7, Jeřábek (2005) přináší pohled na některé problematické aspekty péče. Autor poukazuje zejména na zdravotní problémy pečujících, způsobené výkonem péče a vztahuje je zejména k typickému rodinnému pečujícímu, ženě. Všechny respondentky potvrdily tuto autorem uvedenou skutečnost – z titulu poskytování péče došlo skutečně ke zhoršení jejich zdravotního stavu, z důvodu časové náročnosti péče opomíjí své vlastní zdraví a péči o ně. Z altruistických pohnutek upřednostňují zdraví a s tím související potřeby svých nesoběstačných rodinných příslušníků před svými.

Výzkum potvrzuje i Jeřábekem (2005) uváděnou sociální izolovanost pečujících, poskytování péče mělo zásadní dopad na jejich osobní i společenský život, došlo k omezení sociálních kontaktů a aktivit společenského života.

Co se týče pomoci či podpory společnosti, zaměřenou na neformální pečující, odpovědi převážné většiny respondentů korespondují s předkládaným názorem Hubíkové (in Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013), uvedenému v podkapitole 3.7, že situaci a potřebám rodinných pečujících není v České republice věnována adekvátní pozornost a nemá dostatečnou podporu a zájem státu. Dle mého názoru jsou některé jejich argumentace na tuto záležitost relevantní – kromě jiného respondenti upozorňují na to, že domácí péče je méně finančně nákladná než péče institucionální, o čemž svědčí i Kroutilovou-Novákovou a Jandzíkovou (in Dohnalová, Hubíková, 2013, s. 10) přepočítaná hodinová odměna osoby pečující v návaznosti na výši příspěvku na péči - u IV. stupně závislosti tato částka do července 2016 činila necelých 22 Kč na hodinu. Nejen navýšením příspěvku na péči, ale i dalšími formami podpory, by měl stát více motivovat potencionální rodinné pečující.

Respondenti, rodinní pečující, specifikují a shodují se na problémech či potížích, které provází poskytování péče o nesoběstačného seniora – mají obavy z toho, zda a jakým způsobem péči zvládnou. Shodně vnímají negativní vliv péče na jejich zdraví, udávají omezenou možnost věnovat se svému zdravotnímu stavu právě z titulu poskytované péče nesoběstačnému rodinnému příslušníkovi. Z jejich pohledu poskytování péče provází rovněž zvýšená psychická zátěž. Ztotožňují se s názorem, že poskytování péče má

negativní dopad na jejich osobní a společenský život. Rovněž vnímají, že problematice pečujících osoba není věnována ze strany státu odpovídající podpora a pozornost.

6.2 Přínosy poskytované péče pohledem pečujících

Dílčí výzkumná otázka č. 2 hledá odpověď na otázku, co je z pohledu pečujícího přínosem poskytované péče. Odpověď na ni pomůže specifikovat pozitiva poskytované péče a sekundárně odvodit potřeby pečujících osob.

Úvodními zjišťovacími otázkami, kdy nastaveným indikátorem bylo *přijetí péče*, jsem se snažila zjistit důvod, který vedl k rozhodnutí pečovat o nesoběstačného seniora. I motiv péče může napovědět, zda pečující osoba může pozitivně vnímat samotný výkon péče.

Z odpovědí respondentů na otázku motivu k poskytování péče vyplývá, že část jich vnímá péči o nesoběstačného rodinného příslušníka jako svoji morální povinnost, samozřejmost, slušnost, vyjádření úcty k matce, otci. Na tuto otázku odpovídali respondenti bez většího váhání či přemýšlení. „*Tak důvod poskytování, tak určitě taková slušnost a povinnost, [...] brala jsem vždycky to, že rodiče se nám snažili udělat to nejlepší dětství a to rodinné zázemí, takže by mě ani nenapadlo, že bych se o ni nestarala já*“ (R 5). Pro některé z respondentů byla motivací pro poskytování péče ta skutečnost, že se snažili vrátit rodičům to, co pro ně oni v dětství vykonali, nebo hlavním důvodem pro rozhodnutí pečovat bylo to, aby jejich nejbližší příbuzný strávil poslední období svého života v rodinném prostředí: „*No tak hlavně, že je to tatínek a že nás vychoval, že nám dal život a chtěla bych pro něho zase na oplátku to, že mu oplácím tu péči jeho, [...] vrácení toho, co on mně za život dal*“ (R 2). „*Hlavní důvod byl ten, aby ta babička dožila konec život v rodině, [...] mohla být umístěná v Domově, [...] ale rozhodně to, co jí dopřáváme v baráku doma, tak to by nikde neměla, je mezi svýma, [...] že jsem řekl, radši ju mějme doma, dokážeme si ju ohlídat*“ (R 4).

Zajímavé bylo zjištění, že ani jeden z pečujících se konkrétně nevyjádřil v tom smyslu, že by mu poskytování péče přinášelo potěšení, radost. Přesto však jejich odpovědi, motivace, přístup k poskytování péče a v neposlední řadě i silný citový vztah k nesoběstačnému senioru nasvědčovaly tomu, že tyto pozitivní emoce latentně prožívají.

Pro žádného z pečujících nebylo důvodem k poskytování péče řešení své nezaměstnanosti, všichni pečovali o nesoběstačného seniora, postiženého demencí, souběžně se svým zaměstnáním.

Pokud jde o vztahy mezi rodinným pečujícím a nesoběstačným rodičem či prarodičem, téměř všichni respondenti se shodli na tom, že vztahy mezi nimi byly a jsou velmi dobré, byť ne vždy bez rozdílných názorů či neshod. Respondentka č. 2 popsala vztah mezi ní a nesoběstačným otcem těmito slovy: „*Neměli jsme nějaké jako zásadní problémy, [...] v určitých věcech jsme se třeba neshodli, ale tady tímto se to všechno smyje, [...] že na všechno to, co třeba mně ve zlém někdy řekl, jako na to člověk už ani nevzpomene*“. Respondenti hovořili o existenci silné citové vazby mezi nimi a demencí postiženým rodinným příslušníkem, výjimku netvořil ani respondent č. 4, který pečoval o svoji tchýni. O zvýšené citové závislosti seniora na osobě pečující se zmínili všichni respondenti, pro své nejbližší představovali v době péče silnou citovou oporu. „*Ten její vděk v těch očích, [...], těšila se na mě, ona byla úplně šťastná, tím že mě už viděla a že jsem s ní byla, byla na mě citově uplá*“ (R 5).

Všichni respondenti obecně vnímali rodinné mezigenerační vztahy jako pevné, harmonické, vyznačující se silným citovým poutem mezi nimi a nesoběstačným seniorem. Právě tyto bezproblémové vzájemné vztahy mnohdy přispěly k rozhodnutí pečovat o své nesoběstačné rodiče, prarodiče. „*Vztahy dobré, i snacha žasne, že jsme schopni držet při sobě pořád. Že tam funguje soudržnost rodinná*“ (R 4).

Kladně hodnotili i vztahy mezi dalšími generacemi – vztahy prarodičů a vnuků, v případě potřeby by děti respondentů byli ochotni vypomoci s péčí o své prarodiče. „*Kdyby bylo nejnmutnější, tak by se to dalo, sice mám dceru v XXX, syna v YYY, ale jinak jako kdyby bylo nejzazší, tak by pomohli*“ (R 6).

Při zjišťování *pozitiv a přínosu péče*, což byl nastavený indikátor pro tuto skupinu otázek, jsem se nesnažila respondenty navést pomocnými otázkami na jejich odpověď či ji naznačit, ale nechala jsem jim chvíli prostor a čas nad úvahou před jejich odpovědí. U respondentů převládal názor, že péče jim přináší pocit uspokojení z toho, že zvládají náročnou péči o seniora, že je o něho dobře postaráno, že mu rádi umožňují setrvat v domácím prostředí, které důvěrně zná. „*Pocit mám dobrý jenom z toho, že to zvládám, že nejsu na tom tak špatně, že se dokážu postarat, [...] to je ten pocit, že jsme jí umožnili dožít jako ten zbytek života mezi nama*“ (R 4). Podobně odpovídala i respondentka č. 8: „*Pozitivního je asi to, že může být tak něco náročného a že se to dá zvládnout. A že přece jenom babičce dopřáváme byt delší dobu doma ve svém prostředí, [...], je tam dobrý pocit, že s ní můžeme trávit víc času*“. „Odměnou“ za péči je pro respondentku č. 7 to: „*...že jsou vidět výsledky, že se to zlepšilo, určitě že ten zdravotní stav otce je mnohem lepší, [...], že je to na něm vidět, že je spokojený*“.

Všichni respondenti, dle mého očekávání, sdíleli názor, že domácí péče je pro nesoběstačného seniora tou nejlepší variantou v zajištění péče o něho. Většina respondentů zvládala pečovat v domácím prostředí (buď za pomoci terénní pečovatelské služby či při denním umístění jejich rodinného příslušníka ve stacionáři) o rodinného příslušníka v těžším stadiu demence, s přiznaným III. či IV. stupněm závislosti, ve dvou případech se jednalo již o seniory trvale upoutané na lůžko. Pečující se ztotožňovali s názorem, že domácí péče má pozitivní vliv na seniorův zdravotní stav, což dokládali některými svými výroky: „*No myslím si, že tatínek by tady už dávno nebyl, kdyby byl někde v zařízení, [...] když doma v domácím prostředí, díky tomu žije, dávno by to už skončilo jinak*“ (R 2). „*Určitě to dobrý vliv má, [...], pamatuje si to svoje prostředí, [...] kdyby šel do jiného prostředí, tak by to spíš znamenalo zhoršení s jejím zdravotním stavem, krok k horšímu*“ (R 8).

Respondentka č. 5 uvedla: „*Je obklopená lidma a věcmi, které jsou jí blízké a známé a tím pádem nemusí se stresovat z cizího prostředí a styku s neznámými lidma. Doma se cítí bezpečná. Nové věci tyto psychicky nemocné lidi velice rozrušují.*“ Přesto však tato pečující polemizovala obecně nad tím, zda při fatálním zhoršení zdravotního stavu seniora, kdy už nepoznává osoby ve své blízkosti, nereaguje na podněty, není pro něho lepším řešením profesionální péče v ústavu. Sama se dosud neocitla v situaci, že by případné umístění matky musela řešit, péči zvládá za pomoci dvou pečovatelek.

Respondenti se v odpovědích na hodnocení *přínosu rodinné péče pro seniora* nerozcházelí v názorech na to, že péče poskytovaná v prostředí rodiny přispívá k delšímu zachování seniorových dovedností, schopností. Hovořili o tom, že ve známém prostředí se senior, postižený demencí, relativně dobře orientuje a pohybuje, je zvyklý na určitý řád, na to, že předměty a věci mají své stálé místo. Jakékoliv změny zhoršují jeho psychický stav a zvyšují dezorientaci. Péči v rodinném prostředí preferovali před umístěním seniora v ústavním zařízení.

Při položení otázky respondentům, která se týkala jejich pohledu na umírání rodinného příslušníka v domácím prostředí, (protože i tento aspekt může být pozitivní pro seniora postiženého demencí, byť by se zdálo, že již není schopen vnímat dění kolem sebe) jsem pouze u dvou respondentů získala odpověď. „*No chcu mu prostě udělat důstojný konec života, říkal vždycky, když byl schopný mluvit, že chce umřít doma, ať ho nikam nedáváme, ale nevím, mám z toho obavy a strach*“ (R 2). Bylo evidentní, že ostatní respondenty otázka citlivě zasáhla, nechťeli na toto téma hovořit, nebyli na ně dosud připraveni a omlouvali se

za neposkytnutí odpovědi. „*Je to maminka, není to pro mě jednoduché, nevím, co bych řekla, nevím, jak to bude, neztejte se*“ (R 5).

Dílčí závěr

Výzkumné šetření potvrdilo, že jedním z hlavních motivů pro poskytování péče, tak jak o něm hovoří v podkapitolách 3.4 a 3.6 Jeřábek (2005, 2013) a rovněž Možný (2004), je mezigenerační solidarita, dle Jeřábka (2005) i sociální soudržnost, která je jednou z hlavních podmínek uskutečňované péče v rodině. Také v odborné literatuře uváděná morální povinnost (Remr, in Jeřábek, 2005), tedy vnímání péče jako protektivního vzájemného závazku, byla dle respondentů motivem k poskytování péče.

Sýkorovou (1996) v podkapitole 3.8 uváděnou citovou oporu, jeden z pozitivních aspektů rodinné péče, potvrzují respondenti ve vztahu k nesoběstačnému senioru a současně i jednu z hlavních složek rodinné péče, složku emocionální, která ve vztahu osoby pečující a nesoběstačného seniora bezpochyby existuje (Jeřábek, 2005), tak jak je popisováno v textu podkapitoly 3.4.

Zgola (2003) v podkapitole 3.1, vyzdvihuje přirozené prostředí rodiny a jeho výsadní postavení v péči o seniory, které jim dodává pocit bezpečí a významným způsobem uchovává jeho dosavadní dovednosti a schopnosti. Taktéž řada dalších autorů, např. Michalík (in Dohnalová, 2015) či Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková (2013) hovoří o nezastupitelném místě rodinné péče, chápou ji jako přirozený a nezastupitelný zdroj pomoci nesoběstačným seniorům. Jak jsem předpokládala, respondenti se ztotožňovali s tvrzeními autorů a i přes náročnost poskytované péče ji v tomto okamžiku vnímají jako to nejlepší řešení a volbu v péči o svého rodinného příslušníka, postiženého demencí.

Výzkumným šetřením se mi nepodařilo vyhodnotit pohled respondentů na otázku možného pozitivního vnímání umírání v domácím prostředí, tak jak o něm hovoří v podkapitole 3.8 Pacovský (1990). Odpovědi většiny respondentů byly buď obsahově chudé, nebo na otázku nechtěli neodpovědět vůbec. Důvodem nezjištění potřebných dat byla zřejmě má nevhodně zvolená zjišťovací otázka nebo její špatná formulace. Nepředpokládala jsem, že by problém s odpovědí měli i respondenti mužského pohlaví, ale opak byl pravdou. Nevyhodnocení této odpovědi však nemělo vliv na zodpovězení DVO 2.

Z poznatků, které jsem získala v rámci odpovědí na první dílčí výzkumnou otázku, lze vyvodit, že rodinní pečující vnímají pozitivně výkon péče, o čemž svědčí i jimi uváděná motivace k poskytování péče a vztah k nesoběstačnému senioru.

Přínos poskytované péče z pohledu pečujících spočívá v posílení citového vztahu mezi nimi a nesoběstačným rodinným příslušníkem, zejména v době poskytované péče jsou pro rodinného příslušníka silnou citovou oporou. Přínosem, odměnou je pro pečující i minimální zlepšení zdravotního stavu seniora, jeho spokojenost, zaopatřenost. Rovněž pocit uspokojení ze zvládnutí náročné péče, z toho, že jsou schopni zabezpečit mnohdy dlouhodobou péči o rodinného příslušníka v jeho přirozeném prostředí rodiny, řadí pečující mezi přínosy poskytované péče. Z tohoto titulu rodinné prostředí a domácí péči preferovali před institucionalizací svých blízkých.

6.3 Pomoc a podpora při zajištění péče o nesoběstačného seniora

V této podkapitole jsem se sadou zjišťovacích otázek snažila zjistit odpověď na DVO 3: „*Co z pohledu pečujících napomáhá k zajištění péče o nesoběstačného seniora?*“

Jelikož se domnívám, že sekundárně osobě pečující při zajištění péče napomáhá i to, jak jeho činnost vnímá či hodnotí jeho okolí, dotazovala jsem se na tuto skutečnost, přestože ji nekonfrontuji s teorií. Indikátorem jsem stanovila *postoj okolí k poskytování péče*. Ve dvou případech odpovědi respondenti (R 1 a R 3) uváděli, že nejbližší okolí vnímá jejich péči o rodinného nesoběstačného příslušníka jako samozřejmost, přirozenost, která se u potomků předpokládá. Z převážné většiny odpovědí respondentů však vyplývá, že z reakcí okolí, sousedů, známých, cítí respekt, obdiv nad tím, že péči zvládají, často dostávají i nabídku pomoci. Ocenění péče o tchýni ze strany okolí popisuje respondent č. 4: „*Tam to jako člověka potěší, když Vám někdo řekne, že jako chlap se dokážu postarat, [...] tak ten hřejivý pocit tady je, když slyšíte „smekám“*“. Obdiv a uznání ze strany blízkého okolí vnímá i respondentka č. 8: „*Častokrát to bylo, že nás všichni obdivují, že jak to dokážeme takto zvládat, že si nedokázali představit, jak je to náročné, chvílemi to bylo přemlouvání, jestli už si nechceme nechat pomoc někde externě. Ale převažoval ten obdiv a respekt*“. Respondenti pozorně vnímají i tuto „imaginární“ podporu svého okolí.

Účelem položené otázky, týkající se specifikace úkonů a činností, které aktuálně rodinný pečující zajišťuje vůči nesoběstačnému senioru, bylo zjištění, o jaký stupeň péče se z hlediska aktuálního zdravotního stavu seniora a intenzity jeho potřeb jedná. Z odpovědí respondentů vyplynulo, že u žádného z rodinných příslušníků, postižených demencí není zajišťována pouze podpůrná péče, tedy první, nejméně náročný stupeň péče, který obecně

potřebuje téměř každý senior. Dvěma nesoběstačným seniorům je ze strany rodinných pečujících poskytován vyšší, druhý stupeň péče, tzv. péče neosobní, kam lze zařadit víceméně činnosti spojené s péčí o domácnost, nicméně osoba pečující už zajišťuje i dohled nad osobní hygienou i obecně dohled nad rodinným příslušníkem, který jej již vyžaduje. Většina respondentů však zajišťuje osobní péči, nejnáročnější stupeň rodinné péče, kdy nesoběstačný senior již vyžaduje péči a dohled nepřetržitý. „*Dá se říct, že dělám všechno, celodenní péče o toho tatínka, dělat tu osobní hygienu, přebalení, umytí, polohování, krmení, podávání pití, jídla. A i když už nevnímá, vykládám mu*“ (R 2). „*Ona už má problémy se i najest, musíme jí hodně pomáhat, [...] teďka už je to umývání, oblékání se vším všudy, všechno, úplně všechno, ona samostatná už absolutně není*“ (R 4).

Organizace zajištění péče v rodině byla nastaveným indikátorem pro další zjišťovací otázky, které měly odpovědět na to, zda rodinný pečující je jediným pečujícím, či se na péči podílí více pečujících osob a jak mu případná spolupráce dalších aktérů napomáhá k zajištění péče. Polovina oslovených respondentů uvedla, že na péči o nesoběstačného seniora participuje další pečující osoba či více osob, respondenti nejsou jediným hlavním pečujícím. Zpravidla se v péči o příbuzného střídají sourozenci. „*Máme se sestrou rozdělenou péči, celý týden se vždycky starám já, teda od vyzvednutí maminky ze stacionáře, spím tam a jsem i celý víkend u ní. A další týden má službu sestra a tak se střídáme*“ (R 1). „*Je nás šest dětí, takže co se týká té péče, tak jsme tři, kteří jsme se uvolili k tomu, tři sourozenci prostě řekli, že to nezvládnou, takže ti tam nejezdí, [...] že se tak nějak o to dělíme, když někdo nemůže, zaskočí druhý, [...], není vůbec žádný problém*“ (R 2). Respondentka č. 8, která péči o babičku zajišťuje se dvěma dalšími sestrami, v počátku péče vypracovala měsíční rozpis „služeb“, aby bylo zřejmé, která z nich má kdy zajišťovat určité činnosti a úkony kolem časem i místem desorientované babičky.

Druhá polovina respondentů zajišťuje péči o nesoběstačného seniora víceméně sama, občas sice využijí sporadické výpomoci některého z rodinných příslušníků, ale mají status hlavního pečujícího. „*Ne, nepodílí, jsu na to sama, z rodiny nikdo není*“ (R 6).

Respondenti, kteří se s péčí střídají s dalšími pečujícími osobami, pozitivně vnímají jejich spoluúčast ve smyslu částečného ulehčení péče, snížení časové náročnosti, možnosti sdílení společných problémů a informací, vědomí moci se spolehnout na někoho jiného. „*Pomáhá mi to, že na péči nejsem sama, to nejvíc, bez toho bych to časově i psychicky těžko zvládala*“ (R 1). Téměř identický je i názor respondentky č. 8: „*Nedovedla bych si*

představit, že bych na tu péči byla sama, jsme tři, můžeme se radit navzájem, pomáhat, [...] vnímám to hlavně jako úsporu času“.

Z odpovědí na okruh otázek, při kterých byl nastaven jako indikátor význam poskytovaných služeb pro zajištění péče, vyplynulo, že kromě rodinných pečujících se na péči o seniora postiženého demencí paralelně podílí i pracovníci terénní pečovatelské služby či personál denního stacionáře, jejichž služeb či pobytu rodinný příslušník využívá. Respondenti se shodli na tom, že tato forma péče jim napomáhá a ulehčuje samotné zajištění péče o rodinného příslušníka. *“ Toto umístění nám teda moc pomohlo a ulevilo v péči, není toho na nás naložené tolik, maminka už nemohla být přes den sama doma a toto bylo jediné vhodné řešení“* (R 1). Kladně hodnotí využití služeb denního stacionáře nesoběstačnou matkou ve vztahu k ulehčení svého výkonu péče i respondentka č. 6: *„Pomáhá mi to v tom, že stihnu jít teda do toho zaměstnání, jsem tam teda jen na zkrácený úvazek, [...] než ji přivezou, tak zvládnu ještě i tu domácnost, nachystat různé věci pro tu mamku. Je to velké odlehčení, doporučuju to všem, ať to stojí, co to stojí, jakože chvílku si odpočinete i od toho“* Obdobně vyzdvihuje pomoc terénní pečovatelské služby v péči o maminku i respondentka č. 5: *„Pomohlo mi to a ulehčilo, že teda vůbec existuje ta služba té společnosti, ty pečovatelky, můžu vykonávat a neztratit zaměstnání, zabezpečit tu moji rodinu finančně, prostě bez toho si to nedovedu představit“.*

Většina respondentů vnímá také výhody respitní péče, které nabízí Domov se zvláštním režimem. Pouze respondentka č. 2 neměla povědomí o tom, že tato služba existuje. Respondentka č. 1 služeb respitní péče pro svoji matku využila před 2 lety, v této době se sestrou absolvovaly dovolenou na zotavenou. Pět respondentů o respitní péči mělo povědomí, ale zatím ji nesoběstačný senior nevyužil, ale v budoucnu by se tomu v případě potřeby nebránili, považují ji za službu, která by jim napomohla při zajištění péče a krátkodobě jim odlehčila. Respondentka č. 5 uvedla: *„Této služby jsem nevyužila a asi ani nevyužiju, já bych si v žádném případě neodpočimula, protože bych pořád myslela na to, že ta moje matka tam někde je a je nešťastná a vlastně bych ji přesunula z jejího domácího prostředí do prostředí cizího“.* Výpovědi respondentů značí, že významným způsobem jim v péči o nesoběstačného rodinného příslušníka napomáhá propojení domácí péče s péčí formální, ulehčuje jim zajištění péče, snižuje její časovou náročnost, umožňuje jim věnovat aspoň minimum času sobě samým.

Na okruh otázek, týkající se možné *podpory zaměstnavatele k zajištění péče*, pouze respondentka č. 6 uvedla, že požádala o zkrácení pracovního úvazku z důvodu péče o osobu závislou a zaměstnavatel její žádosti bez problémů vyhověl. „*No tak mám to na zkrácený úvazek s tím, že se to musí nějak zkombinovat. Tak dopoledne, když by ta školka nebyla nebo teda ten stacionář, tak by se to nedalo, musela bych zůstat doma, protože tady ji celý den nechat samotnou, to by nešlo*“.

Ostatní respondenti jsou zaměstnáni na plný pracovní úvazek, o úpravu pracovní doby nepožádali, zajišťovat péči zvládají s pomocí pečovatelek či na zajištění péče participuje personál denního stacionáře domova se zvláštním režimem. U dvou respondentů by zkrácení pracovní doby z organizačních důvodů ani nebylo možné, pracují ve směnném provozu, přesto tuto formu pracovní úlevy ani nepožadují. Všichni respondenti se shodují na tom, že jejich zaměstnavatelé jim bez problémů poskytují pracovní volno s náhradou mzdy při doprovodu jejich rodinného příslušníka k lékařskému vyšetření. „*Žádné úlevy nemám, ale zaměstnavatel mně vychází vstříc v tom, že bez problémů můžu jít s maminkou na propustku na kontroly k lékařům, to si zajišťuju sama, ne sestřičky ze stacionáře, [...] to oceňuju, nemusím to naddělavat*“ (R 1). Respondentky č. 1, 5 a 7 shodně uvedly, že neměly ani problém s uvolněním ze zaměstnání v případě, když musely akutně opustit pracoviště z důvodu vyřešení konkrétního problému s jejich příbuzným, který jim nahlásila pečovatelka nebo personál denního stacionáře. Kladně hodnotí polovina respondentů zavedení pružné pracovní doby na svém pracovišti, která umožňuje variabilitu úpravy začátku a konce jejich pracovní doby, kterou mohou využít v případě akutního řešení nenadálé nastalé situace při zajištění péče o seniora. Z uvedených odpovědí respondentů je zřejmé, že nemají problém sladit pracovní povinnosti se zajištěním péče o nesoběstačného seniora, postiženého demencí.

Dílčí závěr

Jak vyplývá z výzkumného šetření, respondenti poskytují svým nesoběstačným seniorům, rodinným příslušníkům, neosobní a osobní péči, tedy druhý a třetí stupeň péče, jak o ní hovoří v podkapitole 3.5 Jeřábek (2005). Jejich péče zahrnuje i prvky podpůrné péče, tedy nejnižšího stupně klasifikace péče, nicméně v souladu s Jeřábkem tuto podpůrnou péči by rodinný pečující mohl zajišťovat jen občas, dle potřeby, nebyla by tak časově náročná, nevyžadovala celodenní péči a dohled nad seniorem a participaci formální péče.

Výzkumem se potvrdila jak slova Jeřábka (2005), který vnímá rodinnou péči o nesoběstačného seniora jako péči více členů rodiny, nikoliv péči jedné osoby, tak i pojetí péče dle Duijnstee (in Miesen, Jones, 2008), dle které nejdůležitější roli v péči hraje vždy jen jedna osoba – polovina pečujících zajišťovala v rámci rodiny péči sama, druhá polovina respondentů na péči spolupracovala s jinými členy rodiny, zpravidla sourozenci. Jak jsem předpokládala, respondenti pozitivně vnímají přínos společné péče, tedy té, na které se podílí více členů rodiny – spolupráce dalších pečujících jim ulehčuje náročný výkon péče, posiluje je.

Novosad v podkapitole 3.2 (in Matoušek, 2013) popisuje prolínání institucionální péče (zajišťované v denním stacionáři) a péče zajišťované v rodinném prostředí, považuje ji za nejvhodnější formu péče. Respondenti se s touto myšlenkou ztotožňují, vnímají ji jako ideální formu skloubení formální a neformální péče v jejich situaci, tedy pokud souběžně s péčí vykonávají své zaměstnání. Nesporný přínos této formy péče respondenti spatřují v ulehčení péče, možnosti zvládat zaměstnání. Přesto však za nej přirozenější formu péče považují domácí péči. Souhlasně se respondenti vyjadřují i k přínosům respitní péče, kterou denní stacionáře nabízí, byť o ní někteří mají pouze povědomí a dosud ji nevyužili. Oproti závěru Kotrusové, Dobiášové a Hošťálkové (2013), uvedenému v podkapitole 3.1, neudávají respondenti problémy se sladěním pracovního života a výkonu péče, zaměstnavatel jim vychází vstříc při péči o svého nesoběstačného rodinného příslušníka.

Z pohledu rodinných pečujících jim k zajištění péče o nesoběstačného seniora napomáhá participace dalších pečujících osob, které spolu s ním zajišťují péči o nesoběstačného seniora, postiženého demencí a která jim ulehčuje náročnost poskytované péče. Výrazným způsobem jim k zajištění péče o seniora a možnosti vykonávat souběžně s péčí své zaměstnání, přispívá i pobyt rodinného příslušníka v denním stacionáři či terénní pečovatelská služba. Rodinní pečující pozitivně pro zajištění péče vnímají i vstřícný přístup a podporu zaměstnavatele, která jim napomáhá ke sladěním pracovního života s výkonem péče. Jako možnou podporu při zajištění péče respondenti cítí i respekt či uznání svého okolí.

6.4 Zvládání životní situace pečujících osob

Cílem položených otázek bylo zodpovězení DVO 4, tedy zjištění, co rodinným pečujícím napomáhá při zvládání jejich životní situace, která je ovlivněna péčí o nesoběstačného seniora. Analýza a interpretace získaných odpovědí pomůže sledovat primárně potřeby pečujících osob.

Indikátorem k zodpovězení tohoto okruhu otázek byl *význam rodiny a sociálních služeb při saturaci potřeb pečujících osob*. Položenými otázkami jsem se snažila zjistit, zda participace dalších aktérů péče, ať už rodinných příslušníků, pečovatelek či pracovníků denního stacionáře, *napomáhá k uspokojování potřeb rodinných pečujících*. Téměř identicky reagovali na míru saturace svých potřeb tři respondenti (R 4, R 5 a R 7): „*Ne, neměla jsem víc času na svoje potřeby, tu dobu, kdy mně odlehčily pečovatelky, jsem byla v práci a vydělávala finance na zabezpečení mé domácnosti, takže jedinou zvládlou potřebou bylo skutečně to vykonávání mé práce a výdělek*“ (R 5). „*Tak hlavně je tam ta možnost chodit do té práce, přes tu pracovní dobu je pomoc od té pečovatelky, jinak už je to pak zase na mně*“ (R 7). Tito rodinní pečující, jejichž nejbližší příbuzní využívali přes den služeb neformální péče, byli toho názoru, že jejich využití zásadním způsobem nepřispívá k významnější saturaci potřeb pečujících osob, po tuto dobu pečující vykonávají výdělečnou činnost, ale obecně jim využití služeb sociální péče *napomáhá k zajištění péče o seniora*. Respondenti, kteří neměli status jediného pečujícího, na péči spolupracovali s dalšími rodinnými pečujícími a určitým dohodnutým způsobem se v péči po návratu rodinného příslušníka z denního stacionáře či po odchodu pečovatelky střídali, vnímali participaci dalších pečujících jako výhodu většího časového prostoru k uspokojování svých potřeb.

„*Když se se sestrama střídáme, když babičku dovezou ze stacionáře, tak určitě ano, pořád je to o tom čase, že když to za mě udělá někdo jiný, tak mám ten čas pro sebe. Nedovedu si představit to dělat sama*“ (R 8). Rovněž další respondenti uvedli, že pokud se na péči podílí další pečující, mají více času na uspokojování svých potřeb, byť i tento čas je limitující a nezaručuje plnou saturaci některých jejich potřeb. Jako příklad uvedla respondentka č. 8 kromě nedostatečného naplnění již zmiňovaných některých základních potřeb i nemožnost své další seberealizace, rozvoje osobnosti. Je zaměstnána na vyšší pracovní pozici, z důvodu péče o babičku však nemá časový prostor pro dokončení magisterského vzdělání, které je na její pracovní pozici vyžadováno. Jak osobní, tak i pracovní aktivity podřizuje péči o babičku.

Téměř všichni respondenti se shodují na tom, že jim ke zvládnání jejich životní situace pomáhá podpora jejich blízkých, zejména manželů, a to ať fyzická či morální. *„No určitě sto procenty mi pomohla tady ta přítomnost manžela, pomáhá mi s vařením, pokud není v práci, tak mi ju chvílu pohlídal, povzbudil mě, když jsem byla na dně“* (R 5). Pouze jedna z respondentek (R 7) opětovně sdělila, že ze strany manžela se jí nedostává v její současné náročné situaci, kdy se za pomoci pečovatelky stará o nesoběstačného otce, postiženého demencí, ani minimální podpory. V případě potřeby se však může spolehnout na své sourozence: *„Když bylo potřeba a domluvili jsme se, tak mně vždycky pomohli. Mohla jsem se na nich obrátit“*. Většina respondentů souhlasně vnímala oporu svých blízkých, převážně sourozenců.

Respondentů jsem se dotazovala na *zvládnání psychické a fyzické zátěže péče*, což byl nastavený indikátor pro další okruh zjišťovacích otázek. Z důvodu vzájemné provázanosti jednotlivých témat rozhovorů respondenti už v odpovědích v podkapitole 6.1, vztahujících se k potížím nebo negativním aspektům, které péči provází, shodně rodinní pečující potvrdili existenci psychické zátěže, neobjevila se názorová diskrepance. Shodně, tedy i pečující muži, u kterých bych předpokládala vyšší psychickou resilienci, uváděli péči doprovázející psychickou zátěž, stres, pocit vyčerpání, přepracování. Neuváděli odborný termín „syndrom vyhoření“, přesto se však u některých respondentů jednalo o typické příznaky burn-outu. Svě názory respondenti podložili následujícími výroky: *„Po psychické stránce je pro mě péče strašně vyčerpávající, ubíjí mě to a nejvíc to, když vidím, jak maminka psychicky i fyzicky upadá a já jí v tom nemůžu pomoci, to je pro mě to nejhorší. Kdo sám nepečoval, tak neví, co to všechno obnáší“* (R 1). *„Psychicky je to hrozné, [...] jezdím z té péče kolikrát se slzama v očích a nervově mimo, [...] vracím se úplně jiná, než jsem tam jela“* (R 2). *„Horší je ta psychická stránka, co se týče té náročnosti, je to tlak na nervy“*, uvedl pečující muž, respondent č. 4. V reakcích poloviny respondentů na možné způsoby či možnosti zvládnání psychické zátěže s dopadem na zlepšení jejich psychického stavu se jako nejčastější způsob objevila relaxace, odreagování od stávající stresové situace. *„Odreagovávám se. Pokud to jde, vypadnu z baráku, vezmu kolo, zajedu na hodinu ven, musím se tam někde vyventilovat“* (R 6). *„Snažím se vypnout, nějakou činností, u které relaxuju, pro mě je to manuální činnost jakákoliv, zahrada, cokoli manuálního, kde prostě člověk nemusí myslet“* (R 4). Respondentce č. 5 sice po psychické stránce napomáhala podpora manžela, ale přesto v některých vypjatých okamžicích péče situaci nezvládala: *„Když na mě přijde nějaká deprese, takový stav, kdy nevím, co mám*

dělat, tak se vždycky vybrečím v koutě a musím si říct, že mi nic jiného nezbyvá, že se s tím musím smířit a před matkou jsem to pak zahrála tak, aby na mně třeba nic nepoznala“. Někteří respondenti uváděli, že vyrovnat se se zvýšenou psychickou zátěží jim pomáhá i vědomí toho, že na péči nejsou sami, opora blízkých. Zajímavým pro mě bylo sdělení dvou respondentů (R 2, R 7), že za formu odreagování považují kromě jiného i výkon svého zaměstnání.

V odborné literatuře jsou často uváděny negativní dopady péče na *fyzický, somatický stav* pečující osoby, způsobené zejména zvýšenou fyzickou námahou a zátěží, ale také nedostatečnou péčí o své zdraví a léčbu z důvodu časové náročnosti péče. Na mé otázky, týkající se *potencionální fyzické náročnosti poskytované péče*, jsem téměř ode všech respondentů dostala identickou odpověď - zvýšenou fyzickou zátěží respondenti negovali. Dokonce i ženy - pečovatelky, u kterých jsem fyzickou náročnost péče předpokládala, neudávaly fyzickou vyčerpanost, která by byla důsledkem poskytování péče: *„Ta fyzická zátěž tam ještě taková není, zatím jsou jen drobné dopomoci, třeba v koupelně, při oblékání nebo tak, ale jinak se snažím, aby ještě kolem sebe jako sama chtěla dělat, protože budou ještě horší chvíle“* (R 6). Fyzickou náročnost péče potvrdila pouze respondentka č. 5: *„No po té fyzické stránce to je horší [...], byt mojí mamky je sice v druhém patře, tak ji musím tahat dvakrát denně, když jdeme na procházku, teda opravdu fyzicky vytáhnout ji i ten vozík, potom to koupání a tak dál, takže je pravda, že se můj zdravotní stav opravdu fyzicky zhoršil. Potřebovala bych lázně, nebo aspoň jít na rehabilitaci“.* Jedna z respondentek (R 1) projevy občasné zvýšené fyzické únavy přičítala svému věku vyššímu 50 let: *„Někdy jsem trochu unavená, ale myslím si, že to není tou péčí, nemusím maminku zatím zvedat, přenášet, [...] ale jak už člověk není nejmladší, tak se na něm všechno projeví“.* Skutečnost, že zatím respondenti nepociťují fyzickou náročnost péče a negují somatické potíže, argumentačně někteří z nich podpořili tvrzením, že aktuální zdravotní stav nesoběstačného seniora v současné době zatím nevyžaduje jejich enormní fyzickou námahu (nepotřebují přesun na lůžko, polohování apod). Zajišťování péče po fyzické stránce zvládají, přestože rodinný příslušník z důvodu svého psychického postižení mnohdy vyžaduje již 24 hodinovou péči, jak uvedl respondent č. 4. Respondentka č. 2 uvedla, že otec sice již potřebuje fyzickou manipulaci, ale sama tyto úkony kolem jeho osoby však nezabezpečuje, bývají jí nápomocni další rodinní příslušníci, bratři. Fyzickou únavu rovněž negovala.

Respondenti dále odpovídali na okruh otázek, jejichž indikátorem bylo *řešení finanční a pracovní otázky*. Účelem těchto otázek bylo nalézt v odpovědích respondentů to, co jim pomáhá k zvládnutí jejich situace po finanční stránce. Kromě jedné respondentky (R 8) se rodinní pečující v odpovědích shodovali na tom, že zvýšené finanční náklady, které s sebou péče a zdravotní stav seniora přináší (úhrada za pobyt v denním stacionáři, platby za úkony terénní pečovatelské služby, zdravotní či hygienické pomůcky apod.) plně finančně pokrývá důchod nesoběstačného seniora a částka vypláceného příspěvku na péči. Respondenti neuváděli finanční problémy v souvislosti s výkonem péče, ani respondent č. 3, jehož matka neměla dosud přiznaný příspěvek na péči, nikoliv z důvodu, že by její zdravotní stav neodpovídal některému ze stupňů závislosti, ale proto, že odmítala lékařské vyšetření svého zdravotního stavu. „*Stát dává v tom čtvrtém stupni závislosti docela dost peněz na to, tady ty věci [...], takže toto bych neviděla nijak tragicky, [...]* takže finančně zatím je všechno v pořádku“ (R 2). „*Takže dá se říct, že ten její důchod plus třeba i ten příspěvek, tak to tak nějak pokryjeme, jako dá se to*“ (R 6). Většina respondentů ve svých odpovědích uvedla, že finanční náročnost péče sami nepocítují, jedná se o finanční náklady nesoběstačného seniora, který je však schopen je plně hradit bez toho, že by se zhoršila jeho životní úroveň nebo kvalita života. Někteří respondenti však uváděli (R 5, R 6), že z finančních úspor museli překlenovat několikaměsíční období, než byl nesoběstačnému senioru vyplacen příspěvek na péči a v té době již bylo nutno hradit zvýšené náklady spojené se zajištěním péče, např. pobyt v denním stacionáři. Jediná respondentka č. 8 uvedla, že u ní i u spolupečujících sester došlo k dlouhodobému zhoršení finanční situace z důvodu poskytování péče. Do doby, než dospěly k rozhodnutí umístit babičku v denním stacionáři, zajišťovaly střídavou celodenní péči o ní 4 pečovatelky, měsíční finanční náklady na jejich platy činily 35 000 Kč. Nejdříve na platy pečovatelek vyčerpaly finanční úspory babičky, poté, aby osoby pečující, tři sestry, prodloužily setrvání babičky v jejím domácím přirozeném prostředí, řešily nedostatek finančních prostředků půjčkou 100 000 Kč u banky, splátky úvěru hradí dosud.

Zvýšené finanční náklady a obecně finanční náročnost, které jsem předpokládala, že péči provází, se u tohoto výzkumného vzorku respondentů nepotvrdily, a to vzhledem k tomu, že respondenti se neocitli v životní situaci, ve které by museli z důvodu péče o nesoběstačného seniora ukončit své zaměstnání a finančně být odkázáni pouze na zmiňovaný příspěvek na péči. Za stávající situace péči finančně zvládali.

Pokud jde o potřebu řešení pracovní-právního vztahu, tak žádný z respondentů neukončil pracovní poměr z důvodu péče o nesoběstačného rodinného příslušníka. Všichni péči

poskytovali souběžně s výkonem svého zaměstnání s tím, že nesoběstačný senior během dne využíval služeb terénní pečovatelské služby nebo byl umístěn v denním stacionáři Domova se zvláštním režimem. Někteří respondenti však nad variantou ukončení pracovního poměru přemýšleli, nicméně následně situaci vyřešili, jak uvádí respondentka č. 7: *„Zvažovala jsem, že ukončím pracovní poměr, nakonec jsem ale sehnala pečovatelku, tak se to nějak ustálilo a vyřešilo, takže k tomu nakonec nedošlo“*. Respondentka č. 1 vnímá situaci takto: *„Tak v tom trochu vidím problém, mám víc než 12 let do důchodu, nerada bych skončila zaměstnání a zůstala na péči, [...], brala bych to jako krajní řešení“*. Někteří z respondentů se otázkou ukončení pracovního poměru dosud nezabývali, nepřemýšleli o ní, nevyvstala u nich nutnost řešit situaci tímto způsobem. Ke zvládnutí náročné situace respondentům napomáhalo právě to, že nemuseli akutně řešit ukončení pracovního poměru. Příjmem ze zaměstnání stabilizovali svoji finanční situaci a z toho titulu péči nevnímali jako finančně náročnou, péče o nesoběstačného seniora byla zajištěna kombinací formální a neformální péče, kterou považovali za ideální formu péče. Spíše než o variantě ukončení zaměstnání z důvodu péče dva z respondentů uvažovali o případném umístění nesoběstačného seniora do Domova se zvláštním režimem. *„Pořád se toho bojíme, jo, ale práci bych nechtěla ukončit, protože vím, že bych šla do horšího. Jako byt s tím tatínkem a maminkou taky psychicky labilní by se na mně podepsalo strašně moc“* (R 2).

Jak jsem již uvedla v podkapitole 6.1, rodinní pečující v rámci negativ, která doprovázejí péči o nesoběstačného seniora, uváděli jeden z průvodních znaků péče a to její zásadní dopad na společenský život osoby pečující. Z důvodu časové náročnosti poskytované péče u pečujících osob absentují volnočasové aktivity, dovolené, vážné komunikace s okolím, dochází k omezení sociálních kontaktů, pokud mezi ně nepočítáme kontakty pracovní. Tím, že se mnohdy uzavírají pouze do světa nesoběstačného seniora a výkonu péče, dochází často k jejich sociální izolaci. Na otázky, týkající se *míry sociální izolace* pečujících osob a dopadů péče na síť sociálních kontaktů, odpovídali všichni respondenti totožně a to v tom smyslu, že výkon péče má dopad na jejich společenský život, v minimální míře se účastní volnočasových aktivit, společenských akcí, na minimum omezili z důvodu časové náročnosti péče kontakty se svým okolím, přáteli, známými. *„No, vnímám tu izolovanost dost, taky jsme byli takoví společenští, takže člověk musí z něčeho ubrat, skoro nikam nechodit, když se chce starat, ale těžko se s tím člověk smíruje, ale je to potřeba, tak nedá se nic dělat“* (R 6). Stručně, ale výstižně odpověděl respondent č. 3: *„Nemám na nic čas, nechodím nikam, matka pořád vyžaduje, abych byl pořád doma“*.

Obdobně se k otázce staví i respondentka č. 2: „*Mrzí mě to, že jsme ztratili společnost kamarádů i dovolené s nima, ale smířila jsem se s tím, nic neudělám, jinak to zabezpečit nemůžu, jediné tak, pokud bych ho (otce) dala do nějakého zařízení. A koníčky a zájmy, tak ty už několik let neprovozuju*“. Respondenti měli problém s odpovědí na moji otázku, co jim pomáhá při uspokojování potřeb, které vyplývají z případné sociální izolace. Zaregistrovala jsem, že ze svého pohledu nedokázali specifikovat, co konkrétně by pomohlo naplnit tyto potřeby. Saturace těchto potřeb je u nich vázána na dostatek volného času a tím v době zajišťování péče disponují minimálně. Z jejich reakcí vyplynulo, že to, že se jim nedaří naplňovat tyto sociální potřeby, vnímají jako holý fakt, jako neodvratitelnou skutečnost. „*Je to prostě takové období, které se musí vydržet, to je prostě život a vždycky se nedaří člověku pokaždé dělat všechno, co chce*“ (R 7). „*Nevím, co by mně opravdu pomohlo, aspoň 1krát za měsíc jdu s manželem na večeři, když má sestra u maminky službu, někdy jedu rychle aspoň na chvíli za vnoučkem, ale víc toho nestíhám. Někjaké akce, kamarádky, cvičení, to vůbec ne*“ (R 1).

Indikátorem pro další zjišťovací otázky, které měly přispět k zodpovězení DVO 4, byly *možnosti zlepšení životní situace*. Pomocí otázek jsem se snažila zjistit, co dále napomáhá rodinným pečujícím při zvládnání jejich situace při zajištění péče nesoběstačného seniora. Téměř všichni respondenti se shodli na tom, že začátky péče by jim usnadnily potřebné, ale chybějící informace o tom, jak zabezpečit péči o nesoběstačného seniora, kam či na koho se obrátit se žádostí o pomoc, podporu, co potřebného je nutno zajistit při zahájení péče. Nevěděli, jak se mají o seniora postiženého demencí starat, co vyžaduje jeho aktuální zdravotní stav, na jaké příspěvky či dávky státní sociální podpory má senior nebo i osoba pečující nárok. Skutečnost, kterou vnímali shodně negativně, bylo to, že ve většině případů nebyl osobám pečujícím na počátku péče nápomocen ani praktický lékař. Uvedené potvrdila i respondentka č. 2 : „*Informace by nám usnadnily všechno, určitě. Jako poučení ošetřujícího lékaře, ten nám neřekl vůbec nic, tápali jsme, [...] obvodní lékař s nama vůbec nějak nedošel do styku, že nás nevyhledal, a neřekl: rodino, čeká Vás toto a toto, pokud se rozhodnete, že budete pečovat, jsem ochotný Vám říct, na koho se obrátit, co zabezpečit, jaké máte možnosti, [...] chyběly nám o všem informace*“. Obdobný názor měl i respondent č. 4: „*Bylo by to ideální, to je přesně to, co nám chybělo, to je úplně to první, s čím by se měl člověk setkat, [...] přijde ta povinnost se postarat o starého člověka, tak by měly ve společnosti nějaké informace kolovat, seznámení nějaké, já nevím. Takže tyto věci jako jsme zjišťovali, tam jsem se něco dozvěděl, jinde jsem se něco dozvěděl, za pochodu se*

všecko řešilo“. Převážná většina respondentů potvrdila, že zejména v počátku péče neměla k dispozici informace, které by přispěly k efektivnějšímu zajištění péče, neměli ale také povědomí o tom, kde by tyto informace vůbec mohli nalézt. Jako jeden z možných zdrojů informací uvedli internetové stránky, argumentovali však tím, že ne všichni pečující mají k dispozici počítačové připojení a ne všechny informace jsou zde k dispozici. Potřebné poznatky, týkající se péče a záležitostí s ní spojených, víceméně získávali od svých známých, kteří se je snažili na ně nasměrovat. Pouze respondentka č. 6 z titulu svého bývalého zaměstnání ve zdravotnictví disponovala potřebnými informacemi, které se týkaly všech záležitostí spojených s péčí a dovedla se v nich orientovat.

Ideálním řešením by bylo soustředění těchto informací na jednom místě, nejlépe ve fyzické podobě, která by byla dostupnější všem věkovým kategoriím pečujících. Řešení by však vyžadovalo kooperaci a konsensus různých subjektů, počínaje praktickými lékaři, kteří by primárně měli k dispozici informace o seniorech postižených demencí či pečujících osobách, přes provozovatele sociálních služeb, odbory sociálních věcí obcí s rozšířenou působností, až po kontaktní pracoviště Úřadu práce. I medializace souhrnných informací v regionálním tisku či obecně na lokální úrovni obcí a měst by napomohla ke zlepšení informovanosti potencionálních pečujících osob.

Pozitivně téměř všichni rodinní pečující vnímali potřebu praktického nácviku úkonů, činností, či krátkého kurzu pro rodinné pečující, která by jim napomohla ke zvládnutí zajištění péče o nesoběstačného seniora. Respondenti se shodli na prospěšnosti takové aktivity nejen pro rodinné pečující, ale potažmo i pro samotné nesoběstačné seniory, o čemž svědčí odpovědi respondentů: *„Tak ráda bych uvítala nějaké proškolení, abych věděla co dělat, jak pečovat, pro ten začátek péče by to bylo velice přínosné, člověk do té péče spadne a pak tápe a dělá to tak nějak instinktivně a není na to připravený“* (R 1). Obdobný náhled má i respondentka č. 8: *„Nějaký nácvik by byl super, my jsme krkolomně řešily, jak babičku zvednout z postele a když teď s odstupem vidím, jak jsou na to jednoduché kroky, jak to dělají ty pečovatelky ve stacionáři, tak se vždycky usmívám nad tím, jak jsme si to komplikovaly“*. Respondenti ale nevěděli, kdo by takový praktický nácvik pro osoby pečující měl zajistit či zprostředkovat.

Téměř shodný názor vyjadřovali respondenti (kromě respondentek č. 5 a 7) na další možnost, která by zlepšila jejich situaci pečující osoby a přispěla k získání potřebných informací a to společná setkání s osobami, které zajišťují péči o seniory postižené demencí.

„Udělal bych si čas na takové setkání s podobnými lidmi, určitě bych se od nich dozvěděla plno praktických věcí, které bych nevyčetla z knížek, taková osobní zkušenost s někým, kdo je na tom stejně, je k nezaplacení, [...] ale tady asi nic takového není“ (R 1). Téměř identicky odpovídal i respondent č. 4. Respondentka č. 8 by rovněž možnost takového setkávání uvítala, ale podotýká: „Uvítala bych to, ale jde tam o tu častost. Mít tu možnost někam jít, když řeším nějaký problém. Ne že bych chtěla být aktivně v nějaké skupině, která se týdně schází, to by mi zase připadlo zatěžující“. Jak jsem uvedla výše, respondentky č. 5 a 7 negativně pohlížely na tato setkávání pečujících osob: „Neměla bych na to čas, nemám časovou proluku na to, abych se tam mohlo s někým scházet“ (R 5). Rovněž respondentka č. 7 uvedla, že nemá potřebu a čas se s někým scházet. Někteří z respondentů měli povědomí o tom, že v České republice existují svépomocné skupiny těchto rodinných pečujících, nikdo z respondentů však nevěděl, zda podobná aktivita existuje i v jejich regionu.

Dílčí závěr

Výzkumným šetřením, které bylo prováděno v rámci zjištění odpovědi na DVO 4 jsem z odpovědí respondentů zjistila, že participace dalších osob na poskytování péče napomáhá rodinnému pečujícímu k tomu, aby ve větší míře zvládal uspokojovat své potřeby, spoluúčast dalších osob mu dodává více prostoru pro saturaci potřeb. Toto zjištění nemám v textu diplomové práce podloženo odbornou literaturou, pouze vlastním textem v podkapitole 4.4, ve kterém se zamýšlím nad touto problematikou, tudíž nemohu provést konfrontaci s odbornou literaturou. Nicméně pro zodpovězení DVO 4 jsem pokládala za opodstatněné položit i úvodní zjišťovací otázky.

Respondenti v souladu s Michalíkem (in Hubíková, 2015), Jeřábek (2005) či Novákem (2011), kteří v podkapitole 4.4.1 uvádí psychické problémy, které péči doprovází, potvrzují psychickou náročnost péče a uvádí způsoby vyrovnávání se s ní.

V odborné literatuře (podkapitola 4.4.2) je popisována fyzická zátěž a řada somatických potíží, které provází péči o nesoběstačného seniora a projevují se negativně na fyzickém stavu pečující osoby (Jeřábek, 2013; Kroutilová-Nováková, Jandžíková, in Hubíková, 2015). Výzkumné šetření nepotvrdilo u respondentů fyzickou náročnost poskytované péče s dopadem na jejich fyzický stav, realita je odlišná.

V podkapitole 4.4.3 hovoří Hubíková (in Kubalčíková, 2015), Holmerová (2003) či Renault (2011) o sociální izolaci, sociálním vyloučení, omezení sociálních vztahů

a o potřebách z nich vycházejících. Respondenti svými odpověďmi potvrzují v literatuře tato popsaná fakta – nemožnost se podílet na společenském životě, neúčast na volnočasových aktivitách, absence vlastních zájmů, dovolených.

Výzkumem se nepotvrdila teorie uváděná Kroutilovou-Novákovou, Jandžíkovou (in Hubíková, 2015), týkající se finanční náročnosti péče. Respondenti neuváděli možné finanční problémy, které by souvisely s výkonem péče.

V plném rozsahu se ztotožnila popisovaná teorie Kotrusovou, Dobiášovou a Hošťálkovou (2013), Hubíkovou (in Kubalčíková, 2015) či Jeřábkem (2005) s realitou, potvrzenou rodinnými pečujícími v predikované potřebě informací, nácviku praktických činností či potřebě setkávání svépomocných skupin pečujících osob, které by jim napomohly ke zvládnutí péče o nesoběstačného seniora postiženého demencí či obecně ke zvládnutí jejich životní situace.

Ke zvládnutí životní situace při zajištění péče o nesoběstačného seniora pečujícím osobám napomáhá participace dalších pečujících osob, ve smyslu možnosti větší míry jejich saturace některých potřeb. Pečující osoby potvrzují psychickou náročnost péče a identifikují potřeby z ní vyplývající, které jim napomáhají při jejím zvládnutí – péči o vlastní psychické zdraví, úlevu od stresu. Ke zvládnutí současné situace jim napomáhá i skutečnost, že nemuseli aktuálně řešit pracovněprávní vztahy – otázku ukončení pracovního poměru z důvodu poskytování péče nesoběstačnému senioru. V kontextu s respondenty potvrzenou sociální izolací by rodinným pečujícím napomohlo v jejich situaci obnovení sociálních kontaktů, aktivit společenského života. Napomocna by rodinným pečujícím při zvládnutí životní situace byla existence kompletních ucelených informací, týkající se péče; kurz základních praktických úkonů pro rodinné pečující i setkávání s jinými osobami pečujícími, zajišťující péči o nesoběstačného seniora, postiženého demencí.

V teoretické části diplomové práce jsem se v podkapitolách 4.4.1 – 4.4.6 věnovala některým vybraným potřebám pečujících osob, které vyplývají ze zajištění péče o nesoběstačného seniora, postiženého demencí. Základní potřeby rodinných pečujících, tak jak jsou uvedeny např. v Maslowově teorii potřeb (viz podkapitola 4.4.1), jsou identické s potřebami ostatní populace, ale, jak jsem již uvedla výše, jejich saturace je problematictější.

Nešporová, Svobodová, Vidovičová (2008) v podkapitole 4.1.1 popisují Maslowovu teorii potřeb, její hierarchické uspořádání i rozdělení základních potřeb na dvě skupiny *alfa* a *beta*. Z odpovědí respondentů, které jsou uvedeny v podkapitolách 6.1 - 6.4 a váží se k jednotlivým dílčím výzkumným otázkám, vyvozují, že u těchto osob je *nedostačující saturace základních fyziologických potřeb* – shodně udávají spánkový deficit, únavu, minimální odpočinek. Z reakcí respondentů na oporu rodiny, okolí při zvládnání jejich situace odvozují, že potřeba bezpečí, jistoty, sounáležitosti, ale i úcty a uznání je u rodinných pečujících dostatečně saturována. Oproti tomu nejsou saturovány sociální potřeby pečujících osob, ve smyslu jejich sociální izolace, omezení sociálních kontaktů (dle Maslowa potřeby *alfa*, sledující odstraňování nedostatků). Absentuje saturace některých „vyšších“ rozvojových potřeb, potřeb *beta*, a to zejména potřeb estetických, seberealizace, rozvoje osobnosti.

Závěr

Tématem předkládané diplomové práce byla problematika domácí péče o seniora postiženého demencí. Cílem práce bylo zodpovězení hlavní výzkumné otázky, která zněla: „**Jaké jsou potřeby pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí?**“

Téma diplomové práce jsem si zvolila z toho důvodu, že mě zajímá a úzce se mně i dotýká postavení a situace pečujících osob, respektive rodinných pečujících. Domnívám se, že této problematice není věnována ve společnosti dostatečná pozornost, respektive taková, jakou by si zasloužila.

Primárním krokem k tomu, abych dosáhla cíle práce, bylo vymezení klíčových teoretických pojmů, které jsem vyvodila ze znění hlavní výzkumné otázky. V teoretické části práce jsem vymezila pojmy senior, zabývala se demencí jako příčinou vzniku závislosti, teoreticky vymezila zajištění péče o seniora postiženého demencí a prezentovala některé specifické potřeby pečujících osob.

V metodologické části práce jsem popsala zvolenou strategii výzkumu, techniku sběru dat, výběr jednotky zkoumání a zjišťování, organizaci výzkumu. Ve vazbě na jednotku zkoumání, tedy potřeby pečujících osob, jsem stanovila 4 dílčí výzkumné otázky, provedla jsem jejich operacionalizaci a nastavila zjišťovací otázky pro scénář polostrukturovaného rozhovoru. V interpretační části práce analyzuji a interpretuji výzkumem získaná data. V závěru práce prezentuji výsledky výzkumu, který byl realizován ve vybrané lokalitě Jihomoravského kraje s rodinnými pečujícími, a to šesti ženami a dvěma muži, kteří zajišťují péči o nesoběstačné seniory, postižené demencí.

Základní lidské potřeby jsou součástí každého jedince, ať už se jedná o osobu tělesně nebo duševně znevýhodněnou či o osobu relativně zdravou, tedy pro účely této práce osobu rodinného pečujícího. Potřeby biologické a fyziologické, potřeby jistoty a bezpečí, potřeby sociální, ale i potřeby „vyšší“, rozvojové, jsou naplňovány u všech osob, ovšem u každé z nich s odlišnou mírou saturace. U osob pečujících jsem předpokládala existenci některých specifických potřeb, které jsou spojené právě se zajišťováním péče o nesoběstačného seniora a těmi jsem se primárně zabývala v teoretické i empirické části práce.

Na základě provedeného výzkumu a zjištěných informací lze vyvodit následující závěry: Všichni rodinní pečující bez genderového rozlišení, tedy i pečující muži, u kterých by se předpokládala vyšší psychická resilience, shodně potvrdili psychickou zátěž, která provází zajištění péče o nesoběstačného seniora a primárně hovořili o existenci psychických potřeb pečujících osob. V rámci psychické náročnosti péče pocíťovali rodinní pečující všudypřítomný stres, pocit vyčerpání, přepracování, ojediněle se objevily i deprese. Ztotožňovali se s možnostmi či způsoby uspokojování psychických potřeb a to péčí o vlastní psychické zdraví, odreagování od stávající stresové situace relaxací, odpočinkem, spánkem, ale třeba i manuální činností. Nepodceňovali ani sociální oporu svého okolí.

Pečující osoby uváděly jako další z výrazných potřeb, které vplynuly z kontextu zajišťování péče, potřeby sociální a to ve smyslu jejich sociální izolace. Vnímaly negativní dopad péče na jejich společenský život, udávaly absenci volnočasových aktivit, z důvodu časové náročnosti péče musely omezit kontakty se svým okolím, přáteli, známými, někteří z nich několik let neměly dovolenou. Saturace obou výše zmiňovaných potřeb však byla vázána na dostatek volného času, kterým však rodinní pečující disponují minimálně. Časová náročnost péče se prolínala téměř všemi tématy rozhovorů a negativně ovlivňovala míru saturace potřeb pečujících osob.

Z výzkumu dále vplynulo, že rodinní pečující zejména v počátku péče uvádí potřebu ucelených kompletních informací o tom, jak zabezpečit péči o seniora postiženého demencí, co potřebného mají zajistit před započítím péče, kam či na koho se mají obrátit se žádostí o pomoc, příspěvek na péči, jak prakticky mají zajistit péči o seniora. Prvopočátek absence těchto informací spatřovali už na úrovni praktických lékařů, kteří s nesoběstačným seniorem byli primárně v kontaktu a pečujícím osobám nebyli nápomocni samotným poučením či odkazem na příslušné instituce. Rodinní pečující postrádali informace soustředěné na jednom místě a zahrnující otázky týkající se jak zdravotní, sociální i materiální pomoci jak pro nesoběstačné seniory, ale i pro ně samotné.

Do potřeby informovanosti pečující zahrnovali i potřebu nácviku ošetrovatelských úkonů, který by byl prospěšný nejen jim, ale zejména nesoběstačným seniorům.

Rodinní pečující v rámci získání potřebných informací, které by přispěly k praktičtějšímu zajištění péče o seniora, vyjádřili i potřebu společných setkání s dalšími osobami pečujícími o seniory postižené demencí, ve kterém viděli možnost získání či předání praktických rad, poznatků, zkušeností s péčí o stejně postiženou osobu.

Realizace dvou výše uvedených nástrojů informovanosti by rodinným pečujícím ulehčila jejich roli pečující osoby a v případě jejich medializace by se do povědomí veřejnosti

dostala informace o tom, že nemalá skupina pečujících osob ve společnosti existuje a že si zaslouhuje pozornosti.

Výzkumem se mně nepodařilo zjistit, jak by rodinní pečující zvládali zajištění péče po finanční stránce (a případně vyjádřili i finanční potřebu, která by provázela péči o nesoběstačného seniora), v případě, že by museli z důvodu péče ukončit pracovní poměr, nebyli by tedy finančně zajištěni vlastním příjmem ze zaměstnání a byli odkázáni pouze na příspěvek na péči, případné dávky státní sociální podpory a seniorův důchod. Rodinní pečující se vyjádřili k této otázce pouze hypoteticky, jelikož se do této situace nedostali a péči o seniora souběžně vykonávali se svým zaměstnáním. Respondenti však vyjádřili své obavy z možného nezvládnutí finanční situace, pokud by se dostali do výše uvedené situace, ale konkrétně situaci nedovedli vyhodnotit. Můj původní záměr, aby výzkumný vzorek respondentů zahrnoval i ty pečující, kteří z důvodu zajišťování péče o nesoběstačného seniora ukončili výdělečnou činnost, se bohužel nepodařilo zrealizovat, jak jsem již uvedla v podkapitole 5.4. Přesto jsem tuto zjišťovací otázku ve scénáři rozhovoru ponechala, byť sloužila pouze pro sekundární zjištění této skutečnosti. Získané informace jsem neanalyzovala a neinterpretovala, validita těchto zjištění by byla nulová.

Pokud jde o výběr respondentů výzkumu, dva z nich odpovídali na položené otázky velmi stručně, stroze, své odpovědi nerozvíjeli, přestože jim rozuměli. Z tohoto důvodu jsem i minimálně použila jejich autentické výroky v interpretační části práce. Bohužel se mně je, jako výzkumníkovi, nepodařilo během našeho rozhovoru přimět k větší otevřenosti a uvolnění, přestože jeden z těchto respondentů byl mimo nahrávaný rozhovor velmi komunikativní a sdílný.

Doporučení pro praxi

Vzhledem k tomu, že výzkumný vzorek zahrnoval pouze osm respondentů a výzkum byl veden jen v konkrétním mikroregionu Jihomoravského kraje, nelze výzkumné závěry zobecnit na širší populaci. Přesto však v rámci aplikačního cíle vydám doporučení, která mohou být aplikována na lokální úrovni. Výsledky mého výzkumu představím vedoucímu odboru sociálních věcí obce s rozšířenou působností, který by v rámci komunitního plánování na lokální úrovni inicioval vydání informačních letáků či brožur, které by

obsahovaly informace pro specifickou skupinu osob, tedy potencionální rodinné pečující, a týkaly by se kompletně problematiky související se zajištěním péče o nesoběstačné seniory. Tyto materiály by mohly být v rámci širší informovanosti potencionálních pečujících osob umístěny kromě odboru sociálních věcí obce s rozšířenou působností i na další místa, kde by se předpokládala větší koncentrace těchto osob - např. oddělení důchodového pojištění Okresní správy sociálního zabezpečení, kontaktní místa Úřadu práce, či by mohly být k dispozici i u praktických lékařů.

Vzhledem k zájmu sociální pracovnice jednoho ze zařízení sociálních služeb o výsledky diplomové práce, by tato mohla posloužit jako podnět pro založení svépomocné skupiny rodinných pečujících v prostorách denního stacionáře tohoto zařízení. V určitých časových intervalech by si rodinní pečující mohli předávat informace, praktické zkušenosti, řešit společné problémy, podporovat se. V rámci těchto setkání by mohl personál zařízení provést i instruktáž praktických ošetrovatelských úkonů a dalších aktivizačních činností, které vyžaduje zdravotní stav nesoběstačného seniora, postiženého demencí.

Doporučení pro další výzkum

Jelikož se do výzkumného vzorku nepodařilo zahrnout ty respondenty, kteří by z důvodu zajišťování péče o nesoběstačného seniora, postiženého demencí, museli ukončit pracovní poměr a jejich zdroj příjmu by byl v době poskytování péče omezený, mohl by být další výzkum veden tímto směrem. Výzkumem by mohla být zjištěna reálná finanční situace těchto pečujících osob a vyhodnoceno, zda pouze poskytované dávky státní sociální podpory a příspěvek na péči mají možnost pokrýt finanční náklady aktérů péče. Nová zkoumaná situace by přinesla k řešení i další neotevřená témata, která by z výzkumu vyplynula.

Bibliografie

ABEL, E. K. 1991. *Who cares for the Elderly? Public Policy and the Experiences of Adult Daughters*. Philadelphia: Temple University Press. ISBN 0-87722-814-0.

ARNOLDOVÁ, A. 2002. *Slovník sociálního zabezpečení*. Praha: Nakladatelství Galén. ISBN 80-7262-175-0.

BARTOŇOVÁ, J. Modely rodinné péče o starého člověka. In: JEŘÁBEK, H. a kol. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. ISBN 1801-1640.

BEDRNOVÁ, E. a kol. 1999. *Duševní hygiena a sebezřízení pro vysokoškoláky a mladé manažery*. Praha: Nakladatelství Fortuna. ISBN 80-7168-681-6.

BUIJSSEN, H. 2006. *Dementia. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Nakladatelství Portál. ISBN 80-7367-081-X.

BLOM, M., DUIJNSTEE, M. Behind the facts. An insight into the burden on family care of dementia patients. In: MIESEN, B., JONES, G. 1997. *Care - Giving in Dementia*. Volume 2. London: British Library Cataloguing in Publication Data. ISBN 0-415-04265-8.

COFACE disability. Evropská charta rodinných pečovatelů. [on-line]. Dostupné z: <http://www.coface-eu.org/en/Publications/Charter-for-Family-Carers> [20.8.2016].

ČEVELA, R., KALVACH, Z., ČELEDOVÁ, L. 2012. *Sociální gerontologie*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3901-4.

DISMAN, M. 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Nakladatelství Karolinum. ISBN 80-246-0139-7.

DOHNALOVÁ, Z. 2015. O umírání v domácím prostředí. In: KUBALČÍKOVÁ, K. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7864-2.

DOHNALOVÁ, Z., HUBÍKOVÁ, O. 2013. „Zajištění odborných studií a analýzy pro účely sestavení 3. komunitního plánu sociálních služeb města Brna pro období 2013 – 2015“. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně*. Vypracovala: Masarykova univerzita Brno, FSS. [on-line]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/2006645-Problematika-lidi-pecujících-o-blízkou-osobu-v-meste-brne.html> [5.12.2016].

DUIJNSTEE, M. Caring for a demented family member at home: objective observation and subjective evaluation of the burden. In: JONES, G., MIESEN, B. 2008. *Care-giving in dementia*. Bristol: British Library Cataloguing in Publication Data. ISBN 0-415-04265-8.

GLENNER, J. A., a kol. 2012. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0154-0.

HARTL, P., HARTLOVÁ H. 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-303-X.

HAŠKOVCOVÁ, H. 2000. *Thanatologie*. Nauka o umírání a smrti. Praha: Nakladatelství Galén. ISBN 80-7262-034-7.

HAŠKOVCOVÁ, H. 2010. *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAVLÍKOVÁ, J. 2012. Mezigenerační vzájemná výpomoc v českých rodinách vyššího věku a její srovnání s vybranými evropskými zeměmi. *Sociální práce/Sociálna práca*, 12, 2012, č. 4, str. 103,108.

HENDL, J. 2008. *Kvalitativní výzkum*. Základní teorie, metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.

HOLMEROVÁ, I. 2003. Problematika pečujících rodin, možnost pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*, ročník neuveden, 2003, č. 2, str. 35.

HROZENSKÁ, M., DVOŘÁČKOVÁ, D. 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada Publisching. ISBN978-80-247- 4139-0.

HUBÍKOVÁ, O. Podpora pečujících jako předpoklad úspěšného setrvání seniorů v přirozeném prostředí. In: KUBALČÍKOVÁ, K. 2015. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7864-2.

HUBÍKOVÁ, O. 2012. Přímé platby za péči v kontextu nevyjasněného statusu neformální péče. *Sociální práce/Sociálna práca*, 12, 2012, č. 4, str. 113-114.

JANEČKOVÁ, H. Lidé s demencí. In: MATOUŠEK, O. 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

JANEČKOVÁ, H. Domovy pro seniory. In: MATOUŠEK, O. 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

JEŘÁBEK, H. a kol. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7419-118-6.

JEŘÁBEK, H. a kol. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES. ISBN 1801-1640.

JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C. et al. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti*. Praha: Grada Publisching. ISBN 978-80-247-2454-6.

JONES, G., MIESEN, B. 2008. *Care-giving in dementia*. Bristol: Britisch Library Cataloguing in Publication Data. ISBN 0-415-04265-8.

KALVACH, Z., ZADÁK, Z., JIRÁK, J. a kol. 2008. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. Praha: Grada Publisching. ISBN 978-80-247-2490-4.

KALVACH, Z. 2009. *Pečujeme doma. Příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh o. s.

KLIMEŠ, L. 1998. *Slovník cizích slov*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 80-04-26710-6.

KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠTÁLKOVÁ, J. 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *Fórum sociální politiky*, 7, 2013, č. 6, str. 15- 18.

KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. 1999. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. Grada Publisching. ISBN 80-7169-716-8.

KOZÁKOVÁ, Z., MÜLLER, O. 2006. *Aktivizační přístupy k osobám seniorského věku*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1552-6.

KŘIVOHLAVÝ, J. 1998. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada Publisching. ISBN 80-7169-551-3.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-551-2.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2004. *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-835-X.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2011. *Stárnutí z pohledu pozitivní psychologie*. Praha: Grada Publisching. ISBN 978-80-247-3604-4.

KUBALČÍKOVÁ, K. a kol. 2015. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7864-2.

MÁTĽ, O., MÁTĽOVÁ, M. 2015. *Zpráva o stavu demence 2015*. Praha: Česká alzheimerská společnost, o.p.s. [on-line].
Dostupné z: <http://www.jabok.cuni.cz/eg/opac/record/23590>. [2.4.2016].

MATOUŠEK, O. a kol. 2011. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0041-3.

MATOUŠEK, O. 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-549-0.

MOŽNÝ, I. a kol. 2004. *Mezigenerační solidarita*. Výzkumná zpráva z mezinárodního srovnávacího výzkumu „Hodnota dětí a mezigenerační solidarita“. VÚPSV Praha. Výzkumné centrum Brno.

MPSV. 2010. *Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče České republiky*. Praha: MPSV. ISBN 978-80-7421-021-1. [on-line]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/9578014-Mezigeneracni-solidarita.html>. [17.7.2016].

MPSV. 2008. *Národní program přípravy na stárnutí na období let 2008 až 2012*. Kvalita života ve stáří. Praha: MPSV. ISBN 978-80-86878-65-2.

MPSV. 2016. Dlouhodobé ošetrovné pomůže lidem, kteří se starají o své nemocné příbuzné. Tisková zpráva ze dne 16.12.2016. [on-line]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/28621/>. [5.1.2017].

MPSV. 2014. Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 -2017. Aktualizovaná verze k 31.12.2014. [on-line]. Dostupné z: http://arl.psp.cz/arl-par/cs/detail-par_us_cat-165950/. [31.3.2016].

MPSV. 2016. Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2015. Praha: MPSV. ISBN 978-80-7421-127-0.

Národní strategie podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017. První draft ke dni 18.6.2012. Praha, 2012. [on-line]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/12968/>. [31.3.2016].

NEŠPOROVÁ, O., SVOBODOVÁ, K., VIDOVIČOVÁ, L. 2008. *Zajištění potřeb seniorů s důrazem na roli nestátního sektoru*. Praha: VÚPSV, v.v.i. ISBN 978-8087007-96-9.

NOVÁK, T. 2011. Péče o pečující. *Jak být pečovatelem také sám sobě*. Brno: Moravskoslezský kruh. ISBN 978-80-254-9149-2.

NOVOSAD, L. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, L. Ústavní zařízení pro lidi s demencí. In: MATOUŠEK, O. 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

PACOVSKÝ, V. 1990. *O stárnutí a stáří*. Praha: Zdravotnické nakladatelství AVICENUM. ISBN:80-201-0076-8.

PICHAUD, C., THAREAU, I. 1998. *Soužití se staršími lidmi – praktické rady pro ty, kdo pečují o staré lidi, i pro sociální pracovníky*. Praha: Portál. ISBN:80-7178-184-3.

PŘIBYL, H. 2015. *Lidské potřeby ve stáří*. Praha: Maxdorf s.r.o. ISBN: 978-80-7345-437-1.

REGNAULT, M. 2011. *Alzheimerova choroba*. Průvodce pro blízké nemocných. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0010-9.

REMR, J. Institucionální péče o seniory. In: JEŘÁBEK, H. a kol. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. ISSN:1801-1519. [on-line]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/knihy/anotace-knih/rodinna-pece-o-stare-lidi/>. [9.7.2016]

SELIGMAN, M. *Vzkvétání*. 2011. Brno: Nakladatelství Jan Melvil Publishing. ISBN: 978-80-87270-95-0.

SELIGMAN, M. *Opravdové štěstí*. 2002. Ikar, Euromedia Group. ISBN: 80-249-0293-1.

STUART-HAMILTON, I. 1999. *Psychologie stárnutí*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-274-2.

SVATOŠOVÁ, M. 2008. *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN: 978-80-7195-307-4.

SÝKOROVÁ, D. 1996. *Prázdné hnízdo – šance nebo břemeno?* Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého. ISBN 80-7067-622-1.

TOŠNEROVÁ, T. 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha. I. interní klinika FNKV Praha 10. ISBN 80-238-8001-2. [on-line]. Dostupné z: <http://www.pecujici.cz/cz/prirucky/pocity-a-potreby-pecujících-o-starsí-rodinne-prislusniky>. [18.4.2016].

TRACHTOVÁ, E., TREJTNAROVÁ, G., MASTILIAKOVÁ, D. 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských oborů v Brně. ISBN 978-80-7013-553-2.

TRUSINOVÁ, R. Modely péče o nesoběstačné rodinné členy. In: JEŘÁBEK, H. a kol. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7419-118-6.

VESELÁ, J. 2002. *Představy rodinných příslušníků o zabezpečení péče o nesoběstačného rodiče*. Praha: VÚPSV. ISBN neuvedeno. [on-line]. Dostupné z: praha.vupsv.cz/fulltext/detsen/pdf. [14.4.2016].

VOHRALÍKOVÁ, L., RABUŠIC, L. 2004. *Čeští senioři včera, dnes a zítra*. VÚPSV. Výzkumné centrum Brno. ISBN neuvedeno.

Vyhláška MPSV č. 391/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

ZGOLA, Jitka M. 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0183-9.

ŽIŽLAVSKÝ, M. 2003. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií.

Anotace

Název práce: Domácí péče o seniora postiženého demencí

Autor práce: Bc. Hana Řezníčková

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Kubalčíková, Ph.D.

Instituce: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií

Počet slov: 24 788

Diplomová práce se zabývá péčí o seniora postiženého demencí v jeho přirozeném rodinném prostředí. Klasifikuje a charakterizuje rodinnou péči, její pozitiva a negativa. Zaměřuje se na osobu rodinného pečujícího, jako neformálního poskytovatele péče, jeho situaci a zejména jeho potřeby, které souvisí se zajištěním péče. Cílem této práce je odpovědět na otázku: „*Jaké jsou potřeby pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí?*“

V teoretické části práce jsou vymezeny pojmy, které se váží k hlavní výzkumné otázce a staly se východiskem pro vlastní výzkumné šetření. V metodologické části práce je popisován kvalitativní výzkum jako zvolená výzkumná strategie a polostrukturovaný rozhovor jako technika sběru dat, pomocí nich je zjišťována odpověď na hlavní výzkumnou otázku. V interpretační části práce jsou analyzována získaná data, která objasňují potřeby pečujících osob při zajištění péče o nesoběstačného seniora, postiženého demencí. Závěr práce přináší odpověď na základní výzkumnou otázku, obsahuje doporučení pro praxi a další výzkum.

Klíčová slova:

Senior, nesoběstačný senior, demence, rodinná péče, rodinný pečující, pozitiva a negativa péče, potřeby pečujících osob.

Annotation

Master's thesis: Homecare for Elderly with Dementia

Author: Bc. Hana Řezníčková

Academic supervisor: PhDr. Kateřina Kubalčíková, Ph.D.

Institution: Masaryk University, Faculty of Social Studies

Amount of words: 24 788

This master's thesis deals with care for elderly with dementia in their domestic environment. It describes homecare and its positives and negatives with focus on family member as an informal caregiver, their situation and especially their needs. The goal of this thesis is to answer the question: "*What are the needs of caregivers when taking care for elderly with dementia?*"

In the theoretical part of the thesis are mentioned concepts connected with the main research question, which became foundation for exploratory research. The methodology part of this thesis describes qualitative research as a chosen research strategy and semi-structured interview as a collection technique for data used to answer the main research question. The interpretation part analyses collected data which clarify the needs of caregivers who provide the care for elderly with dementia. The conclusion brings answer to the main research question and contains also recommendation for practice and further research.

Key words:

Elderly, disabled elderly, dementia, homecare, family caregiver, positives and negatives of caregiving, needs of caregivers.

Jmenný rejstřík

| | |
|----------------------|--|
| Abel | 27, 46, 50 |
| Arnoldová..... | 13, 107 |
| Bartoňová..... | 26 |
| Bedrnová..... | 36 |
| Blom..... | 27 |
| Borzová..... | 16, 17, 18, 19, 108 |
| Buijssen | 19, 34 |
| Čevela..... | 10, 11, 107 |
| Čeledová..... | 10, 11, 107 |
| Disman..... | 55 |
| Dobiášová..... | 23, 28, 33, 45, 50, 63, 67, 112 |
| Dohnalová | 32, 48, 51, 63, 67 |
| Dujinstee | 27 |
| Dvořáčková..... | 8, 106 |
| Glenner | 16, 18, 34, 108, 110 |
| Hartl | 37, 46 |
| Hartlová | 37, 46 |
| Haškovcová | 9, 11, 30, 41, 51 |
| Havlíková | 28 |
| Hendl..... | 53, 55, 56, 59, 112 |
| Holmerová..... | 16, 17, 18, 19, 42, 44, 46, 80, 108 |
| Hošťálková | 23, 28, 33, 50, 63, 67, 112 |
| Hrozenká..... | 8, 11, 106, 107 |
| Hubíková..... | 33, 40, 42, 43, 45, 46, 48, 49, 50, 63, 80, 81, 111, 112 |
| Janečková | 17 |
| Jeřábek..... | 23, 26, 27, 28, 29, 31, 32, 33, 43, 45, 46, 49, 50, 63, 67, 71, 80, 110, 111 |
| Jirák | 8, 16, 17, 18, 19, 20, 108 |
| Jones..... | 27, 72 |
| Kalvach..... | 8, 10, 11, 14, 40, 107 |
| Klímeš..... | 9 |
| Kotrusová | 23, 28, 33, 45, 50, 63, 67, 112 |
| Koukolík | 17, 20, 108 |
| Kozáková | 14 |
| Křivohlavý..... | 9, 35, 44, 110 |
| Kubalčíková..... | 8, 9, 11, 12, 13, 14, 20, 33, 40, 42, 43, 45, 46, 48, 49, 50, 62, 63, 80, 92, 107, 108, 111, 112 |
| Mastiliaková..... | 37, 110, 111 |
| Mátl..... | 17 |
| Mátlová..... | 17 |
| Matoušek..... | 13, 17, 20, 23, 24, 25, 26, 27, 35, 37, 72 |
| Miesen..... | 27, 44, 72 |
| Možný | 10, 31, 67, 109 |
| Müller | 14 |
| Nešporová | 38, 39, 82 |
| Novák..... | 44, 45, 80 |
| Novosad..... | 25, 26, 40, 42, 72, 111 |
| Pacovský..... | 9, 11, 14, 20, 35, 67, 108 |
| Pichaud..... | 37 |
| Příbyl | 41 |
| Rabušic..... | 9, 10, 107 |
| Regnault | 26, 27, 44, 47, 80 |
| Remr | 30, 32, 67 |
| Seligman..... | 36, 110 |
| Stuart-Hamilton..... | 9, 10 |
| Svatošová..... | 35, 41 |
| Svobodová | 38, 39, 82 |
| Sýkorová..... | 34, 110 |
| Thareau | 37 |
| Tošnerová | 28, 43, 46, 111 |
| Trachtová..... | 37, 110, 111 |
| Trejtarová..... | 37, 110, 111 |
| Trusínová..... | 31 |
| Veselá | 31, 32, 49, 109 |
| Vidovičová..... | 38, 39, 82 |
| Vohralíková..... | 9, 10, 107 |
| Zadák..... | 96 |
| Zgola..... | 17, 23, 28, 67 |
| Žižlavský | 54, 55 |

Věcný rejstřík

| | |
|---------------------------|---|
| demence..... | 4, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 31, 32, 33, 34, 45, 48, 67, 71, 90, 93, 99, 109, 110 |
| dlouhodobá péče..... | 23, 50 |
| finanční potřeby..... | 43 |
| formální péče..... | 25, 45, 72 |
| fyzické potřeby..... | 42 |
| fyziologické potřeby..... | 15, 43 |
| hranice stáří..... | 11, 12, 109 |
| motivace..... | 15, 18, 32, 41, 65, 68, 102, 106 |
| neformální péče..... | 25, 27, 73, 74, 78, 89, 111 |
| nesoběstačnost..... | 14, 15, 21, 42, 109 |
| podpora rodiny..... | 24 |
| potřeba informací..... | 50 |
| potřeby..... | 4, 7, 8, 12, 15, 20, 21, 23, 24, 26, 28, 30, 33, 36, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 60, 64, 65, 66, 71, 72, 74, 75, 79, 81, 82, 83, 84, 85, 91, 92, 93, 103, 107, 108, 112, 113, 114, 115, 116, 118, 119 |
| prostředí rodiny..... | 7, 8, 23, 24, 25, 33, 34, 35, 36, 67, 68, 69, 108, 111, 117 |
| příspěvek na péči..... | 25 |
| psychické potřeby..... | 52 |
| rodinný pečující..... | 7, 27, 30, 35, 36, 37, 42, 43, 44, 45, 46, 48, 49, 57, 69, 70, 72, 93, 102, 103, 110, 111, 114, 115 |
| senior..... | 4, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 21, 23, 28, 29, 30, 31, 33, 34, 35, 41, 42, 43, 45, 48, 49, 57, 61, 63, 67, 70, 71, 78, 79, 84, 93, 103, 106, 108, 109, 110, 115 |
| soběstačnost..... | 15, 18, 26, 42 |
| sociální izolace..... | 33, 43, 47, 53, 78, 83, 85, 103, 107, 113, 119 |
| sociální služby..... | 25, 27 |
| sociální soudržnost..... | 30, 68 |
| stacionář..... | 27, 57, 72 |
| stárnutí..... | 4, 9, 10, 11, 12, 13, 17, 23, 24, 27, 91, 109 |
| stáří..... | 4, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17, 24, 41, 42, 50, 89, 91, 109 |
| umírání ... | 35, 51, 52, 67, 68, 88, 89, 102, 106, 112 |
| ústavní zařízení..... | 26 |
| závislost..... | 14, 15, 20, 21, 22, 29, 30, 110 |
| životní potřeby..... | 14, 21, 22, 25, 41, 42, 109 |

Přílohy

Příloha č. 1: Podíl osob v % ve věku starších 60 let na území dnešní ČR a SR v letech 1857-2050.

| <i>Rok</i> | <i>Česko</i> | <i>Slovensko</i> | <i>Poznámky</i> |
|------------|--|-------------------|--|
| 1857 | 6,2 ¹ | 4,3 | |
| 1900 | 8,8 | 6,5 | |
| 1930 | 10,8 | 9,4 | |
| 1950 | 12,6 | 9,9 | |
| 1998 | 18,1 | 15,3 | ČR 33. místo na světě |
| 2025 | 27,0 ² | 26,1 ⁴ | |
| 2050 | 41,0 ³ 39,6 ² | 37,9 ⁴ | ČR 1. místo na světě s Itálií a Řeckem |

Zdroj: KALVACH, Z., ZADÁK, Z., JIRÁK, J. a kol. 2008. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*, s 23.

Příloha č. 2: MMSE test (Mini-Mental State Examination)

| Max. počet bodů | |
|-----------------|---|
| | Orientace |
| 5 | Jaký je rok? (roční doba?) Měsíc? Den v týdnu? Sdělte dnešní datum. |
| 5 | Kde jsme? V jakém státě? Měště? Nemocnici? Patře? |
| | Rozsah pozornosti |
| 3 | Vyšetřující pojmenuje tři objekty, jeden za sekundu. Pacient pojmenování opakuje. Podle potřeby vyšetřující pojmenovávání opakuje, tolikrát, než nemocný správně předměty pojmenuje. Počet opakování se registruje. |
| | Pozornost a počítání |
| 5 | 100 - 7... a dále. Za každý správný výsledek 1 bod. Po pěti odpovědích testování končí. |
| | Paměť |
| 3 | Vyšetřující se zeptá na tři výše jmenované objekty. Za každou správnou odpověď je 1 bod. |
| | Řeč |
| 9 | Pojmenovat tužku a náramkové hodinky. Za správnou odpověď 1 bod. Opakujte: „Žádné kdyby nebo ale...“ Za správné opakování 1 bod. Tříčlenná instrukce: „Do pravé ruky uchopte list papíru. Přeložte jej uprostřed. Položte jej na zem.“ Za každý správný krok 1 bod. Udělejte, co je zde napsáno: „Zavřete oči“. „Napište větu“. „Nakreslete dva pětiúhelníky, které se částečně překrývají“. Za každý správný úkon 1 bod. |
| 30 | Celkový počet bodů |

Zdroj: KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. 1999. *Diagnostika a léčení syndromu demence*, s. 13.

Příloha č. 3: Počet vyplacených příspěvků na péči podle věku a stupně závislosti v roce 2015

| | Průměrný měsíční počet vyplacených dávek podle věku osoby (v tis.) | | | | | | celkem |
|------------------------|--|-------------|-------------|-------------|--------------|---------------|--------------|
| | 0 - 17 let | 18 - 59 let | 60 - 69 let | 70 - 79 let | 80 - 89 let | 90 a více let | |
| I. stupeň závislosti | 11,9 | 16,3 | 13,9 | 21,5 | 37,3 | 7,8 | 108,8 |
| II. stupeň závislosti | 7,2 | 20,3 | 14,5 | 20,1 | 36,6 | 11,2 | 109,9 |
| III. stupeň závislosti | 5,0 | 15,5 | 8,7 | 12,7 | 23,9 | 9,2 | 75,0 |
| IV. stupeň závislosti | 4,6 | 10,0 | 3,8 | 6,2 | 12,7 | 5,8 | 43,1 |
| Celkem ČR | 28,7 | 62,0 | 41,0 | 60,6 | 110,5 | 34,0 | 336,8 |

Zdroj: MPSV, Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí České republiky 2015.

Příloha č. 4: Operacionalizace dílčích výzkumných otázek

R – rozhovor

| <i>Dílčí výzkumné otázky</i> | <i>Indikátory</i> | <i>Operacionalizované otázky</i> | <i>Zjišťovací otázky</i> | <i>Technika zjišťování</i> |
|---|---|--|---|----------------------------|
| <i>DVO 1: Jaké potíže z pohledu pečujícího provází poskytování péče o nesoběstačného seniora?</i> | Zvládání/ nezvládání počátků péče. | <i>Jaké měl pečující před započítím péče pocity z toho, že bude pečovat o nesoběstačného seniora?</i> | Jaké jste měl/a před započítím péče pocity z toho, že budete pečovat o nesoběstačného seniora, rodinného příslušníka? Jaká byla Vaše předchozí zkušenost s poskytováním péče? Jaké jste měl poznatky o tom, jak správně pečovat o nesoběstačného seniora? | R |
| | Životní změny osoby pečující. | <i>Čeho se musel pečující z důvodu poskytování péče vzdát?</i> | Čeho jste se musel z důvodu poskytování péče vzdát? Co Vám péče vzala? Jak zvládáte provozovat současně s vykonávanou péčí své zájmy, koníčky? | R |
| | | <i>Jak reagoval manžel/ka, partner/ka osoby pečující s tím, že bude pečovat o nesoběstačného příbuzného, otce/matku?</i> | Jak reagoval Váš/e manžel/ka, partner/ka na to, že budete pečovat o nesoběstačného příbuzného, otce/matku? | R |
| | | <i>Jakým způsobem se odrazil výkon péče na zdravotním stavu pečující osoby?</i> | Jak se odrazil výkon péče na Vašem zdravotním stavu? Jak zvládáte pečovat o své vlastní zdraví? | R |
| | Kvalita života a zdraví osoby pečující. | <i>Jakým způsobem ovlivnilo poskytování péče osobní/společenský život osoby pečující?</i> | Jakým způsobem poskytování péče ovlivnilo Váš osobní/společenský život? | R |
| | | <i>Jak osoba pečující vnímá náročnost péče po psychické a fyzické stránce?</i> | Jak vnímáte náročnost péče po psychické a fyzické stránce? | R |
| | Pomoc a podpora | <i>Do jaké míry dle názoru pečujícího stát,</i> | Do jaké míry dle Vašeho názoru stát, společnost věnuje pozornost | R |

| | společnosti. | <i>společnost věnuje pozornost osobám pečujícím, jejich problematice, situaci?</i> | osobám pečujícím, této problematice, jejich situaci? | |
|--|---|--|---|---|
| DVO 2: Jaké přínosy z pohledu pečujících přináší poskytování péče o nesoběstačného seniora? | Přijetí péče. | <i>Jaká byla motivace potencionálního pečujícího k poskytování péče o nesoběstačného seniora?</i> | Jaká byla Vaše motivace (potencionálního pečujícího) k poskytování péče o nesoběstačného seniora? | R |
| | | <i>Jaký byl vzájemný vztah mezi osobou pečující a nesoběstačným seniorem před započítím péče?</i> | Jaký byl vzájemný vztah mezi Vámi a nesoběstačným seniorem před započítím péče? Jakým způsobem se odrazila péče na Vašem vztahu? Jak vnímáte Vaše rodinné mezigenerační vztahy? | R |
| | | <i>Jaký vlastní pocit má osoba pečující z poskytované péče?</i> | Jaký máte vlastní pocit z poskytované péče? Co pozitivního Vám přináší poskytování péče? Jakým způsobem Vás obohacuje poskytování péče? | R |
| | Vnímání pozitiv a přínosu péče. | <i>Co rodinný pečující vnímá jako „odměnu“ za péči?</i> | Co je pro Vás „odměnou“ za péči? | R |
| | <i>Jaký má názor osoba pečující na to, že pokud je o seniora pečováno v domácím prostředí (byť třeba pouze po část dne a o víkendech), má to pozitivní vliv na jeho fyzický a psychický stav?</i> | Jaký máte názor na to, že pokud je pečováno o seniora v domácím prostředí (byť třeba pouze po část dne a o víkendech), má to pozitivní vliv na jeho fyzický a psychický stav? | R | |
| Přínos rodinné péče pro nesoběstačného seniora. | <i>Jak se staví osoba pečující k tvrzení, že pokud je péče nesoběstačnému senioru poskytována v jeho přirozeném prostředí, přispívá to k delšímu zachování jeho stávajících schopností, dovedností?</i> | Jak se stavíte k tvrzení, že pokud nesoběstačnému senioru je poskytována péče v jeho přirozeném prostředí, přispívá to k delšímu zachování jeho stávajících schopností, dovedností a také oddálení jeho případného umístění v ústavním zařízení? | R | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | <i>Jak osoba pečující pohlíží na umírání rodinného příslušníka v domácím prostředí?</i> | Jak pohlížíte na umírání rodinného příslušníka v domácím prostředí? | R |
| DVO 3: Co z pohledu pečujících napomáhá k zajištění péče o nesoběstačného seniora? | Postoj okolí k poskytování péče. | <i>Jak vnímá okolí to, že rodinný pečující zajišťuje péči o nesoběstačného příbuzného?</i> | Jak Vaše okolí vnímá to, že pečujete o svého příbuzného, nesoběstačného seniora? | R |
| | Organizace zajištění péče v rodině. | <i>S kým osoba pečující spolupracuje na poskytování péče o nesoběstačného seniora?</i> | S kým spolupracujete na poskytování péče o nesoběstačného seniora? Pokud se na péči podílí více pečujících osob, jakým způsobem organizujete zajištění péče? Co Vám přináší spoluúčast dalšího pečujícího při zajištění péče o seniora? V čem spočívá Vaše osobní aktuální péče o nesoběstačného seniora? | R |
| | Význam poskytovaných služeb pro zajištění péče o seniora. | <i>Které služby sociální péče jsou senioru poskytovány?</i> | Které ze služeb sociální péče jsou senioru poskytovány? Jak přispívají k lepšímu zvládnutí Vámi poskytované péče? | R |
| | | <i>Jakým způsobem osobě pečující při zajištění péče o nesoběstačného seniora pomáhá skutečnost, že nesoběstačný senior umístěn v denním stacionáři? Jak pohlíží osoba pečující na využívání služeb „respitní péče“?</i> | Jakým způsobem Vám pomáhá při zajištění péče o nesoběstačného seniora skutečnost, že je umístěn v denním stacionáři? Pokud je umístěn, od kdy do kdy? Jak pohlížíte na využívání služeb „respitní péče“? | R |
| Podpora zaměstnavatele při zajištění péče. | <i>Napomohlo nebo napomáhá osobě pečující při zajištění péče zkrácení jejího pracovního úvazku?</i> | Jak by Vám napomohlo či napomáhá při zajištění péče zkrácení Vašeho pracovního úvazku? Jaké jsou Vám poskytovány pracovní úlevy od zaměstnavatele z důvodu poskytování péče? | R | |

| | | | | |
|---|---|---|--|---|
| <p>DVO 4: Co z pohledu pečujícího napomáhá k zvládnutí jejich životní situace při zajištění péče o nesoběstačného seniora?</p> | <p>Význam rodiny a sociálních služeb při saturaci potřeb pečujících osob.</p> | <p><i>Pokud se osoba pečující střídá s péčí o nesoběstačného seniora s jinou osobou/osobami, vnímá tuto situaci tak, že má větší možnost uspokojovat svoje potřeby?</i></p> | <p>Pokud se s péčí o nesoběstačného seniora střídáte s jinou pečující osobou/osobami, máte větší možnost upokojuvat své vlastní potřeby? Jak moc Vám v současné nelehké situaci pomáhá podpora manžela/ky při poskytování péče, ať už morální nebo fyzická? Jaké je spolehnutí na Vaše blízké?</p> | R |
| | | <p><i>Jaký má osoba pečující názor na to, že využití sociálních služeb seniorem přispívá k tomu, že pečující má více času na saturaci svých potřeb?</i></p> | <p>Jaký máte názor na to, že využití sociálních služeb přispívá k tomu, že máte více času na uspokojování svých potřeb? Jak hodnotíte ve vztahu ke zvládnutí současné situace propojení domácí péče o seniora a paktování služeb sociální péče?</p> | R |
| | <p>Zvládnutí psychické a fyzické zátěže.</p> | <p><i>Co pomáhá vyrovnávat se osobě pečující se zvýšenou psychickou zátěží, která péči doprovází?</i></p> | <p>Co Vám pomáhá vyrovnávat se zvýšenou psychickou zátěží, která péči doprovází?</p> | R |
| | | <p><i>Jak zvládá osoba pečující fyzickou náročnost péče?</i></p> | <p>Jak zvládáte fyzickou náročnost péče?</p> | R |
| | <p>Řešení finanční a pracovní otázky.</p> | <p><i>Jakým způsobem se zhoršila finanční situace osoby pečující poté, co začala pečovat o nesoběstačného seniora?</i></p> | <p>Jaký způsobem se zhoršila Vaše finanční situace poté, co jste začal pečovat o nesoběstačného seniora? Jak pohlížíte na finanční zvládnutí péče v případě, pokud byste Vy i nesoběstačný senior byli odkázáni pouze na jeho důchod a příspěvek na péči?</p> | R |
| | <p><i>Jak přispívá ke zvládnutí současné situace to, že osoba pečující nemusí momentálně řešit otázku ukončení pracovního poměru z důvodu poskytování péče?</i></p> | <p>Jak přispívá ke zvládnutí současné situace to, že momentálně nemusíte řešit otázku ukončení pracovního poměru z důvodu poskytování péče?</p> | R | |

| | | | | |
|--|---|---|--|----------|
| | <p>Míra sociální izolace.</p> | <p><i>Jaký má osoba pečující názor na to, že z důvodu poskytování péče je izolovaná od společnosti, společenského života, aktivit, komunikace s okolím?</i></p> | <p>Jaký máte názor na to, že z důvodu poskytování péče jste izolovaná/ý od společnosti, společenského života, aktivit, komunikace s okolím? Co Vám pomáhá při uspokojování potřeb, vyplývajících případně sociální izolace?</p> | <p>R</p> |
| | <p>Možnosti zlepšení životní situace.</p> | <p><i>Jakým způsobem by osobě pečující pomohla situaci zvládat existence přehledných ucelených informací, které by se týkaly všech záležitostí, spojených s péčí?</i></p> | <p>Jakým způsobem by Vám pomohla zvládnout situaci pečujícího existence přehledných ucelených informací, které by se týkaly všech záležitostí, spojených s péčí, soustředěné na jednom místě? Jak pohlížíte na potřebu nácviku, kurzu základních praktických úkonů pro rodinné pečující?</p> | <p>R</p> |
| | | <p><i>Přispělo by osobě pečující pro získání potřebných informací, týkající se péče o seniora postiženého demencí, setkávání s jinými pečujícími?</i></p> | <p>Jaký máte názor na to, zda by Vám napomohlo pro získání potřebných informací, týkající se péče o seniora postiženého demencí, setkávání s jinými pečujícími?</p> | <p>R</p> |

Příloha č. 5: Struktura rozhovoru s rodinnými pečujícími

Úvodní otázky:

Kolik je Vám let?

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Jaký je Váš příbuzenský vztah k nesoběstačnému senioru?

Jaký stupeň závislosti má priznaný nesoběstačný senior?

Kde poskytujete péči nesoběstačnému senioru?

Jak dlouho o nesoběstačného seniora pečujete?

Jaké je Vaše zaměstnání?

DVO 1: Jaké potíže z pohledu pečujících provází poskytování péče o nesoběstačného seniora?

Zjišťovací otázky:

Jaké jste měl/a před započítím péče pocity z toho, že budete pečovat o nesoběstačného seniora, rodinného příslušníka?

Jaká byla Vaše předchozí zkušenost s poskytováním péče?

Jaké jste měl poznatky o tom, jak správně pečovat o nesoběstačného seniora?

Čeho jste se musel z důvodu poskytování péče vzdát?

Co Vám péče vzala? Jak zvládáte provozovat současně s vykonávanou péčí své zájmy, koníčky?

Jak reagoval Váš/e manžel/ka, partner/ka na to, že budete pečovat o nesoběstačného příbuzného, otce/matku?

Jak se odrazil výkon péče na Vašem zdravotním stavu?

Jak zvládáte pečovat o své vlastní zdraví?

Jakým způsobem poskytování péče ovlivnilo Váš osobní/společenský život?

Jak vnímáte náročnost péče po psychické a fyzické stránce?

Do jaké míry dle Vašeho názoru stát, společnost věnuje pozornost osobám pečujícím, této problematice, jejich situaci?

DVO 2: Jaké přínosy z pohledu pečujících přináší poskytování péče o nesoběstačného seniora?

Zjišťovací otázky:

Jaká byla Vaše motivace (potencionálního pečujícího) k poskytování péče o nesoběstačného seniora?

Jaký byl vzájemný vztah mezi Vámi a nesoběstačným seniorem před započítím péče? Jakým způsobem se odrazila péče na Vašem vztahu?

Jak vnímáte Vaše rodinné mezigenerační vztahy?

Jaký máte vlastní pocit z poskytované péče? Co pozitivního Vám přináší poskytování péče? Jakým způsobem Vás obohacuje poskytování péče?

Co je pro Vás „odměnou“ za péči?

Jaký máte názor na to, že pokud je pečováno o seniora v domácím prostředí (byť třeba pouze po část dne a o víkendech), má to pozitivní vliv na jeho fyzický a psychický stav?

Jak se stavíte k tvrzení, že pokud nesoběstačnému senioru je poskytována péče v jeho přirozeném prostředí, přispívá to k delšímu zachování jeho stávajících schopností, dovednosti a také oddálení jeho případného umístění v ústavním zařízení?

Jak pohlížíte na umírání rodinného příslušníka v domácím prostředí?

DVO3: *Co z pohledu pečujících napomáhá k zajištění péče o nesoběstačného seniora?*

Zjišťovací otázky:

Jak Vaše okolí vnímá to, že pečujete o svého příbuzného, nesoběstačného seniora?

S kým spolupracujete na poskytování péče o nesoběstačného seniora? Pokud se na péči podílí více pečujících osob, jakým způsobem organizujete zajištění péče?

Co Vám přináší spoluúčast dalšího pečujícího při zajištění péče o seniora?

V čem spočívá Vaše osobní aktuální péče o nesoběstačného seniora?

Které ze služeb sociální péče jsou senioru poskytovány? Jak přispívají k lepšímu zvládnutí Vámi poskytované péče?

Jakým způsobem Vám pomáhá při zajištění péče o nesoběstačného seniora skutečnost, že je umístěn v denním stacionáři?

Pokud je umístěn, od kdy do kdy?

Jak pohlížíte na využívání služeb „respitní péče“?

Jak by Vám napomohlo či napomáhá při zajištění péče zkrácení Vašeho pracovního úvazku?

Jaké jsou Vám poskytovány pracovní úlevy od zaměstnavatele z důvodu poskytování péče?

DVO 4: *Co z pohledu pečujícího napomáhá k zvládnutí jejich životní situace při zajištění péče o nesoběstačného seniora?*

Zjišťovací otázky:

Pokud se s péčí o nesoběstačného seniora střídáte s jinou pečující osobou/osobami, máte větší možnost upokojuvat své vlastní potřeby? Jak moc Vám v současné nelehké situaci pomáhá podpora manžela/ky při poskytování péče, ať už morální nebo fyzická? Jaké je spolehnutí na Vaše blízké?

Jaký máte názor na to, že využití sociálních služeb přispívá k tomu, že máte více času na uspokojování svých potřeb? Jak hodnotíte ve vztahu ke zvládnutí současné situace propojení domácí péče o seniora a poskytování služeb sociální péče?

Co Vám pomáhá vyrovnávat se zvýšenou psychickou zátěží, která péči doprovází?

Jak zvládáte fyzickou náročnost péče?

Jakým způsobem se zhoršila Vaše finanční situace poté, co jste začal pečovat o nesoběstačného seniora?

Jak přispívá ke zvládnutí současné situace to, že momentálně nemusíte řešit otázku ukončení pracovního poměru z důvodu poskytování péče? Jak pohlížíte na možnost opětovného vrácení do pracovního poměru po případném ukončení péče?

Jaký máte názor na to, že z důvodu poskytování péče jste izolovaná/y od společnosti, společenského života, aktivit, komunikace s okolím? Co Vám pomáhá při uspokojování potřeb, vyplývajících z případné sociální izolace?

Jakým způsobem by Vám pomohla zvládnout situaci pečujícího existence přehledných ucelených informací, které by se týkaly všech záležitostí, spojených s péčí, soustředěné na jednom místě? Jak pohlížíte na potřebu nácviku, kurzu základních praktických úkonů pro rodinné pečující?

Jaký máte názor na to, zda by Vám napomohlo pro získání potřebných informací, týkající se péče o seniora postiženého demencí, setkávání s jinými pečujícími?

Stat'

Úvod

Péče o seniora, postiženého demencí, zajišťovaná neformálním způsobem, tedy rodinnými pečujícími v jeho přirozeném rodinném prostředí, se jeví být vhodným řešením. Řada výzkumů dokládá, že tuto formu péče preferují před institucionální péčí jak samotní senioři, tak i potenciální rodinní pečující. V důvěrně známém prostředí se senior lépe orientuje, delší dobu si uchovává své návyky, dovednosti, je v nejužším kontaktu se svým pečujícím.

Role rodinného pečujícího přináší změnu do všech oblastí jeho života a má dopad i na život jeho nejbližších. Osobě pečující přináší řadu negativních, ale i pozitivních aspektů. Pokud je péče poskytována dlouhodobě, mohou se u pečující osoby vyskytnout somatické i psychické potíže, deprese, často dochází k jejich sociální izolaci. U řady pečujících osob dochází v důsledku ukončení pracovního poměru z důvodu péče ke zhoršení jejich ekonomické situace. U mnoha rodinných pečujících absentuje dostatek potřebných informací o dostupných službách, možné podpoře a pomoci. Nemají mnohdy teoretické ani praktické znalosti, jak o nesoběstačného seniora pečovat, ošetřovat ho. Nelze opomenout i tu skutečnost, že i rodinní pečující mají své potřeby, které jsou však mnohdy z důvodu péče potlačovány do pozadí a nejsou dostatečně saturovány.

Svoji pozornost obracím na osobu rodinného pečujícího, na jeho situaci, speciálně se však zaměřuji na jeho potřeby.

Cílem mé práce je zjištění odpovědi na základní výzkumnou otázku: „*Jaké jsou potřeby pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí?*“ Diplomová práce, respektive výsledky výzkumného šetření, by mohly přispět k zjištění optimálních podmínek pro výkon péče v prostředí rodiny a z nich plynoucí možnosti další podpory rodinných pečujících, vedoucí k ulehčení jejich situace.

Senior

Příjemcem péče, která je poskytována rodinným pečujícím, je *senior*, zpravidla osoba ve věku 65 let a starší. Hrozenská, Dvořáčková (2013, s. 7), zabývající se sociální péčí pro seniory, chápou pojmy *starší člověk*, *senior* či *osoba vyššího věku* jako synonyma a označují tak osoby, které dosáhly věkovou hranici 60 a více let. Řada autorů zavádí další

jemnější kategorizace seniorské populace, ovšem pojem senior se zdá být nejvhodnějším a významově neutrálním pojmem, označujícím osobu ve věku 60-65 let a starší.

Období seniorského věku časově řadíme do poslední etapy lidského života, tedy do období stárnutí a stáří. Pokud jde o stanovení hranice stáří, většina gerontologů z praktického hlediska vymezuje počátek hranice stáří věkem 60-65 let. Ovšem všeobecně panují odlišné názory na stanovení hranice stáří. Řada autorů pracuje právě s věkem 60-65 let (Vohralíková, Rabušic, 2004, s. 6; Rychtaříková, in Čevela, Kalvach, Čeledová, 2012, s. 80), jiní autoři diferencují stáří na tři podobdobí – stáří počáteční, pokročilé a období vrcholného stáří (Hrozenková, 2013, s. 13). Negativně je vnímáno určení věkové hranice stáří odchodem do starobního důchodu (Kubalčíková, 2015, s. 19), či mezi odborníky na problematiku stáří a stárnutí panuje shoda na tom, že chronologická definice stáří je limitující.

Kromě *diferenciace stáří podle věku* je další možností vymezení procesu stárnutí prostřednictvím *teorie funkčního potenciálu*, která se skládá z *fyzické, psychické a sociální dimenze*. Fyzická dimenze představuje biologické stárnutí organismu, psychická dimenze zahrnuje kognitivní funkce, mentální funkce a emoční složku. Sociální dimenzí se rozumí vztahy ke společnosti, začlenění jedince do sociálních sítí (Atchley, in Kubalčíková, 2015, s. 19). Koncept funkčního potenciálu vymezuje seniory jako specifickou skupinu osob v seniorském věku, která se z důvodu úbytku funkčního potenciálu při uspokojování svých potřeb stává závislou na pomoci jiné osoby (Kubalčíková, 2015, s. 20).

Ve své práci pracuji s pojmem *závislý, nesoběstačný senior* a mám tedy na mysli příjemce péče, která je mu poskytována rodinným pečujícím. Pojem nesoběstačnost charakterizuje Arnoldová (2002, s. 173) jako „bilanci funkčního potenciálu a socioekonomického statusu, která ilustruje, je-li člověk *soběstačný*, je schopen samostatně uspokojovat své životní potřeby v daném prostředí a je tedy *nezávislý*, nebo mu hrozí riziko *nesoběstačnosti* (závislosti), nebo je *nesoběstačný*, není schopen samostatného uspokojování potřeb, je *závislý*.“

V souvislosti se závislostí hovoří Kubalčíková (2015, s. 21-22) o faktorech, které mohou vznik a úroveň závislosti ovlivnit, a to v negativním smyslu – popisuje řadu zdravotních a sociálních faktorů, které podporují riziko závislosti. Jedním ze zdravotních faktorů, který pro účely mé práce chápu jako příčinu vzniku závislosti a nesoběstačnosti seniora, je demence.

Demence jako příčina vzniku závislosti

Jiráček, Holmerová a Borzová (2009, s. 21) označují demenci jako kompletní zdravotní problém a demenci označují jako jedno z nejčastějších onemocnění vyššího věku vůbec. Nejčastější příčinou syndromu demence je Alzheimerova choroba, která se v průmyslově rozvinutých zemích považuje za čtvrté až páté základní onemocnění vedoucí k úmrtí (Koukolík, Jiráček, 1999, s. 27).

Demence začíná pozvolna a v počátcích nemoci si okolí ani nemusí uvědomit, o jaké závažné onemocnění se u příbuzného jedná. Pozvolna však dochází ke zhoršení zdravotního stavu seniora, který se postupně stává závislým na pomoci jiné fyzické osoby a to jak fyzicky, tak i psychicky.

Odborníky jsou popisovány tři fáze demence - *první fáze* je označována mírná počínající demence, ve které dochází ke zhoršování krátkodobé paměti, objevují se poruchy nálady, je snížen rozsah pozornosti, je narušena schopnost racionálního uvažování a úsudku. O *druhé fázi* demence se hovoří jako o rozvinuté, pokročilé demenci, kdy jsou výrazněji přítomny symptomy první fáze, objevují se problémy v denních aktivitách běžného života. *Třetí, terminální fáze* demence již vyžaduje nutnost nepřetržitého dohledu jiné osoby či asistence, objevují se bludy, halucinace, senior přestává reagovat na podněty, neuvědomuje si okolní dění, dochází k úbytku hmotnosti, senior postupně neudrží moč ani stolici (Glennner, 2012, s. 16-17).

Ve své práci chápu demenci jako příčinu nesoběstačnosti seniora, která způsobuje jeho závislost na péči jiné osoby. Každá z fází demence v sobě zahrnuje rozdílnou míru nesoběstačnosti seniora a tím i rozsah jeho potřeb, které není sám schopen uspokojovat a je odkázán na pomoc jiných (Jiráček, Holmerová a Borzová, 2009, s. 116).

Důležitou otázkou, která souvisí s nesoběstačností seniora, je právě měření či posuzování závislosti. Nástroji a postupy měřitelnosti závislosti se zabývá Pacovský (in Kubalčíková, 2015, s. 21), který se zaměřuje na metodologické problémy bilance funkčního potenciálu.

Zajištění péče o seniora postiženého demencí

V počátečních stádiích demence, kdy senior není trvale a zcela odkázán na pomoc jiné fyzické osoby a jeho zdravotní stav je ještě relativně uspokojivý, je mu zpravidla péče poskytována v jeho přirozeném prostředí rodinnými příslušníky. Při zhoršení zdravotního stavu seniora, tedy v těžších stádiích demence, kdy rodinný pečující často není schopen vlastními silami zajistit péči o nesoběstačného seniora, nastupuje varianta propojení rodinné péče s péčí poskytovanou službami sociální péče, zejména terénními

pečovatelskými službami. V nejtěžší, terminální fázi demence, již zpravidla dochází k institucionalizaci nesoběstačného seniora do některého pobytového zařízení sociálních služeb, rodina již zpravidla není schopna zabezpečit náročnou péči o něho, i když nejsou výjimkou i tyto případy. Rodinná péče, zajišťovaná rodinnými pečujícími v přirozeném prostředí seniora, je péči upřednostňovanou a to jak potencionálními pečujícími, tak i samotnými seniory. Veselá (2002, s. 6) ve výsledcích svého výzkumu uvádí, že přibližně 80% dospělých dětí, potencionálních pečujících, by v případě nesoběstačnosti svých rodičů volilo možnost pečovat o své rodiče v domácím prostředí.

Trendem v péči o seniory se stává právě péče poskytovaná v domácím prostředí a snaha o co nejdelší setrvání seniora v přirozeném prostředí rodiny. Nedílnou součástí péče o seniory z pohledu společnosti by měla být i podpora pečující rodiny a zapojení rodinných příslušníků do poskytovaných služeb.

Péče o seniory je zajišťována jednak formálními poskytovateli péče, které zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách vymezuje jako služby pobytové, ambulantní nebo terénní. Pokud jde o zařízení, poskytující dle tohoto právního předpisu péči seniorům postiženým demencí, jedná se zejména o *Domovy se zvláštním režimem* či *Stacionáře s denním nebo týdenním pobytem* – jde o zařízení, kde dochází k prolínání formální a neformální péče.

Téma diplomové práce se primárně váže k domácí péči, poskytované nesoběstačnému senioru rodinným pečujícím. V češtině zavedený pojem „rodinný pečující“ představuje pro účely mé práce neformálního poskytovatele péče.

V současnosti je v literatuře péče popisována z pohledu jedné pečující osoby, *hlavního pečujícího*, i když v českém pojetí rodinné péče je do poskytování péče zapojeno více členů rodiny, jak o tom hovoří Jeřábek (2005, s. 76).

V souvislosti s klasifikací rodinné péče se hovoří o třech jejích stupních – péči *podpírné*, péči *neosobní* a péči *osobní* (Jeřábek, 2005, s. 12). Každý z uvedených stupňů péče v sobě zahrnuje určité činnosti a aktivity pečující osoby vůči nesoběstačnému senioru, které jsou podmíněny mírou jeho závislosti na pomoci pečujícího.

Pokud se zamýšlíme nad motivací k poskytování péče, řada odborníků hovoří o *mezigenerační solidaritě*, která je oním impulsem k poskytování péče o nesoběstačného seniora (Možný, 2004; Jeřábek, 2013). Řada pečujících chápe péči o rodinného příslušníka jako svoji *morální povinnost* vůči rodičům.

Rodinná péče o nesoběstačného seniora přináší řadu jak negativních, tak i pozitivních aspektů. Jeřábek (2005, s. 14) uvádí, že v důsledku dlouhodobé péče dochází zejména

u žen, pečovatelek, k řadě zdravotních problémů, jsou vystaveny stresu, psychickému vypětí, sociální izolaci, ale i neúměrné fyzické námaze.

Nelze ale opomenout i pozitivní přínos péče – mezi osobou pečující a nesoběstačným seniorem se vytváří silná citová pouta, je poskytována citová opora, která přináší uspokojení citových potřeb seniorů (Sýkorová, 1996, s. 67). Často v průběhu poskytované péče dochází k urovnání vzájemných vztahů mezi osobou pečující a osobou opečovávanou, pokud do doby zahájení péče nebyly příliš přátelské a důvěrné (Glennner, 2012, s. 7). Nelze se v souvislosti s pozitivními aspekty domácí péče nezmínit i o umírání v domácím prostředí – blízký kontakt rodinného pečujícího s umírajícím nejbližším příbuzným či setrvání nesoběstačného seniora do posledních okamžiků jeho života ve známém a důvěrném prostředí, lze vnímat jako kladný aspekt.

I v kontextu s pozitivní psychologií je možné chápání výkonu péče. Křivohlavý (1998, s. 114) uvádí, že je třeba shromážďovat energii, mít zájem o vlastní zdraví, aby měl člověk co vydávat tehdy, kdy toho bude zapotřebí a nedostal se do stavu totálního psychického vyčerpání. Mnoho rodinných pečujících chápe péči o nesoběstačného příbuzného, často matku či otce, jako své poslání – pečující není za tuto činnost finančně ohodnocen, odměnou je mu blízkost nejbližšího člověka, jeho spokojenost, zaopatřenost. Seligman (2002, s. 203), zabývající se pozitivní psychologií v praxi, hovoří o tom, že poslání je vášnivou oddaností práci kvůli ní samé.

Potřeby pečujících osob

Potřebám pečujících osob se věnuje hlavní výzkumná otázka, položená v úvodu této práce a získání odpovědi na ni bude předmětem empirické části práce. Pokud hovoříme o potřebě obecně, chápeme ji jako něco, co lidská bytost bezpodmínečně potřebuje pro svůj život a vývoj. Chápeme ji jako *projev nedostatku něčeho*, jehož odstranění je žádoucí. V průběhu života se potřeby jedince mění z hlediska kvantity i kvality. Všichni lidé mají společné potřeby, tyto potřeby jsou uspokojovány různými způsoby života, z nichž ani dva si nejsou podobné (Trachtová, Trejtnarová, Mastiliaková, 2013, s. 10).

Americký psycholog A. H. Maslow vytvořil v roce 1943 hierarchické uspořádání lidských potřeb a to podle důležitosti jejich uspokojení. Jeho pojetí potřeb je uspořádáno hierarchicky, objevení se jedné potřeby je obvykle založeno na uspokojení potřeby v hierarchii předcházející. Jeho motivační teorie bývá znázorňována do tvaru pomyslné pyramidy, kdy na jejím základě jsou potřeby „deficitní“ a na jejím vrcholu potřeby „bytí“.

Druhou teorií potřeb, kterou ve své práci uvádím, je teorie potřeb dle M. Max-Neefa. Max-Neef naopak lidské potřeby vnímá jako *nehierarchické*, ontologicky univerzální a ve své podstatě neměnné. Co se pouze mění, jsou *způsoby*, jakým jsou tyto potřeby naplňovány.

V této části práce porovnávám potřeby osob pečujících s potřebami osob nesoběstačných. Řada autorů popisuje (Trachtová, Trejtnarová, Mastiliaková, 2013; Hubíková, in Kubalčíková, 2015; Novosad, 2009), že v užším pohledu na potřeby nejsou tyto v podstatě odlišovány u pečujících osob a nesoběstačných seniorů, existuje stejná struktura či teorie potřeb u obou aktérů rodinné péče. Mohou však nastat situace, kdy jedinec pro své tělesné či smyslové postižení nemůže některou ze základních lidských potřeb uspokojit obvyklým způsobem.

Pokud jde o *potřeby pečujících osob*, tyto se zásadně neliší od potřeb ostatní populace, ale v důsledku poskytování péče nesoběstačnému senioru může být jejich naplňování značně problematické. V širším pojetí potřeb pečujících osob Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 62) hovoří o tom, že pečující mají své vlastní potřeby a tyto právě vyplývají z kontextu poskytované péče – úleva od stresu, odpočinek, možnost věnovat se vlastním aktivitám.

Společným prvkem pečovatelsví je emocionální dopad péče a z něho vyplývající *psychické potřeby* osob pečujících. Dochází k sociální izolaci od okolního světa, často je pečujícími pociťována frustrace, objevují se deprese, stres (Tošnerová, 2001, s. 14 -15). Nedochází k plné saturaci potřeby spánku, odpočinku, relaxace, péče o vlastní osobu, vlastní psychické zdraví, duševní pohodu osoby pečující. Součástí psychických potřeb je i *emoční podpora* pečujících ze strany rodiny či okolí - naslouchání, vytvoření atmosféry zájmu a důvěry, blízkosti.

Pro rodinného pečujícího, kterým bývá zpravidla žena, představuje péče o nesoběstačného seniora (zejména pokud jde již o ležícího pacienta) značnou fyzickou zátěž, která se může odrazit na zdravotním stavu osoby pečující. Jeřábek (2013, s. 48) uvádí, že rozborů důsledků fyzické námahy u pečujících osob jednoznačně hovoří o potřebě rehabilitace a léčení u žen – pečovatelek.

U osob dlouhodobě pečujících často dochází k jejich *sociálnímu vyloučení* – osoba pečující často nemá z důvodu náročné péče o nesoběstačného seniora možnost podílet se na společenském životě rodiny, musí rezignovat na své dosavadní aktivity, zájmy, ztrácí volné víkendy (Hubíková, in Kubalčíková, 2015, s. 55). Ze sociální izolace vyvstává řada odvozujičích potřeb – potřeba sociálních kontaktů, zvýšená potřeba komunikace se svým okolím, funkční a kvalitní vztahy, sociální opora.

V souvislosti s poskytováním péče musí často rodinný pečující řešit finanční otázku, existenční zajištění své i nesoběstačného seniora. V mnoha případech dochází ke zhoršení ekonomické situace v rodině osoby pečující a to zejména tehdy, pokud z důvodu péče o nemocného příbuzného musí ukončit pracovní poměr a ocitá se de facto bez příjmu, oba aktéři péče jsou mnohdy finančně závislí pouze na příspěvku na péči a důchodu seniora. Objevuje se nutnost řešení potřeby finanční.

Zejména žen – pečovatelek se týká potřeba znovuuplatnění na trhu práce, zejména po ukončení několikaletého poskytování péče, kdy je značně problematický jejich návrat do zaměstnání, stávají se často obtížně zaměstnavatelnými. Pokud období poskytování péče předchází či navazuje doba evidence na úřadu práce, naděje na jejich opětovné uplatnění na trhu práce se snižuje (Hubíková, in Kubalčíková, 2015, s. 59).

S praktickým výkonem péče o nesoběstačného seniora souvisí i potřeba dostatku informací o dostupných službách, pomoci a podpory pro osoby pečující. Všeobecně panuje malá informovanosti pečujících osob o současných možnostech zdravotnického i sociálního systému, které by mohly snížit zátěž pečovatelů. Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková (2013, s. 18) uvádí, pečujícím osobám chybí komplexní informace o péči o osobu závislou, soustředěné na jednom místě. Hubíková (in Kubalčíková, 2015, s. 61) hovoří o tom, že kromě potřeby včasných a ucelených informací mají pečující osoby zařazenu i potřebu získání nácviku některých pečovatelských úkonů a pečovatelských činností.

Metodologie výzkumu

V úvodu první části práce jsem vymezila v teoretické rovině pojmy, které se váží k hlavní výzkumné otázce (HVO) a jsou důležité pro její zodpovězení. Rovněž jsem nastavila hlavní výzkumnou otázku, která zní: „*Jaké jsou potřeby pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí?*“. Na základě získaných poznatků o problematice jsem vyvodila i dílčí výzkumné otázky, které napomohou k zodpovězení hlavní výzkumné otázky.

Výzkumná strategie

Pro realizaci mého výzkumného šetření jsem za výzkumnou strategii zvolila kvalitativní výzkum. Hendl uvádí (2008, s. 48, 50), že kvalitativní výzkum se považuje za pružný typ výzkumu a to z toho důvodu, že výzkumník může modifikovat nebo doplňovat otázky v průběhu celého výzkumu, během sběru i analýzy dat. Z předností kvalitativního

výzkumu Hendl vyzdvihuje zejména to, že získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události.

Operacionalizace otázek

V teoretické části práce jsem nejdříve definovala pojmy, které se váží k hlavní výzkumné otázce a následně jsem ve vazbě na jednotku zkoumání, tedy *potřeby* pečujících osob, rozpracovala dílčí výzkumné otázky, které níže uvádím:

DVO 1: *Jaké potíže z pohledu pečujících provází poskytování péče o nesoběstačného seniora?*

DVO 2: *Jaké přínosy z pohledu pečujících přináší poskytování péče o nesoběstačného seniora?*

DVO 3: *Co z pohledu pečujících napomáhá k zajištění péče o nesoběstačného seniora?*

DVO 4: *Co z pohledu pečujícího napomáhá k zvládnutí jejich životní situace při zajištění péče o nesoběstačného seniora?*

Technika sběru dat

Jako techniku sběru dat pro výzkum jsem vybrala polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Dle Žižlavského (2003, s. 120) je tento typ rozhovoru tvořen souborem otázek, je dáno jejich pevné pořadí i stejná formulace, která by měla být maximálně srozumitelná pro všechny respondenty.

Výběr jednotky zkoumání a jednotky zjišťování

Pro potřeby této práce se *jednotkou zkoumání* staly potřeby rodinných pečujících, *jednotkou zjišťování* byli *rodinní pečující*, domácí pečovatelé, kteří aktuálně pečují o své nejbližší příbuzné, nesoběstačné seniory, postižené demencí. Výběr respondentů jsem v rámci kvalitativní výzkumné strategie provedla na základě *záměrného výběru, kritériální* variantou. Základním kritériem pro výběr výzkumného vzorku byla to, aby péči o nesoběstačného seniora, postiženého demencí, rodinný pečující vykonával v domácím prostředí a nesoběstačný senior přes den využíval buď služeb denního stacionáře Domova se zvláštním režimem, nebo alespoň jednu ze služeb terénní pečovatelské služby. Prostřednictvím sociálních pracovníků dvou zařízení sociálních služeb byla 17 potencionálním respondentům předána moje písemná žádost o spolupráci při výzkumu. Výzkumu se nakonec zúčastnilo 8 respondentů, 6 žen a 2 muži.

Realizace výzkumu

Rozhovory s respondenty byly vedeny převážně v jejich domácnostech, či na jiném smluveném místě a to na počátku měsíce dubna 2017. Před započítáním samotných rozhovorů jsem respondenty poučila o etických otázkách výzkumu a upozornila je, že rozhovory budou nahrávány. Získala jsem jejich poučený informovaný souhlas s prováděním výzkumu. Jednotlivé respondenty jsem označila numericky 1-8 a uvedla jsem jejich krátkou charakteristiku. Při rozhovoru nedošlo k situaci, že by některý z respondentů nerozuměl otázce.

Analýza a interpretace dat

Na základě uskutečněných rozhovorů s respondenty jsem získala kvalitativní data, která po jejich analýze a interpretaci napomohou k zodpovězení hlavní výzkumné otázky: „*Jaké jsou potřeby pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí?*“ Doslovným přepisem rozhovorů jsem získala 76 normostran textu, který jsem následně analyzovala pomocí otevřeného kódování. Dále jsem provedla deskripci a analýzu dat a svá empirická zjištění jsem interpretovala ve vztahu k popsáním teoretickým konceptům, tak jak je uvádí odborná literatura.

Výsledky svého zkoumání člením do čtyř podkapitol, z nichž každá se váže ke konkrétní dílčí výzkumné otázce (DVO). Současně jsem u každé podkapitoly uvedla dílčí závěr, který je odpovědí na DVO. Analýzou těchto dílčích závěrů jsem získala odpověď na hlavní výzkumnou otázku, kterou uvádím v závěru mé práce.

Potíže při poskytování péče o nesoběstačného seniora

Zjišťovací otázky, nastavené pro zodpovězení DVO 1, měly specifikovat potíže, problémy, které jak v počátku, tak i v průběhu provázejí poskytování péče. Odpověď na dílčí výzkumnou otázku č. 1, která zní: „*Jaké potíže z pohledu pečujícího provází poskytování péče o nesoběstačného seniora?*“ lze prezentovat takto:

Respondenti, rodinní pečující, specifikují a shodují se na problémech či potížích, které provází poskytování péče o nesoběstačného seniora – mají obavy z toho, zda a jakým způsobem péči zvládnou. Shodně vnímají negativní vliv péče na jejich zdraví, udávají omezenou možnost věnovat se svému zdravotnímu stavu právě z titulu poskytované péče nesoběstačnému rodinnému příslušníkovi. Potvrzují rovněž, že poskytování péče má negativní dopad na jejich osobní a společenský život, taktéž vnímají, že problematice pečujících osoba není věnována ze strany státu odpovídající podpora a pozornost.

Přínosy poskytované péče pohledem pečujících

Dílčí výzkumná otázka č. 2 hledá odpověď na tuto otázku: „*Jaké přínosy z pohledu pečujících přináší poskytování péče o nesoběstačného seniora?*“. Níže uvedená odpověď na ni pomůže specifikovat pozitiva poskytované péče:

Přínos poskytované péče z pohledu pečujících spočívá v posílení citového vztahu mezi nimi a nesoběstačným rodinným příslušníkem, zejména v době poskytované péče jsou pro rodinného příslušníka silnou citovou oporou. Přínosem, odměnou je pro pečující i minimální zlepšení zdravotního stavu seniora, jeho spokojenost, zaopatřenost. Rovněž pocit uspokojení ze zvládnutí náročné péče, z toho, že jsou schopni zabezpečit mnohdy dlouhodobou péči o rodinného příslušníka v jeho přirozeném prostředí rodiny, řadí pečující mezi přínosy poskytované péče. Z tohoto titulu rodinné prostředí a domácí péči preferují před institucionalizací svých blízkých.

Pomoc a podpora při zajištění péče o nesoběstačného seniora

V této podkapitole jsem se sadou zjišťovacích otázek snažila zjistit odpověď na DVO 3, která zní: „*Co z pohledu pečujících napomáhá k zajištění péče o nesoběstačného seniora?*“. Na základě analýzy odpovědí respondentů na zjišťovací otázky v této kapitole mohu formulovat následující odpověď:

Z pohledu rodinných pečujících jim k zajištění péče o nesoběstačného seniora napomáhá participace dalších pečujících osob, které spolu s ním zajišťují péči o nesoběstačného seniora, postiženého demencí a která jim ulehčuje náročnost poskytované péče. Výrazným způsobem jim k zajištění péče o seniora a možnosti vykonávat souběžně s péčí své zaměstnání, přispívá i pobyt rodinného příslušníka v denním stacionáři či terénní pečovatelská služba. Rodinní pečující pozitivně pro zajištění péče vnímají i vstřícný přístup a podporu zaměstnavatele, která jim napomáhá ke sladění pracovního života s výkonem péče. Jako možnou podporu při zajištění péče respondenti cítí i respekt či uznání svého okolí.

Zvládání životní situace pečujících osob.

Cílem položených otázek v této kapitole bylo zodpovězení DVO 4, tedy zjištění, co z pohledu pečujícího pomáhá k zvládnutí jejich životní situace při zajištění péče

o nesoběstačného seniora. Analýza a interpretace získaných odpovědí pomůže sledovat primárně potřeby pečujících osob. Předkládám odpověď na DVO 4:

Ke zvládnání životní situace při zajištění péče o nesoběstačného seniora pečujícím osobám napomáhá participace dalších pečujících osob, ve smyslu možnosti větší míry jejich saturace některých potřeb. Pečující osoby potvrzují psychickou náročnost péče a identifikují potřeby z ní vyplývající, které jim napomáhají při jejím zvládnání – péči o vlastní psychické zdraví, úlevu od stresu. Ke zvládnání současné situace jim napomáhá i skutečnost, že nemuseli aktuálně řešit pracovněprávní vztahy – otázku ukončení pracovního poměru z důvodu poskytování péče nesoběstačnému senioru. V kontextu s respondenty potvrzenou sociální izolací by rodinným pečujícím napomohlo v jejich situaci obnovení sociálních kontaktů, aktivit společenského života. Nápomocna by rodinným pečujícím při zvládnání životní situace byla existence kompletních ucelených informací, týkající se péče; kurz základních praktických úkonů pro rodinné pečující i setkávání s jinými osobami pečujícími, zajišťující péči o nesoběstačného seniora, postiženého demencí.

Závěr

Tématem předkládané diplomové práce byla problematika domácí péče o seniora postiženého demencí. Cílem práce bylo zodpovězení hlavní výzkumné otázky, která zněla:

„Jaké jsou potřeby pečujících osob při zajištění péče o seniora postiženého demencí?“

Uskutečněným výzkumem na zjištěných informacích lze vyvodit následující závěry:

Všichni rodinní pečující bez genderového rozlišení, tedy i pečující muži, u kterých by se předpokládala vyšší psychická resilience, shodně potvrdili psychickou zátěž, která provází zajištění péče o nesoběstačného seniora a primárně hovořili o existenci psychických potřeb pečujících osob. V rámci psychické náročnosti péče pociťovali rodinní pečující všudypřítomný stres, pocit vyčerpání, přepracování, ojediněle se objevil i pojem deprese. Ztotožňovali se s možnostmi či způsoby uspokojování psychických potřeb a to péči o vlastní psychické zdraví, odreagování od stávající stresové situace relaxací, odpočinkem, spánkem, ale třeba i manuální činností. Nepodceňovali ani sociální oporu svého okolí.

Pečující osoby uváděly jako další z výrazných potřeb, které vyplynuly z kontextu zajišťování péče, potřeby sociální a to ve smyslu jejich sociální izolace. Vnímaly negativní dopad péče na jejich společenský život, udávaly absenci volnočasových aktivit, z důvodu časové náročnosti péče musely omezit kontakty se svým okolím, přáteli, známými, někteří z nich několik let neměly dovolenou. Saturace obou výše zmiňovaných potřeb však byla

vázána na dostatek volného času, kterým však rodinní pečující disponují minimálně. Časová náročnost péče se prolínala téměř všemi tématy rozhovorů a negativně zasahovala do míry saturace potřeb pečujících osob.

Z výzkumu dále vyplynulo, že rodinní pečující zejména v počátku péče uvádí potřebu ucelených kompletních informací o tom, jak zabezpečit péči o seniora postiženého demencí, co potřebného mají zajistit před započítím péče, kam či na koho se mají obrátit se žádostí o pomoc, příspěvek na péči, jak prakticky mají zajistit péči o seniora. Prvopočátek absence těchto informací spatřovali už na úrovni praktických lékařů, kteří s nesoběstačným seniorem byli primárně v kontaktu a pečujícím osobám nebyli nápomocni samotným poučením či odkazem na příslušné instituce. Rodinní pečující postrádali informace soustředěné na jednom místě a zahrnující otázky týkající se jak zdravotní, sociální i materiální pomoci jak pro nesoběstačné seniory, ale i pro ně samotné.

Do potřeby informovanosti pečující zahrnovali i potřebu nácviku ošetřovatelských úkonů, který by byl prospěšný nejen jim, ale zejména nesoběstačným seniorům.

Rodinní pečující v rámci získání potřebných informací, které by přispěly k praktičtějšímu zajištění péče o seniora, vyjádřili i potřebu společných setkání s dalšími osobami pečujícími o seniory postižené demencí, ve kterém viděli možnost získání či předání praktických rad, poznatků, zkušeností s péčí o stejně postiženou osobu.

Realizace dvou výše uvedených nástrojů informovanosti by rodinným pečujícím ulehčila jejich roli pečující osoby a v případě jejich medializace by se do povědomí veřejnosti dostala informace o tom, že nemalá skupina pečujících osob ve společnosti existuje a že si zaslouhuje pozornosti.

Výzkumem se mně nepodařilo zjistit, jak by rodinní pečující zvládali zajištění péče po finanční stránce (a případně vyjádřili i finanční potřebu, která provází péči o nesoběstačného seniora), v případě, že by museli z důvodu péče ukončit pracovní poměr, nebyli by tedy finančně zajištěni vlastním příjmem ze zaměstnání a byli odkázáni pouze na příspěvek na péči, případné dávky státní sociální podpory a seniorův důchod. Rodinní pečující se vyjádřili k této otázce pouze hypoteticky, jelikož se do této situace nedostali a péči o seniora souběžně vykonávali se svým zaměstnáním. Respondenti však vyjádřili své obavy z možného nezvládnutí finanční situace, pokud by se dostali do výše uvedené situace, ale konkrétně situaci nedovedli vyhodnotit.

Doporučení pro praxi

Vzhledem k tomu, že výzkumný vzorek zahrnoval pouze osm respondentů a výzkum byl veden jen v konkrétním mikroregionu Jihomoravského kraje, nelze výzkumné závěry zobecnit na širší populaci. Přesto však v rámci aplikačního cíle vydám doporučení, která mohou být aplikována na lokální úrovni. Výsledky mého výzkumu představím vedoucímu odboru sociálních věcí obce s rozšířenou působností, který by v rámci komunitního plánování na lokální úrovni inicioval vydání informačních letáků či brožur, které by obsahovaly informace pro specifickou skupinu osob, tedy potenciální rodinné pečující, a týkaly by se kompletně problematiky související se zajištěním péče o nesoběstačné seniory. Tyto materiály by mohly být v rámci širší informovanosti potenciálních pečujících osob umístěny kromě odboru sociálních věcí obce s rozšířenou působností i na další místa, kde by se předpokládala větší koncentrace těchto osob - např. oddělení důchodového pojištění Okresní správy sociálního zabezpečení, kontaktní místa Úřadu práce, či by mohly být k dispozici i u praktických lékařů.

Vzhledem k zájmu sociální pracovnice jednoho ze zařízení sociálních služeb o výsledky diplomové práce, by tato mohla posloužit jako podnět pro založení svépomocné skupiny rodinných pečujících v prostorách denního stacionáře tohoto zařízení.

Doporučení pro další výzkum

Do výzkumného vzorku se nepodařilo zahrnout ty respondenty, kteří z důvodu zajišťování péče o nesoběstačného seniora, postiženého demencí, museli ukončit pracovní poměr a jejich zdroj příjmu byl v době poskytování péče omezený, proto by mohl být další výzkum veden tímto směrem. Výzkumem by mohla být zjištěna reálná finanční situace těchto pečujících osob a vyhodnoceno, zda pouze poskytované dávky státní sociální podpory a příspěvek na péči mají možnost pokrýt finanční náklady aktérů péče. Nová zkoumaná situace by přinesla k řešení i další neotevřená témata, která by z výzkumu vyplynula.

Bibliografie ve stati

ARNOLDOVÁ, A. 2002. *Slovník sociálního zabezpečení*. Praha: Nakladatelství Galén. ISBN 80-7262-175-0.

GLENNER, J. A., a kol. 2012. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0154-0.

HENDL, J. 2008. *Kvalitativní výzkum*. Základní teorie, metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.

HROZENSKÁ, M., DVOŘÁČKOVÁ, D. 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada Publisching. ISBN 978-80-247-4139-0.

HUBÍKOVÁ, O. Podpora pečujících jako předpoklad úspěšného setrvání seniorů v přirozeném prostředí. In: KUBALČÍKOVÁ, K. 2015. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7864-2.

JEŘÁBEK, H. a kol. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES. ISBN 1801-1640.

JEŘÁBEK, H. a kol. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7419-118-6.

JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C. et al. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti*. Praha: Grada Publisching. ISBN 978-80-247-2454-6.

KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠTÁLKOVÁ, J. 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *Fórum sociální politiky*, 7, 2013, č. 6, str. 15-18.

KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. 1999. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. Grada Publisching. ISBN 80-7169-716-8.

KŘIVOHLAVÝ, J. 1998. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada Publisching. ISBN 80-7169-551-3.

KUBALČÍKOVÁ, K. a kol. 2015. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7864-2.

MOŽNÝ, I. a kol. 2004. *Mezigenerační solidarita*. Výzkumná zpráva z mezinárodního srovnávacího výzkumu „Hodnota dětí a mezigenerační solidarita“. VÚPSV Praha. Výzkumné centrum Brno.

NOVOSAD, L. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.

SELIGMAN, M. *Opravdové štěstí*. 2002. Ikar, Euromedia Group. ISBN: 80-249-0293-1.

SÝKOROVÁ, D. 1996. *Prázdné hnízdo – šance nebo břemeno?* Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého. ISBN 80-7067-622-1.

TOŠNEROVÁ, T. 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha. I. interní klinika FNKV Praha 10. ISBN 80-238-8001-2. [on-line]. Dostupné z: <http://www.pecujici.cz/cz/prirucky/pocity-a-potreby-pecujicich-o-starsi-rodinne-prislusniky>. [18.4.2016].

TRACHTOVÁ, E., TREJTNAROVÁ, G., MASTILIAKOVÁ, D. 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských oborů v Brně. ISBN 978-80-7013-553-2.

VESELÁ, J. 2002. *Představy rodinných příslušníků o zabezpečení péče o nesoběstačného rodiče*. Praha: VÚPSV. ISBN nevedeno. [on-line]. Dostupné z: praha.vupsv.cz/fulltext/detsen/pdf. [14.4.2016].

VOHRALÍKOVÁ, L., RABUŠIC, L. 2004. *Čeští senioři včera, dnes a zítra*. VÚPSV. Výzkumné centrum Brno. ISBN nevedeno.

ŽIŽLAVSKÝ, M. 2003. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií.