



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Potřeby rodiny v kontextu péče o těžce nemocné seniory

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **REHABILITACE**

Autor: Denisa Oktábcová

Vedoucí práce: Mgr. Hana Francová, Ph. D.

České Budějovice 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem *Potřeby rodiny v kontextu péče o těžce nemocné seniory* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 26. 4. 2017

.....

Denisa Oktábcová

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Haně Francové, Ph. D. za cenné rady, trpělivost, čas a energii, které mi věnovala. Mé poděkování patří samozřejmě všem mým informantům pro jejich vstřícnost poskytnout rozhovor a ochotu otevřít se a sdělit často nepříjemné informace. Velmi bych chtěla poděkovat také své rodině a přátelům, kteří pro mne byli při psaní práce velkou oporou.

Potřeby rodiny v kontextu péče o těžce nemocné seniory

Abstrakt

Tato bakalářská práce se skládá z teoretické a empirické části. Teoretická část pojednává o domácí péči, jež se zaměřuje především na seniory s potřebou dlouhodobé péče. V bakalářské práci je přímo uvedena i kapitola věnující se problematice zátěže rodinných pečovatelů, do které jsou zahrnuty také jejich potřeby.

Po uvedení vybraných onemocnění, které přímo souvisí s rozsáhlou problematikou stáří, je poukázáno také na potřeby nemocných seniorů i potřeby rodinných pečovatelů obecně. Poté je nahlédnuto do současné situace mezigeneračního soužití mezi seniory a o jednu či více úrovní mladší generace. V souvislosti s potřebami rodinných pečovatelů je nutné v práci přiblížit, na jaké organizace se v případě nutnosti či zájmu může pečovatel spadající do neformální péče obrátit.

V empirické části se nachází vypracovaný kvalitativní výzkum, který je tvořen polostrukturovaným rozhovorem s deseti informanty, kteří aktuálně pečují o nemocného staršího rodinného příslušníka ve společné domácnosti v jižních Čechách. Výzkumný vzorek byl vytvořen metodou sněhové koule. Po teoretickém popisu vybrané strategie, techniky, metody a výběrového vzorku následuje samotný výzkum.

Hlavním cílem je zhodnocení změny rolí rodinných pečovatelů poté, co začali pečovat o svého příbuzného. Vedlejšími cíli jsou zjištění dostupnosti formální i neformální pomoci a zjištění zájmu rodiny o využití různých forem pomoci. Výzkumné otázky se zaměřují na změny, které u pečující osoby během péče nastaly, typ pomoci, která je pro pečující nejvíce přínosná a na osobu, ke které pečující směřují své žádosti o pomoc. Výsledky výzkumu ukázaly změnu rolí rodinných pečovatelů hlavně v oblasti volnočasových aktivit a zaměstnání z důvodu lepšího skloubení pečovatelských a pracovních povinností.

Práce může sloužit jako podklad k zamyšlení pro rodinu, která se rozhoduje mezi institucionální a domácí péčí o seniora, kdy zvažuje pozitiva i negativa domácí péče. Zároveň může poskytnout morální oporu těm, kteří se již doma starají o nemocného seniora.

Klíčová slova

Rodina; potřeby rodiny; péče ve společné domácnosti; rodinný pečovatel; nemocný senior; formální pomoc; neformální pomoc.

Family Needs In the Context of Care for Seriously Ill Senior

Abstract

This bachelor publication consists of theoretical and empirical part. The theoretical part is about home care, which is focused for seniors who need a long – time care. In the publication is a mentioned chapter, which is dedicating the problematic of ballast the family caregivers. And in this chapter is a part with their needs.

After introduction the chosen illness which are directly related with the issue of old age is pointed out on sick seniors too. Including general family caregivers. And then is seen into the present situation of intergenerational live between seniors and one or more ranks of younger generation. In connection with family caregivers needs is necessarily in this project say something about the organizations, which have in the case of interest or necessity help to caregiver.

In the empirical part is qualitative research, which is made of semi – structured interview with ten informants, who currently care for a sick old human in a common household in south Bohemia region. The research sample was created by „snowball sampling.“ After a theoretical description selected strategy, techniques, method and selective sample, follows the research indeed.

A primary objective is an evaluation the changing roles of family caregiver when they began care about him. A secondary objectives are a finding an availability of formal and informal help firstly and the finding a interest of family about using many forms of help secondly. Research questions are focuses on changes, which have occurred on a carer, type of help, which is the most beneficial and finally for a human, who asking for help. Research results showed the role change of family caregiver in the free time activities and jobs due better joint about care and work responsibilities.

A job can serve like a reason to mean for family, who decided between an institutional and home care for seniors, if considering a negatives and positives of it. At the same time can provide a moral support to the pupil, who already do a home caregiver for a sick senior.

Key words

Family; family needs; care in a common household; family caregiver; sick senior; formal help; informal help.

OBSAH

ÚVOD	9
1 SOUČASNÝ STAV	10
1.1 Nemoci ve stáří	10
1.2 Problematika potřeb nemocných seniorů	12
1.3 Potřeby rodinných pečujících	13
1.3.1 Úvod do problematiky potřeb rodinných pečujících	13
1.3.2 Hlavní problémy při poskytování péče v domácím prostředí	15
1.4 Soužití rodinných pečovatelů s nemocným seniorem	17
1.5 Pomoc pro pečovatele	18
1.5.1 Příspěvek na péči	18
1.5.2 Rozdělení organizací pomáhajících rodinným pečovatelům	19
1.5.3 Organizace pomáhající rodinným pečovatelům	19
2 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	24
2.1 Cíle	24
2.2 Výzkumné otázky	24
3 METODIKA	25
3.1 Metodika práce	25
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	25
4 VÝSLEDKY	27
4.1 Rozhovory s rodinnými pečovateli	27
4.2 Shrnutí výsledků	43
5 DISKUZE	45
6 ZÁVĚR	50
7 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	52
8 PŘÍLOHY	57

ÚVOD

V souvislosti se zvyšujícím se věkem dožití populace, stále častěji dnes obyvatelé ČR řeší, jak se nejlépe postarat o své blízké ve vyšším věku. Rodiny dnes často volí možnost umístění seniora do institucí, avšak stále zde jsou rodiny, které tuto možnost rezolutně odmítají. Domácí péči o seniora pak vykonávají převážně ženy (Dudová, 2015b). Dudová (2015b) udává, že pečující, kteří žijí ve společné domácnosti s osobou, o kterou pečují, pociťují mnohem větší zátěž, než osoby, které k opečovávaným dojíždí. Stejný autor dodává, že to, zda pečovatelé zajišťují péči sami nebo s něčí pomocí, je odvislé od různých faktorů, např. zdravotního stavu pečující osoby, vzdělání, rodinné situace, bytových podmínek apod. (2015b).

Bakalářskou práci se zaměřením na rodinu pečující o nemocného seniora jsem si vybrala nejen z toho důvodu aktuálnosti, ale i protože je mi svou problematikou nejbližší, protože jsem se sama se svojí matkou ocitla v roli pečovatelky. Během pečování jsme se potýkaly s řadou problémů. Proto mne zajímalo, jak se mění náhled na svět u jiných rodinných pečovatelů. Také jsem prostřednictvím této práce budoucím rodinným pečovatelům tento nadhled předat a usnadnit jim rozhodování, zda budou o svého příbuzného pečovat doma, či nikoli. Problematikou potřeb rodinných pečovatelů je potřeba se zabývat z toho důvodu, že pokud se jejich potřeby nezařadí na stejnou úroveň, jako potřeby těch, o které pečují, může to mít fatální následky jak pro pečovatele, tak pro nemocného.

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 *Nemoci ve stáří*

Stárnutí je fyziologickým procesem, kterým prochází každý člověk a jehož příchod s sebou přináší řadu fyzických i psychických změn (Holeksová, 2002). Je procesem nezvratným (Bretšnajdrová, 2011), i když toto tvrzení je v rozporu s výroky Amena (2013), jež tvrdí, že proces stárnutí se dá zvrátit správným stravováním a cvičením. Lékaři se u seniorů běžně setkávají s multimorbiditou, což znamená, že probíhá několik chorob současně a navzájem se ovlivňují (Kalvach, 2008). Ojedinelým případem není ani to, že nemoci ve stáří probíhají atypicky – mezi tyto typy nemocí patří mikrosymptomatologie, kdy se u nemocného objevuje méně příznaků, než je typické a oligosymptomatologie, u které se příznaky nemoci zcela neobjeví (Kalvach, 2012). Mezi další zvláštnosti chorob ve stáří patří také nespecifické příznaky nemoci, které zakryjí klinický obraz, např. inkontinence, hubnutí či únava (Kalvach, 2012).

V souvislosti se stárnutím se též setkáváme s tzv. syndromem 5 I, tedy velkými geriatrickými syndromy, kterými jsou instabilita, imobilita, inkontinence, intelektové poruchy a iatrogenie (Pokorná, 2013). Pády patří mezi hlavní rizika a také nejzávažnější důsledky syndromu instability (Kalvach, 2008). Proto instabilita vytváří komplexní problém, jenž má za následek závažné lidské a ekonomické souvislosti, tedy problém „instabilita – pády – osteoporóza – zlomeniny“ (Kalvach, 2008). Může být podmíněna hned několika různými poruchami: poruchou rovnovážného systému – buď v části mozečkové, nebo je to zapříčiněno např. hemiparézou po CMP; endogenní příčiny – např. porucha zraku – mohou patřit mezi další příčiny instability, stejně tak jako vnější příčiny – např. nevhodná obuv, kluzký povrch, či nevhodné opěrné pomůcky a příčina může být také důsledkem demence (vstupování na nebezpečná místa), či kombinací předchozích příčin (Kalvach, 2008). Syndromem imobility se označují důsledky a projevy dlouhodobého upoutání na lůžko, jde tedy o podstatné omezení pohybové aktivity seniora (Kalvach, 2008). Imobilizační syndrom způsobuje změny, po kterých je důležité aktivně pátrat, a jde o: dehydrataci, případně malnutrici v důsledku zanedbání péče; poruchy mikce – retence (zadržování moči) i inkontinence (samovolný únik moči); psychické poruchy – např. deprese; obstipace (nedostatečné vyprazdňování) a/nebo inkontinence stolice; zhoršení koordinace během chůze; pokles svalové síly a svalová atrofie (ubývání svalstva); vznik flekčních kontraktur (zkrácení šlach i svalů

a ztuhnutí kloubu); vznik proleženin; plicní hypoventilace (nedostatečné, mělké dýchání); oblenění krevního oběhu, které značí zvýšené riziko plicní embolie a další (Kalvach, 2008). Syndrom inkontinence byl definován Mezinárodní společností pro kontinenci jako problém zdravotně psychologický a sociálně hygienický (Kalvach, 2008). Je však z geriatrického hlediska důležité odlišit, jestli se jedná o inkontinenci v rámci geriatrického syndromu, nebo jde o dílčí symptom, který může být příznakem dysfunkce dolních močových cest – např. u žen, kdy se jedná o stresovou či urgentní inkontinenci, jenž není vzácná ve středním či i dokonce mladém věku (Kalvach, 2008). Syndrom poruchy intelektu je popisován jako poruchy paměti a kognitivních funkcí, přičemž se můžeme setkat s rozvojem syndromu demence, či s nástupem deprese (Kalvach, 2008). Syndrom iatrogenie je vyvolaný negativním působením lékaře na pacienta, jde tedy o poškození nemocného seniora lékařem (Kutnohorská, 2007). Geriatrické syndromy jsou vzájemně provázané, mají chronický průběh a špatně se léčí (Pokorná, 2013).

Dle Stofferse je nejčastějším geriatrickým onemocněním demence (2016). Podle Mezinárodní alzheimerovské asociace vzroste počet takto nemocných seniorů do roku 2050 z nynějších 36 milionů na 115 milionů lidí na celém světě (Ehrenfreuchter et al., 2014). Wehner a Schwinghammer popisují demenci jako poruchu, která omezuje člověka ve většině každodenních aktivit (2013). Autoři dále uvádějí pro demenci typické poruchy v oblasti: myšlení, schopnosti orientace, motorických schopností, schopnosti číst, chápat, v oblasti psychického stavu, ztráta schopnosti úsudku, poruchy řeči – ať už jde o poruchy vyjadřování, či nemožnost nalézt správná slova (2013). Ztráta mentálních schopností je základním rysem této nemoci (Stoffers, 2016).

Alzheimerova choroba je další z řady nemocí, se kterou se setkávají rodinní pečovatelé, a která nutí členy rodiny přeskládat své priority (La Tourelle, 2016). Tuto nemoc často vyvolá nějaká zátěž či změna, kterou, nejčastěji senior, prožije (Franková, 2011). Celou osobnost nemocného pak změní, až nakonec není schopen postarat se sám o sebe (ČALS, © 2015). S tím, že tato nemoc vede k nesoběstačnosti, se ztotožňuje i Mittelman a dodává, že není možné předvídat tempo, jakým bude tato nemoc postupovat (2013). Senioři, kteří touto nemocí trpí, považují svou diagnózu za lživou – dle Nicholse je to z toho důvodu, že postrádají schopnost, která jím umožní rozpoznat svůj vlastní funkční pokles (2013; dále např. Franková, 2011).

Kromě řady dalších nemocí, jejichž popsání ale není cílem této bakalářské práce, jsou známé také případy, kdy rodina pečuje o seniora, jenž trpí některou z různých forem onkologických onemocnění. Těchto případů není málo, protože nádorová onemocnění se řadí hned po kardiovaskulárních onemocněních mezi nejčastější onemocnění v ČR (Machová, Kubátová et al., 2015). Je tomu tak proto, že se prodlužuje délka dožití, zlepšuje se diagnostika, ale také má vliv rizikový životní styl (Machová, Kubátová et al., 2015). Nejčastějšími formami jsou nádory kůže, průdušek a plic, tlustého střeva, konečníku a v neposlední řadě se u mužů setkáváme s nádory prostaty a u žen s nádory prsu či ženských pohlavních orgánů (Machová, Kubátová et al., 2015). Ve výskytu nádorů tlustého střeva se Česká republika řadí na nejvyšší místo v žebříčku v Evropě (Meditorial, © 2014; dále pak Žaloudík, 2008; Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol. 2011).

1.2 Problematika potřeb nemocných seniorů

Dle Halové nemůžeme při péči o seniora hledět jen na jeho zdravotní stav, kdy má např. bolesti způsobené nemocí, či je při cévní mozkové příhodě ochrnutý na polovinu těla, ale musíme o něj pečovat tak, aby nestrádal ani v duševní rovině (2007). Všechny roviny člověka tvoří jednotu a je potřebné vnímat člověka celostně, jako bytost bio-psycho-sociální. (Čevela, Kalvach a Čeledová, 2012; dále pak Cakirpaloglu, 2012; Plevová, 2011; Ptáček a Bartůněk, 2014). Po vzoru V. E. Frankla jsme si navykli hovořit také o rovině spirituální (Jankovský, 2003; dále např. Štěpánková, Höschl a Vidovičová, 2014). V České republice se najde mnoho seniorů, mající potřeby související se spiritualitou, i když zde možná není duchovnímu rozměru věnována taková pozornost (Štěpánková et. al, 2014). Bezpečné rodinné zázemí a rodina jako taková proto má pro seniora značný význam (Klvetová, Dlabalová, 2008). Proto pokud může senior zůstat mezi svými blízkým v prostředí, které dobře zná, bude lépe snášet své onemocnění, oproti tomu, kdyby se osaměl v neznámém prostředí (Michalík, 2010).

Také Maslow se zabýval potřebami lidí, sestavil proto pyramidu potřeb, v jejíž základech najdeme základní tělesné a fyziologické potřeby, o stupeň výše potřebu bezpečí a jistoty, dále potřebu lásky, přijetí a spolupatříčnosti, na vyšším stupni potřebu uznání a úcty a na samém vrcholku pyramidy potřebu seberealizace (Šamánková, 2011). Ve své teorii Maslow tvrdí, že lidé jsou motivováni dvěma hlavními skupinami potřeb – odstranit nějaký nedostatek (tzv. D-potřeby – Deficiency Needs) a dosáhnout hodnoty bytí (tzv. B-potřeby – Being Values) (Šamánková, 2011). Když nejsou uspokojeny D-

potřeby, pociťuje člověk úzkost, a když se mu podaří chybějící potřebu zaplnit, vnímá tento stav jako normu (Šamánková, 2011). Oproti tomu při naplnění B-potřeb nepociťuje člověk jen dobrý pocit, ale je touto potřebou motivován ještě více (Šamánková, 2011).

Potřeb má nemocný senior vsutku mnoho, určitě je ale potřeba zmínit ty nejzákladnější, o které se při péči usiluje: zachování života; obnova, upevnění a zachování zdraví; zachování a zlepšování kvality života podmíněné zdravím; úleva od utrpení; provádění odborných zdravotnických výkonů; rozpoznání a léčení chorob i s předcházením komplikacím a omezováním následků nemoci; ochrana důstojnosti a respektování vůle pacienta v souvislosti s ošetřováním a léčením (Kalvach, 2009).

Spokojenost seniora je jedna z primárních důležitostí, jež je třeba zajistit prostřednictvím rodiny nebo okruhu blízkých (Kalvach, 2009). Dále je potřeba zmínit bezpečnost a jistotu seniora, díky které jsou zmírněna nebezpečí např. pádu či zhoršení zdravotního stavu, jež ohrožují seniora (Kalvach, 2009). Rodina by se měla též postarat o dodržování pravidelných kontrol svého blízkého u odborníků, jež by měli rodinu trpělivě zasvětit do léčebného plánu, na který by pak měli při péči o seniora laičtí pečovatelé důsledně dbát (Kalvach, 2009). Rodina pokládá zajištění příjmu potravy a tekutin za logické a normální (pokud nehovoříme o zanedbávání péče o seniora), na co se ale v některých případech zapomíná, je vyměšování a hygiena pacienta i lůžka, nejen v případě jeho nehybnosti (Kalvach, 2009). Je zcela jistě potřebné, aby rodina se svým nemocným blízkým komunikovala a nabídla mu dostatek smyslových podnětů pro rozvíjení jeho schopností a smysluplné trávení volného času (Kalvach, 2009). Nabídky aktivit a zajištění animace nemusí zajišťovat pouze instituce k tomu určené, ale také rodina, se kterou tráví senior valnou většinu času, pokud nedochází např. do denního stacionáře (Kalvach, 2009). Kalvach dále uvádí potřebu vypracování tzv. krizového scénáře, který slouží pro rychlou reakci při zhoršení zdravotního stavu, jež se vzhledem k povaze onemocnění seniora nabízí (Kalvach, 2009).

1.3 Potřeby rodinných pečujících

1.3.1 Úvod do problematiky potřeb rodinných pečujících

Poskytování péče chronicky nemocnému člověku není jednoduchou záležitostí a za určitých okolností může stát stresujícím závazkem (Bruhn, 2016). Péče o nemocného

s sebou přináší změny pro celou rodinu (Alzheimercentrum, © 2014). Role rodinného pečujícího zabere blízkému nemocného většinu volného času, komplikuje zaměstnání i jiné osobní záležitosti a je také finančně náročná. (Alzheimercentrum, © 2014). Protože péče o seniora ovlivní rodinný systém i v případě, že pečovatel pouze dochází za svým blízkým, natož když tráví s nemocným každý den, je důležité, aby rodina chtěla pečovat (Truhlářová et al., 2015). Dále pak musí mít rodina zajištěné podmínky a také je potřebné mít určité znalosti pro péči o svého nemocného blízkého i o nemoci, kterou trpí, aby v ideálním případě rodinné pečovatele nic nepřekvapilo (Truhlářová et al., 2015). Halová (2007) uvádí, že při pečování o seniora doma, může dojít k napadení rodinného pečovatele, nebo z důvodu psychického a fyzického vyčerpání, může člen rodiny, který dlouhodobě pečuje o seniora, trpět syndromem vyhoření.

Syndrom vyhoření vzniká nejčastěji dlouhodobým působením stresu, kdy postupně dojde k úplnému vyčerpání sil člověka (Holeksová, 2002). Bergamini a Hendrickson (2012) jsou toho názoru, že fyzické i psychické zdraví pečovatele je často ohrožováno z toho důvodu, protože je pozornost upřena jen na potřeby nemocného a nikoli též na potřeby toho, jenž o seniora pečuje. To může mít následně vliv na efektivitu fungování v roli pečujícího a ohrozit tak kvalitu péče o seniora (Bergamini, Hendrickson, 2012). Tošnerová (2001) však uvádí, že větší pravděpodobnost výskytu syndromu vyhoření a depresí je u rodinných pečovatelek – žen, muži stres vzniklý během pečování snášeli lépe.

Průběžná psychoterapeutická podpora může být prevencí i řešením problémů vyhoření, protože rodinní pečovatelé mají možnost prodiskutovat vztahové problémy, pomoci s pečováním a získat přiměřené uznání, které tak potřebují (Kalvach, 2009). Preventivní lékařské prohlídky, fyzioterapie a rekondiční programy pro zvyšování kondice jsou s ohledem na nutnost zvedání svých operovaných blízkých, či nošení těžších nákupů vítanou podporou pečujících, jež podporuje jejich tělesné zdraví a nabíjí je novou energií (Kalvach, 2009).

Nejvíce síly však rodinný pečovatel nabere v době, kdy může úplně vypnout na delší dobu, trávící několik dnů či týdnů (Kalvach, 2009). V poslední kapitole teoretické části v odstavci o respitních službách ještě důležitost volného času na vlastní zotavení, léčení, či vyřízení svých záležitostí připomenu. Potřeby rodinných pečovatelů a břemena spojená s péčí však stále nejsou dostatečně uznávány ani pochopeny, proto není pochyb

o tom, že o tyto laické pečovatele dostatečně postaráno (Johnson, 2017; dále pak Tošnerová, 2001). Přiblížím-li na příklad více problematiku pečujících o seniory s Alzheimerovo chorobou, Alzheimercentrum (© 2014) udává, že minimálně 80 procent pečujících proto ohrožuje vysoká úroveň stresu a hovoří v souvislosti s onemocněním svého blízkého o naprostém vyčerpání. Vyčerpání pečovatelů je ale jistě znatelné také u pečování o seniory trpící jinou nemocí. Kromě neadekvátního uznání pak nepřidává rodinným pečovatelům na nasazení ani to, že pokud je péče o seniora náročná, musejí opustit svá dosavadní zaměstnání a posléze pak těžko hledají uplatnění (Dudová, 2015a). Proto by bylo dobré omezit negativní dopady poskytování péče podpořením návratu pečující osoby na pracovní trh po ukončení doby péče (Dudová, 2015b). V případě, že pečovatel setrvává v zaměstnání, měla by být po celou dobu trvání poskytování péče samozřejmostí ochrana pracovního místa, či flexibilní upravení pracovní doby (Dudová, 2015b).

Dlouhodobou péčí o nemocného se rozumí ucelená ošetrovatelská péče o osobu blízkou i jinou (Kalvach, 2009). Protože u dlouhodobé péče není podstatná přítomnost chronické nemoci, ale přítomnosti funkčního postižení (tzv. disability), která omezuje aktivitu a společenskou účast pacienta, ale také jeho soběstačnost a sebeobsahu (Kalvach, 2009). Soběstačnost pak definujeme jako schopnost daného pacienta uspokojovat v konkrétních podmínkách své obvyklé potřeby (Kalvach, 2009).

I přesto, že je domácí péče o blízkého náročná, nabádá Kalvach (2009) laické pečovatele, že se domácí péče zvládnout dá a zdůrazňuje hlavně možnost nároku na radu odborníků i pomoc zdravotníků v případě potřeby, a proto není třeba se domácí péče obávat. Snížit negativní dopady na neformální pečovatele pomůže právě jejich edukace, je tedy důležité, aby i sami vyhledávali informace a způsoby, jak co nejkvalitněji pečovat o svého nemocného blízkého i o své zdraví (Kurucová, 2016).

1.3.2 Hlavní problémy při poskytování péče v domácím prostředí

Shrňme si tedy hlavní problémy, se kterými se potýkají neformální – rodinní pečovatelé: časová tíseň, neuspokojení, zodpovědnost, nezajímavost, konflikty, pozornost, nervozita, jiné touhy, únava, dlouhodobost, celková psychická zátěž a přetížení (Truhlářová et al., 2015). Toto jsou nejvýznamnější faktory, se kterými se potýkají jak rodinní pečovatelé docházející do zaměstnání i pečovatelé kteří vykonávají péči o svého blízkého celodenně (Truhlářová et al., 2015). Dle Truhlářové et al. (2015)

pak člen rodiny pečující o svého blízkého při zaměstnání prožívá větší psychickou zátěž, ale oproti pečovateli, jenž tráví s nemocným celý den, je méně unavený, protože tolik netrpí stereotypem a má možnost změnit svou činnost.

Truhlářová et al. (2015) dále uvádí, že dlouhodobá péče sebou nese pro pečovatele závažné důsledky – v rovině sociální se naskytá možnost sociálního vyloučení, na trhu práce ztrátu statusu, vztahové zátěže v rodině (viz kapitola 1.4) i problematiky vnímání sociální role rodič/dítě; trvalá ekonomická zátěž pak omezí příjmy v rodině a psychologické dopady jako pocity bezmoci, stres, prožívání samoty či existenční krize pak mívají za následek somatické změny. Těmi může být nespavost, bolesti kloubů, zad a svalů, kvůli neustálému zvedání seniora, v souvislosti s nedostatkem času na stravování a pitný režim pak souvisí podvýživa a dehydratace, při stresu pak mohou vznikat žaludeční vředy apod. – viz vývoj psychosomatického onemocnění níže (Kurucová, 2016). Dlouhodobý stres pak může dokonce zapříčinit i změny v chování rodinného pečovatele (Truhlářová et al., 2015).

Pečovatel, který je pod neustálým stresem pramenící z trvalé fyzické a psychické zátěže, reaguje na tuto situaci přechodem přes těchto šest fází:

- 1. fáze: uvědomění si zátěže – pečovatel začne prožívat některé situace jako stresující; aktuální stav, schopnosti a sociální podpora pak ovlivňují, jak bude tyto stresové situace vnímat
- 2. fáze: aktivace psychických obranných reakcí – v této fázi může nastat psychická izolace pečovatele od situace, kterou vnímá jako nejvíce zatěžující
- 3. fáze: aktivace fyziologických reakcí – psychické podněty pečovatele způsobí spuštění fyziologických adaptačních mechanismů
- 4. fáze: zvládání (coping) – pečovatel se snaží zmírnit účinky stresu a hledá k tomu strategie
- 5. fáze: první chorobné příznaky – pečovatel si uvědomuje, že má vážnější problémy trvalejšího charakteru
- 6. fáze: diagnóza stresem podmíněné poruchy – v této fázi postihuje pečovatele psychosomatické onemocnění (Vágnerová, 2002 in Kurucová, 2016)

V rámci pečujících i nepečujících členů rodiny o nemocného seniora je zde také vhodné zmínit jednotlivé fáze prožívání, kterými rodina, ale i přátelé prochází, když se dozví o terminálním stádiu svého blízkého. Rodina i umírající prochází zpravidla stejnými

fázemi jdoucími po sobě (Truhlářová et al., 2015). Není ovšem výjimkou, že danou situaci prožívají odlišně, a proto se může stát, že rodinný příslušník neumožní umírajícímu setrvat v dané fázi, ve které se právě nachází a tak zvládnout situaci (Vosečková, 2015).

Elisabeth Kübler-Rossová (1993) uvádí tyto fáze:

- 1. fáze: popření – reakce pacienta i rodiny, kdy si diagnózu nepřipouští, hledají útek od reality a vyžadují si další vyšetření, protože se lékaři zcela jistě spletli
- 2. fáze: agrese – nastupuje fáze zloby, pro kterou je typická agrese vůči okolí, ale i pocity viny a křivdy
- 3. fáze: smlouvání – fázi provázejí prosby o prodloužení života, sliby a přeskládání svého žebříčku hodnot
- 4. fáze: deprese – dostavuje se pocit prázdnoty, velký smutek a konfrontování se s blízkostí smrti
- 5. fáze: akceptace – při dostatku času na průchod jednotlivými fázemi, přichází fáze smíření se s osudem. Nemocný již neprožívá beznaděj, tolik nekomunikuje, ale i když se vyhýbá návštěvám a očekává příchod smrti, je důležité, aby v této chvíli nepocítil samotu.

Nejefektivnějším a nejkvalitnějším způsobem péče, který by splnil přání nemocného být v domácím prostředí s lidmi, které zná a zároveň by podpořil rodinu během pečování, se proto nabízí kombinace domácí péče rodinných pečovatelů – tedy neformální péče – a využívání sociálních služeb (Truhlářová et al., 2015).

1.4 Soužití rodinných pečovatelů s nemocným seniorem

Rodina hraje v životě člověka významnou roli a lze předpokládat, že tomu tak bude i v následujících letech (MPSV, 2008). Důležitost poslání rodiny, kdy se jeden o druhého postará také v době nemoci, vede rodinné pečovatele k rozhodnutí žít s nemocným seniorem ve společné domácnosti (Klevetová, Dlabalová, 2008). Jsou autoři, kteří se snaží poukázat na důležité hodnoty, které si mohou generace v této uspěchané době předat (Cor Apertum, © 2015). Oproti tomu ale můžeme najít i autory, u kterých se dočteme, že společné soužití může vést k velkým sporům a klade na všechny zvýšené nároky, i když mají mezi sebou členové rodiny dobré vztahy (Šmolka, Pacek, 2007). Ruku v ruce s tímto typem soužití přichází totiž mimo jiné i jistá ztráta

soukromí. Je proto dobře si stanovit hned na začátku společného soužití alespoň pár základních pravidel a hlavně je důležité své soukromí vzájemně respektovat (Šmolka, Pacek, 2007). Pokud toto nenastane, nebo začnou rodinnému pečovateli přerůstat přes hlavu problémy a ubývat síly, může se stát, že začnou zhoršovat vztahy mezi rodinnými příslušníky, bude se bortit manželství a rodiče pečující o nemocného nebudou mít čas na své děti, z čehož mohou vznikat další problémy (Alzheimercentrum, © 2014). Ovlivnění partnerských vztahů díky zatížení jednoho i obou z partnerů není nijak výjimečné, a pokud se díky péči o nemocného a nedostatečnému finančnímu zajištění objeví časová tíseň, kdy nebudou mít pár čas pro společné chvíle, může opravdu dojít k rozvodu (Truhlářová et al., 2015).

Ve fungující rodině musí mít členové možnost rozhodovat sami o sobě, nést za sebe odpovědnost a vzájemně si důvěřovat, pak se mohou cítit v kruhu rodiny bezpečně a budou vědět, že se na kohokoli mohou obrátit s žádostí o pomoc (Klevetová, Dlabalová, 2008). Soudržnost je důležitá v každé rodině, podmínkou je však u pečující rodiny (Jeřábek, 2005).

1.5 Pomoc pro pečovatele

1.5.1 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je dávka poskytovaná fyzickým osobám, jež jsou z důvodu vzniku nepříznivé sociální situace závislé na jiné fyzické osobě, která jim pomáhá při zajišťování základních životních potřeb (Králová, Rážová, 2012). Napomáhat osobám zajistit si pomoc prostřednictvím rodiny, nebo v rámci poskytnutí sociálních služeb je účelem této státní dávky (Králová, Rážová, 2012).

Osoba, která má nárok na příspěvek na péči je tedy ta, jež z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc při zvládnání základních životních potřeb v takovém rozsahu, který odůvodňuje její zařazení do některého ze stupňů závislosti (Králová, Rážová, 2012, s. 16). Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se považuje zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než jeden rok a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnání základních životních potřeb (Králová, Rážová, 2012, s. 16).

Zákon stanovuje těchto 10 základních životních potřeb, kdy se od počtu samostatně nezvládnutých potřeb odvíjí míra závislosti a tedy výše příspěvku na péči: mobilita,

orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (Králová, Rážová, 2012). U osob nad 18 let věku stanovuje zákon I. stupeň závislosti při nezvládnutí 3 – 4 potřeb, II. stupeň 5 – 6 potřeb, III. stupeň 7 – 8 potřeb a nezvládnutí 9 – 10 potřeb zařazuje v našem případě seniora do IV. stupně závislosti (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách od 1. srpna 2016 *výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:*

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) (s. 5)

1.5.2 Rozdělení organizací pomáhajících rodinným pečovatelům

V rámci vykonávání neformální péče může mnoho potřeb zajistit seniorovi rodina, která dokáže uspokojit většinu základních potřeb, přičemž zajistí podporu duševní i fyzickou – viz kapitola problematika potřeb nemocných seniorů (Jeřábek, 2005). Ostatní úkony přebírá formální péče, jež spadá do rezortu sociálních a zdravotních služeb, které mají podpořit soběstačnost, autonomii a zdraví seniora při zajištění jeho základních životních potřeb (Jarošová, 2006). Jedná se o odbornou pomoc, která poskytuje služby nabízené buď přímo uvnitř institucí (např. respitní služba, nemocnice), nebo je zajišťuje terénní služba přímo v domácnosti seniora (např. pečovatelská služba či osobní asistence), případně prostřednictvím ambulantních služeb (např. denní stacionář), a jež nastupuje v době, kdy je domácí péče o seniora nedostačující (Jarošová, 2006).

1.5.3 Organizace pomáhající rodinným pečovatelům

- a) Rodina, která pečuje o nemocného seniora, ale nejen ona, má možnost obrátit se na různé typy klasických poraden, kde pomohou řešit vzniklé problémy v rodině. Toto odborné sociální poradenství zahrnuje pomoc při vyřizování osobních záležitostí a uplatňování práv, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím a také nabízí sociálně terapeutické činnosti (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Pokud ale rodina pečuje o těžce nemocného seniora, je vhodné obrátit se na instituce, kde rodinným pečovatelům

sdělí informace přímo týkající se nemoci seniora a pomohou jim se vzniklou situací. Lidem, kteří trpí demencí, ale i lidem, kteří o ně pečují, pomáhá Nadace Život s demencí, Alzheimer centrum a Česká alzheimerská společnost (dále ČALS) (ČALS, © 2015). Nadace Život s demencí poskytuje 24 hodinové sociální poradenství lidem s Alzheimerovou chorobou či jejich blízkým a stejně jako Alzheimer centrum, či ostatní poradny zaměřené na problematiku tohoto onemocnění spolupracují s českými neurologickými i psychiatrickými pracovišti. (Nadace život s demencí, © 2015).

- b) Existují různá pacientská sdružení, která sdružují nemocné i jejich blízké a specializují se na určitý typ postižení či nemoci, a na které není od věci se obrátit, protože skrze tato sdružení se rodina může dostat k potřebným informacím, v případech nadací pak někdy také k finanční pomoci (Kalvach, 2009). Občanské sdružení Amelie se zaměřuje na psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné i jejich blízké a i přesto, že působí v jiných krajích, je možné se do sdružení napsat či zavolat s dotazem ohledně svého blízkého, či najít radu na jejich internetové stránce (Amelie, © 2017). Slavíková a kol. (2015) uvádí, že psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné, či jejich blízké není nijak řízena a pomoc mimo prostředí nemocnice se proto téměř výhradně odehrává v pacientských sdruženích, případně několika málo neziskových organizacích, jež se zaměřují na problematiku onkologicky nemocných. Protože je důležitou součástí léčby psychická podpora, vznikl obor, jenž pracuje s emocemi onkologicky nemocných pacientů – psychoonkologie. (Meditorial, © 2014).
- c) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách legalizuje respitní tedy odlehčující péči a rodinní pečovatelé se tak mohou obrátit na organizace, jež mají odlehčovací službu řádně zaregistrovanou. Tento nezbytný odpočinek je pro rodinné příslušníky důležitý, dlouhodobá péče o nemocného je totiž velmi náročná fyzicky i psychicky, proto je důležité načerpat novou energii, odpočinout si od nepřetržité zátěže a mít volno pro osobní život. (ČALS, © 2015).

- d) Rodina se může o úkony spojené s péčí o nemocného seniora dělit také s pečovatelskou službou, jež nabízí terénní či ambulantní formu pomoci (z. č. 108/2006 Sb.). Terénní forma pomoci umožňuje seniorům zůstat ve známém prostředí domova a žít způsobem, na který jsou zvyklí, protože pečovatel, kterého si rodina najme, dochází za klientem domů v předem vymezeném čase a v rámci ambulantní formy někam senior dochází – nejčastěji za účelem zajištění stravy (ČALS, © 2015). Pečovatelská služba pomáhá zvládnout běžné denní činnosti; pomáhá při osobní hygieně; poskytuje stravu nebo pomáhá při její přípravě, pomáhá při zajištění chodu domácnosti a zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, jak definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
- e) Terénní služba osobní asistence se odehrává v domácím prostředí i mimo něj, dle potřeb konkrétního člověka (ČALS, © 2015). Nemocnému dle výše zmíněného zákona osobní asistent pomáhá při běžných denních činnostech, zajištění hygieny, stravy a kontaktu se společenským prostředím, ale může také nabízet aktivizační činnosti, pomoc při vyřizování osobních záležitostí, doprovodit a pomáhat klientovi při zájmových aktivitách, či pomoci s chodem domácnosti.
- f) Rodina může také využít služeb centra denních služeb, což je instituce, která nabízí nesoběstačným osobám aktivity, jež jsou přizpůsobeny jejich onemocnění či postižení (ČALS, © 2015). Stejně jako ostatní služby zaměřené na nemocné seniory, pomáhá i personál centra denních služeb dle Zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách s hygienou, poskytuje stravu, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, nabízí činnosti sociálně terapeutické, aktivizační, výchovné i vzdělávací a pomáhá také s uplatňováním práv seniora.
- g) Senior může z toho důvodu, že kvůli nemoci nesmí být sám, den strávit také v ambulantní sociální službě denního stacionáře, kde nemocnému vyplní určitou část dne a rodinní pečovatelé tedy mohou i nadále docházet do práce, nebo se věnovat jiným svým aktivitám (ČALS, © 2015). I základní činnosti denního stacionáře jsou definovány výše zmíněným zákonem – patří mezi ně pomoc při běžných denních úkonech, pomoc s hygienou, zajištění stravy, činnosti sociálně

terapeutické, výchovné, vzdělávací a aktivizační, dále denní stacionář zprostředkovává kontakt se společenským prostředím a pomáhá při uplatňování práv seniora.

- h) Stejný zákon definuje tytéž činnosti také pro stacionář týdenní, avšak s rozdílem, že klient je v tomto zařízení ubytován. Svého nemocného blízkého zpravidla přiváží rodina v pondělí ráno, ve stacionáři je o něj postaráno do pátečního odpoledne a na víkend si seniora rodina odváží domů (ČALS, © 2015).
- i) Finanční podpora a úhrada přínosné práce rodinných pečovatelů patří též do nároků pečující rodiny, Kalvach (2009) však uvádí, že při vyšší úrovni náročnosti může jít o jakousi morální povinnost, pro kterou si rodina vytvořit čas i podmínky při péči o nemocného k tomu náležející musí. Podmínky pro přidělování prostředků při péči řeší zákon o sociálních službách, který upravuje problematiku příspěvku na péči, jež hraje významnou roli v péči o seniora (z. č. 108/2006 Sb.).
- j) Rodiny pečující o nemocného seniora tedy mají možnost se obrátit na organizace a služby, kde jim s péčí o jejich blízkého pomohou. Je zcela jistě dobré alespoň nějaké formy pomoci využít, jinak se pak může péče působením stresujících faktorů odrazit na zdraví nejen pečovatele, ale také nemocného, jak jsem již zmiňovala výše.
- k) Rodina může získat cenné informace v agenturách domácí péče, kde zdravotní sestry naučí rodinné pečovatele základní ošetrovatelské „grify“, dále má rodina možnost obrátit se na rehabilitační pracovníky, v případě mozkové mrtvice aj. také na logopeda, také mohou využít půjčovnu zdravotních pomůcek (zdravotní pojišťovny, či některé agentury domácí péče) a určitě nelze opomenout praktického lékaře, který hraje v životě člověka důležitou roli (Kalvach, 2009). V dnešní době rodina může naleznout mnoho informací také na internetu – ať už na webových stránkách MPSV – www.mpsv.cz – či poradenských stránkách např. www.pecujici.cz, www.prvnikrok.cz, www.alzheimer.cz, případně

konkrétně na webových stránkách příslušných institucí nebo organizací věnující se příslušnému onemocnění (Kalvach, 2009).

- l) Rodina, která pečuje o seniora s demencí, může se svým blízkým navštívit také místnost zvanou snoezelen. Jde o fakultativní službu, při které se nabízí seniorům prostřednictvím vícesmyslové stimulace dostatečně přitažlivé a silné smyslové podněty, díky čemuž motivuje nemocné ke kontaktu s vnějším světem (Pagliano, © 2009).

- m) Krajním řešením při vyčerpání sil je pak také možnost umístit svého blízkého do domova pro seniory, případně domova se zvláštním režimem, přičemž s hledáním vhodného domova může pomoci např. zmiňovaná ČALS (ČALS, © 2015). Domov se zvláštním režimem je pak zaměřen na osoby, které kvůli chronickému duševnímu onemocnění či závislosti na návykových látkách, nebo kvůli stařecké, Alzheimerově, či jiné demenci, mají sníženou soběstačnost a režim je proto v těchto zařízeních uzpůsoben jejich specifickým potřebám (zákon č. 180/2006 Sb.). Tato bakalářská práce se však zaměřuje na domácí péči, proto se tématem Domovů pro seniory nebudu dále zabývat.

2 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle

Hlavním cílem empirické části práce je zhodnotit, jak se změnila role rodinných příslušníků v souvislosti s péčí o těžce nemocné seniory.

Dílčí cíle

1. Zjistit, jaká je dostupnost formální a neformální pomoci rodině.
2. Zjistit, jaký je zájem rodiny o využití různých forem pomoci při péči o těžce nemocné seniory.

2.2 Výzkumné otázky

1. Co se u pečující osoby v souvislosti s vykonávanou péčí změnilo?
2. Jakou pomoc pečující osoby považují za přínosnou?
3. Na koho se pečující osoby obrací s žádostí o pomoc?

3 METODIKA

3.1 Metodika práce

Tato bakalářská práce má teoreticko – empirický charakter, přičemž v empirické části práce jsem využila výzkumnou strategii kvalitativní. Sběr dat probíhal formou polostrukturovaného rozhovoru s rodinnými příslušníky, jež žijí ve společné domácnosti s nemocným seniorem, o kterého pečují. Polostrukturovaný rozhovor (známý též jako semistrukturovaný) je zřejmě nejrozšířenějším typem metody rozhovoru, protože oproti nestrukturovanému rozhovoru nabízí možnost doplňujících a zpřesňujících otázek, které pak umožní vytvoření kompletního interview (Miovský, 2006). Užívání těchto typů otázek je zcela na uvážení tazatele, stejně tak jako je pro potřeby výzkumu možné, aby tazatel měnil pořadí otázek (Miovský, 2006).

Otázky pro informanty se týkaly délky péče ve společné domácnosti, změn v životě pečovatele, dostupnosti a zájmu o formální i neformální pomoc a pohledu rodinných pečovatelů na péči.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo 10 rodinných pečovatelů, kteří se v domácím prostředí starají o své rodinné příslušníky – nemocné seniory. Bylo osloveno celkem patnáct informantů, ale pět z nich spolupráci odmítlo. Výzkumu se zúčastnilo 9 žen a 1 muž. Všech deset informantů pochází z Jihočeského kraje. Pro výběr vzorku informantů jsem využila metodu, která patří dle Miovského (2006) k jedné z nejčastěji používaných – metodu sněhové koule (tzv. snowball sampling). Tato metoda spočívá v získávání kontaktů na další informanty od informantů, kteří již poskytli rozhovor (Miovský, 2006). Při výběru navržených informantů jsem dbala na to, aby splňovali všechna kritéria, tedy věk seniora – ten je dle Saka a Kolesárové (2012) definován od 60. roku věku; dále jsem se zaměřovala na zdravotní stav seniora, o kterého je pečováno – musí být těžce nemocný, tedy dlouhodobě nemocný, kdy jeho stav trvá minimálně rok a vybírala jsem pouze pečovatele, kteří pečují o seniora ve společné domácnosti.

Rozhovory byly přizpůsobeny časovým možnostem informantů. Prováděny v domácnostech rodinných pečovatelů na pomezí března a dubna 2017. Před započítím rozhovoru byli poučeni o účelu výzkumného šetření. Byli také ujištěni o zachování anonymity. Všichni souhlasili s provedením rozhovoru, avšak s podmínkou, že budu

odpovědi rovnou zaznamenávat, nikoli si je nejprve nahrávat a poté přepisovat, protože se přesto ztráty anonymity báli. Pro zachování anonymity jsem jednotlivé rodinné pečovatele označila velkými písmeny abecedy A – J, z čehož informant J je jediným mužem v dotazované skupině.

4 VÝSLEDKY

4.1 Rozhovory s rodinnými pečovateli

Trs 1: Příbuzenský vztah nemocného k pečovateli

	Maminka	Babička	Tchán	Tchýně	Manžel	Tatínek
IA	X					
IB		X				
IC			X			
ID		X				
IE				X		
IF	X					
IG	X					
IH			X			
II					X	
IJ						X

Zdroj: Vlastní výzkum

Ve zkoumaném vzorku rodinných pečovatelů se rodina starala o svou maminku, babičku, tatínka, tchána, tchýni a manžela. Nejčastěji zmiňovaným nemocným seniorem je maminka – třikrát, dalším rodinným příslušníkem, o kterého je pečováno, je babička a tchán – oba se ve zkoumaném vzorku objevují dvakrát a nakonec se setkáváme s tchýní, manželem a tatínkem – všichni jedenkrát.

Trs 2: Doba péče (v letech)

	1	2	3	4	5	7	10	15
IA			X					
IB	X							
IC					X			
ID			X					
IE							X	
IF		X						
IG								X
IH						X		
II						X		
IJ				X				

Zdroj: Vlastní výzkum

Dotázaní rodinní příslušníci pečují nyní o své příbuzné v rozmezí 1 až 15 let. Dle nových informací je doba péče 4 roky u informanta J definitivní, protože týden po sběru dat došlo k úmrtí tatínka jmenovaného informanta.

Trs 3: Typ nejvážnější nemoci seniora

	Demence	Onkol. onem.	KVO	Špatná funkce ledvin	CMP	Ochrnutí	Nevidomost	Hluchota
IA	X							
IB	X	X	X	X				
IC					X	X		
ID					X			
IE							X	
IF		X						
IG		X		X				
IH	X							X
II			X					
IJ	X				X	X		

Zdroj: Vlastní výzkum

Senioři, o které je pečováno, jsou nemocní minimálně rok. V tabulce jsou zmíněny nejvážnější nemoci, se kterými se rodinní pečovatelé potýkají a ve 4 případech jde o kombinaci chorob. Nejčastějším typem onemocnění seniorů je demence, jedná se skoro o polovinu případů. Ihned za demencí se v tomto výzkumu setkáváme 3x s onkologickým onemocněním a také se seniory po cévní mozkové příhodě (CMP). Kardiovaskulární choroby (KVO) se vyskytují u dvou seniorů, stejně tak jako špatná funkce ledvin (vč. ztráty ledviny) a ochrnutí. Jeden senior je nevidomý a jeden neslyšící. Pečovatelé jako další nemoci zmiňují křečové žíly, hyperfunkci štítné žlázy a diabetes. Konkrétním typem onkologického onemocnění je rakovina prsu, rakovina plic a průdušek a leukémii.

Trs 4: Forma životních změn pečovatele

	Zkrácení/ ukončení/ změna p. úvazku	Ztráta volného času	Bezbariér. zabezpeč. bytu/ jeho úprava	Ztráta koníčků	Přeorganizování života, chodu domácnosti	Priority, pohled na život
IA		X	X	X		
IB		X		X		
IC	X		X	X		
ID	X	X		X		
IE			X	X		
IF				X	X	X
IG				X	X	X
IH	X	X		X	X	X
II	X					X
IJ	X		X			

Zdroj: Vlastní výzkum

V 8 z 10 případů zmiňují pečovatele jako změnu ztrátu svých vlastních zálib. Polovina dotazovaných musela upravit svou pracovní dobu (2 informanti), změnit zaměstnání (1 informant), či dokonce opustit zaměstnání (2 informanti). V necelé polovině případů informanti zmiňují ztrátu volného času, úpravu bytu a změnu priorit či pohledu na život. 3 informanti uvádějí změnu chodu domácnosti a přeorganizování života celkově. V rozhovorech také informant J uvedl značné snížení životní úrovně z důvodu ztráty jednoho platu.

Trs 5: Daří se pečovateli skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?

	Ano	Ano po úpravě prac. doby	Ne
IA	X		
IB			
IC		X	
ID		X	
IE	X		
IF	X		
IG	X		
IH			X
II		X	
IJ			X

Zdroj: Vlastní výzkum

7 z 10 informantů se daří skloubit pracovní dobu s pečovatelskými povinnostmi, z čehož 4 bez omezení zaměstnání a 3 po úpravě pracovní doby. Informantka B je v současné době na mateřské dovolené, proto tuto situaci neřeší a 2 informantům se skloubit péči a práci nedaří, proto museli opustit dosavadní zaměstnání a stát se pečovateli na plný úvazek. Jedná se přitom o informanta, který spolu s manželkou vykonává péči sám, protože rodina nepodporuje jeho rozhodnutí pečovat o blízkého doma a o informantku, které rodině pomáhá pouze s vyplněním volného času nemocného seniora.

Trs 6: Forma řešení nepřítomnosti pečovatele

	Zastoupení rodinou - manžel/ka či širší rodina	Vše přichystané + kontrola mobilem	Využití odborných služeb
IA	X		
IB	X		
IC	X	X	X
ID	X	X	
IE	X		X
IF	X		
IG	X		
IH	X		
II		X	
IJ	X		

Zdroj: Vlastní výzkum

9 z 10 informantů udává, že v době nepřítomnosti je zastoupen v péči jiný člen rodiny. Informanti E a J zmiňují jen manžela či manželku, protože širší rodina je v péči nepodporuje, 7 pečovatelů využívá pomoc svých dětí, rodičů či sourozenců a v případě potřeby a možnosti pak druhotně i sousedů. Informantka I pečuje bez podpory rodiny o manžela. 3 informanti připravují doma nemocnému seniorovi vše potřebné a poté je ze svého zaměstnání zkontaktují a kontrolují prostřednictvím mobilního telefonu, se kterým své blízké naučí manipulovat. 2 informanti zmiňují, že využívají organizaci, ve které jejich blízký stráví dobu, po kterou jsou v zaměstnání – informantka C tohoto způsobu trávení volného času nemocného seniora využívá jen nárazově, informantka E využívá této možnosti pravidelně, a to 3x týdně.

Trs 7: Změna rolí pečovatele po zahájení pečování

	Vnímání příbuzenského vztahu	Přibyla role pečovatele	Ztráta plynoucích ze zálib	Změna zaměstnání	Odchod ze zaměstnání	Přibyla role živitelky rodiny	Přibyla role řidičky
IA	X	X	X				
IB	X	X	X				
IC	X	X	X				
ID	X	X	X				
IE	X	X	X				
IF	X	X	X				
IG	X	X	X				
IH		X	X		X		
II	X	X		X		X	X
IJ	X	X			X		

Zdroj: Vlastní výzkum

Všichni informanti samozřejmě zmiňují změnu rolí v té podobě, že jim přibyla role pečovatele. 9 z 10 informantů dodává, že se stále cítí být danou příbuznou svému opečovávanému blízkému, avšak 1 informantka se cítí být zcela pohlcena rolí pečovatelky, že už ani nepocítuje příbuzenský vztah mezi sebou a nemocným. 8 z 10 pečovatelů udává po ukončení pěstování svých zálib ztrátu své role, pod kterou vystupovali při pěstování svého koníčku. 7 dotázaných informaci upřesňuje na ztrátu role trenérky, cykloturistky, blogerky, fotografky, účastnice airsoftu, turistky, amatérské herečky a účastnice reenactingu. 2 informanti museli opustit své dosavadní zaměstnání, protože nebylo v jejich silách plně obsáhnout péči o svého blízkého a bezproblémově se při tom věnovat zaměstnání. Jedné informantce stačila jen změna zaměstnání, konkrétně přechod na sféru osoby samostatně výdělečně činné. Tatáž informantka poté dodává informaci, že aby mohla bezproblémově obsáhnout péči, musela absolvovat autoškolu a stát se aktivní řidičkou a protože pečuje o manžela, stala se rázem také živitelkou rodiny.

Trs 8: Dostupnost odborných služeb v okolí

	Jsou zde organizace	Žádné zde nejsou	Nevím
IA	X		
IB			X
IC	X		
ID	X		
IE	X		
IF	X		
IG	X		
IH	X		
II		X	
IJ	X		

Zdroj: Vlastní výzkum

Kromě 2 rodinných pečovatelů uvádí všichni, že v okolí jejich bydliště se nachází organizace, na které se mohou obrátit s žádostí o pomoc. Informantka B žádnou organizaci aktivně nevyhledávala a informantka I i přes aktivní hledání žádnou organizaci, která by jí mohla usnadnit péči o svého manžela, nenašla.

Trs 9: Využití a přínos dané organizace pro pečovatele

	Organizaci nevyužívám	Ambulantní služba	Odvoz	Pomoc při shánění pomůcek	Terénní služba	Přínosná je každá forma pomoci
IA	X					
IC		X				X
ID	X					
IE		X	X	X		X
IF	X					
IG					X	X
IH	X					
IJ	X					

Zdroj: Vlastní výzkum

Jen 3 informanti, kteří vědí o organizacích v okolí, se na dané instituce obrací s žádostí o pomoc. Jedná se přitom o docházku nemocných seniorů do ambulantního zařízení v době, kdy je rodinný pečovatel v zaměstnání, na nákupu, či zařizuje své osobní záležitosti. Dále rodina využívá pomoc organizací s odvozem nemocného k lékaři (konkrétně službu taxíků pro seniory), pomoc při shánění vhodných pomůcek pro seniora a také v rámci terénní služby pro aplikaci kapaček či pro jiné čistě zdravotnické úkony. Pro zmíněné tři informanty, kterým je poskytována formální pomoc, je přínosná jakákoli forma pomoci. Pomoci organizací si cení všichni tři, avšak informantka E nepociťuje žádnou úlevu, protože jde jen o pár hodin a senior, o kterého pečuje, dochází do instituce v době, kdy je pečovatelka v zaměstnání. Většina z informovaných pečovatelů, kteří ví o existenci organizace a v jejich okolí se nachází, však formální pomoc nevyužívají, protože buď zvládnou veškerou péči o seniora obsáhnout za pomoci rodiny, nebo pomoc organizace nemohou využít z důvodu její finanční nedosažitelnosti. S finanční náročností souhlasí i informantka F, která sice pomoc instituce využívá, ale jen na nejnutnější úkony, které sama nezvládne nebo neumí. Jako odůvodnění nevyužívání pomoci organizace bylo také uvedeno, že danou péči poskytují cizí lidé a někteří informanti k nim nemají důvěru.

Trs 10: Postrádaná forma pomoci v okolí

	Nic	Větší kapacita/ zrušení pořadníku	Tisk	Ochota řešit stav jinak	Pečovatelka	Školení	Monitoring srdce	Finanční dostupnost
IA	X							
IB	X							
IC		X						
ID	X							
IE			X					
IF		X						X
IG				X				
IH					X			
II						X	X	
IJ								X

Zdroj: Vlastní výzkum

3 z 10 dotázaných jsou spokojeni s dostupností organizací nebo si nevybavují žádnou formu pomoci, která jim v okolí chybí. Přestože jsem se dotazovala pečovatelů s různým místem bydliště a onemocněním seniora, dva se shodli na možnosti úpravy poskytování služeb do té podoby, kdy by se v ideálním případě zrušil pořadník, či alespoň zvětšila kapacita dané služby, aby rodina mohla využít pomoc vybrané organizace dříve. Informantka pečující o nevidomou tchýni by si přála více tisku pro nevidomé, jiná informantka uvádí neexistenci lékařů, kteří by byli ochotni řešit stav nemocného jinak, než operativně. Informantka H postrádá konkrétně formu pomoci, kdy by k nemocnému tchánovi docházela jedna konkrétní pečovatelka a zastoupila ji, aby mohla v klidu obstarat své osobní záležitosti. V jejich okolí se totiž žádná pečovatelská služba nenachází a rodina informantku v době nepřítomnosti nezastoupí plnohodnotně. Informantka I pečující o manžela s diagnostikovanou kardiovaskulární chorobou by ocenila školení, kde by ji informovali o správném způsobu zacházení s nemocným v době rapidního zhoršení jeho zdravotního stavu a také by ráda zařídila manželovi srdeční monitoring. 2 informanti by pak ocenili lepší finanční dostupnost.

Trs 11: Využití a přínos širší rodiny, přátel a sousedů pro pečovatele

	Plnohodnotný zástup, dle potřeby	Odvoz	Žádná forma pomoci	Jen hlídání	Vše je přínosné
IA	X	X			X
IB	X	X			X
IC	X				X
ID	X	X			X
IE			X		
IF	X				X
IG	X	X			X
IH				X	X
II			X		
IJ			X		

Zdroj: Vlastní výzkum

3 informanti pečují o své blízké bez podpory širší rodiny – svých dětí, rodičů, či sourozenců. 6 z 10 dotázaných plnohodnotně zastoupí v případě potřeby jiný člen rodiny, který dohlíží na hygienu nemocného, pravidelné braní léků, zajistí stravu, vyplní volný čas a v případě kontroly u lékaře nemocného dopraví a doprovodí. 4 pečovatelé zmiňují jako pomoc odvoz nemocného, přičemž se jedná hlavně o formu pomoci ze strany sousedů. Jedna informantka uvádí využití rodiny jen na vyplnění volného času seniora a jeho ohlídání v prostředí domova. Všichni pečovatelé, kterým je poskytována neformální pomoc si cení každého druhu pomoci, kterým jim kdokoli ulehčí péči. Zmiňovaným 3 pečovatelům širší rodina přínosem a ulehčením od péče není.

Trs 12: Přínos péče pro pečovatele

	Trpělivost	Zkušenost	Sblížení	Hodně starostí	Jiný pohled na svět, priority	Umění zachovat chladnou hlavu	Dobrý pocit
IA	X						X
IB		X					X
IC			X				
ID		X	X				
IE				X			
IF					X		
IG			X		X		X
IH	X				X		X
II		X			X	X	X
IJ	X						X

Zdroj: Vlastní výzkum

3 ze 4 informantů, kteří pečují o seniora trpícího demencí, naučila péče o takto nemocného člověka trpělivosti. Jedná se o pečovatele pečující 3, 4 a 7 let. Informantka B sice také pečuje o seniora s demencí, avšak jen po dobu 1 roku a spolu s dalšími 2 informantkami určila jako přínos životní zkušenost. 3 z 10 informantů považuje za největší přínos sblížení – resp. informantka si cení stmelení celé rodiny a informantka D a G udává jako přínos sblížení s rodinným příslušníkem, o kterého pečují. Informantka E přináší péče hodně starostí, ovšem informantka I za přínos považuje to, že se naučila zachovat chladnou hlavu i v situacích na první pohled naprosto beznadějných. Táž informantka dále uvádí, že díky péči o nemocného se naučila dovednostem, které bude moci v případě potřeby využít a nebude se toho bát – odpověď upřesňuje informací o perfektním zvládnutí resuscitace. Necelé polovině pečovatelů přinesla péče jiný pohled na svět a zpřeházení žebříčku hodnot. 6 pečovatelů během rozhovoru informovalo o dobrém pocitu, jenž jim vytváří péče v domácím prostředí z toho hlediska, že je nemocný mezi svými a než aby péči obstarávali cizí lidé, raději péči zajistí svépomocí, nebo s pomocí rodiny. Spokojenost nemocného danou tím, že je doma, přináší uspokojení i těmto pečovatelům.

Trs 13: Pozitiva péče ve společné domácnosti

	Je doma a spokojený	Ukáže se, jak umíme držet spolu	Zkušenost do života	Nic	Sebepoznání	Neodcizení se
IA	X					
IB	X					
IC		X				
ID			X			
IE				X		
IF					X	
IG	X					
IH	X					
II						X
IJ	X					

Zdroj: Vlastní výzkum

Polovina informantů poukazuje na největší pozitivum, kterým je pobyt nemocného mezi svými blízkými a tím zaručená jeho spokojenost. Informantka, která uvedla jako přínos péče stmelenosť rodiny, také považuje za pozitivum to, že se ukáže, jak moc rodina dokáže držet při sobě. Jako další největší klady jsou dále vnímány zkušenost do života a neodcizení se s nemocným seniorem. Informantka F jako pozitivní rozhodně vnímá vědomí, že lépe poznala sama sebe a zjistila, že dokáže více, než si kdy myslela. Informantka E nenachází na domácí péči žádná pozitiva.

Trs 14: Negativa péče ve společné domácnosti

	Čas	Únava	Ztráta koníčků	Hádky	Různé názory	Ztráta soukromí	Psychika	Finance	Izolace
IA	X		X			X			
IB	X		X			X	X	X	
IC	X	X	X			X	X		
ID	X	X	X			X	X		
IE	X		X	X	X	X	X		
IF			X			X	X	X	
IG	X	X	X			X	X	X	
IH		X	X				X		X
II		X					X		
IJ		X						X	

Zdroj: Vlastní výzkum

8 z 10 rodinných pečovatelů uvádí jako negativum domácí péče ztrátu koníčků. 80 % dotázaných v důsledku péče o svého nemocného blízkého pocítuje také velký nápor na svou psychiku. 7 informantů pocítuje ve společné domácnosti velkou nebo úplnou ztrátu soukromí. 6 pečovatelů si všimá nedostatku času. 6 z 10 pečovatelů též klade důraz na únavu až vyčerpanost v důsledku pečování o nemocného. 4 desetiny dotázaných řadí mezi největší zápory péče nedostatek financí. Hádky, různíci se názory na péči a izolace jsou pak posledními zmiňovanými negativy. Izolaci přitom zmiňuje jeden ze 2 informantů, který musel zůstat doma s nemocným seniorem.

Trs 15: Rozhodnutí pečovatele a jednání dnes

	Rozhodnutí považují za správné	Jednal/a bych stejně	Nevím
IA	X	X	
IB	X	X	
IC	X	X	
ID	X	X	
IE	X		X
IF	X	X	
IG	X	X	
IH	X	X	
II	X	X	
IJ	X	X	

Zdroj: Vlastní výzkum

Všichni rodinní pečovatelé považují rozhodnutí starat se o svého nemocného blízkého ve společné domácnosti za správné. Jisti svým jednáním dnes si však nejsou všichni. 1 informantka, která pečuje 10 let o tchýni a nevidí na péči žádná pozitiva, neví, zda by nyní jednala stejně a začala pečovat o svého blízkého.

Trs 16: Omezení pečovatele domácí péči

	Zařizování všeho podle nemocného	Čas	Soukromí	Chybí klid	Finance	Zaměstnání	Nemožnost odpočinku
IA	X	X					
IB		X					
IC	X		X				
ID	X		X				
IE			X	X			
IF		X	X		X		
IG		X			X		
IH		X	X			X	X
II						X	
IJ							X

Zdroj: Vlastní výzkum

Rodinní pečovatelé při otázce věnující se jejich největším omezením domácí péči odpovídali následovně: polovina informantů považuje za největší omezení ztrátu volného času nebo ztrátu soukromí – 2 informanti vnímají jako omezení obojí; 3 pečovatelé varují před organizováním všeho jen dle nemocného, 2 dotázaní úplně nekonkretizují a udávají, že jsou omezeni ve všem a 2 informanti určují omezení financí jako největší. 1 pečující, který opustil své dosavadní zaměstnání úplně a 1 pečující, který zaměstnání změnil, se cítí být nejvíce omezení v budování kariéry. Oba informanti, kteří přestali docházet do zaměstnání, informují o nemožnosti odpočinku. Informantky E a I nakonec odpověděly na problematiku jejich omezení péči tak, že je péče omezuje ve všech oblastech.

Trs 17: Úskalí domácí péče

	Ztráta soukromí	Psychika	Umět se domluvit, hádky	Nic	Vědomí, že vše vede ke smrti	Minimum ochotných lidí	Těžké vydržet stereotypní péči	Ztrátu platu
IA	X							
IB		X						
IC	X		X					
ID				X				
IE			X					
IF		X			X			
IG		X				X		
IH							X	
II		X						
IJ								X

Zdroj: Vlastní výzkum

Nejvíce rodinných pečovatelů určilo při péči ve společné domácnosti 3 největší úskalí. 4 pečovatelé z 10 uvedli jako největší úskalí dopad na psychiku – strach o sebe, že to nezvládnou, nebo naopak strach o blízkého, že je v konečné fázi, brzy zemře a není v jejich silách mu pomoci; 2 pečovatelé uvedli ztrátu soukromí či hádky a různí pečovatelé pak udávali vědomí, že vše vede ke smrti, minimum ochotných lidí, že je těžké vydržet stereotypní péči, ztrátu jednoho platu a jeden pečovatel nenašel žádná konkrétní úskalí.

4.2 Shrnutí výsledků

Z výsledků výzkumu je patrné, že změna u rodinných pečovatelů nastává v oblastech volného času, kdy jeho ztrátu vnímají 4 dotazovaní pečovatelé, ale o ztrátě drahocenných koníčků informuje 8 rodinných pečovatelů; dále polovina informantů musí v důsledku lepšího skloubení pečovatelských a pracovních povinností upravit svůj pracovní úvazek – 2 informanti své zaměstnání úplně opustí, 2 uvádí jako dostačující

zkrácení své pracovní doby a 1 informantka se zmiňuje o přechodu na OSVČ. 4 z 10 pečovatelů se změnil pohled na svět, stejné procento informantů muselo upravit byt, aby ho mohl obývat i nemocný senior a 3 pečovatelé z 10 vnímají jako největší změnu přeorganizování veškerého života. Za přínosnou pomoc považují pečovatelé každou formu pomoci, ať už jde o formální či neformální, při které se obrací na svého manžela/manželku, děti, rodiče, sourozence, či sousedy.

Výsledky výzkumu ukázaly, že po přibytí role rodinného pečovatele, pociťuje příbuzenský vztah k opečovávanému seniorovi 9 z 10 pečovatelů. Všichni pečovatelé, kteří upozornili na ztrátu svých zálib jako formu změny, se zmiňují o změně, resp. ztrátě rolí plynoucích z vykonávání dosavadních koníčků. Ztráta role zaměstnankyně ve 2 případech je zde též zmíněno. V případě přechodu ze zaměstnaneckého poměru na živnostenský, tatáž informantka uvádí přibytí role živitelky a řidičky, protože pečuje o svého manžela.

Díličními cíli bylo zjistit dostupnost formální a neformální pomoci a zájem rodiny o ni. 8 pečovatelů je informovaných o organizacích v okolí, jejichž pomoc mohou využít. Formální pomoc ale zajišťují organizace jen 3 z 8 daných pečovatelů, protože zbylí informanti o pomoc nejeví zájem. Žádanější pomocí pro pečovatele je pomoc neformální, kdy ji poskytují členové rodiny či sousedé. 3 pečovatelé z 10 nejsou podporováni rodinou. O nemocného seniora pečují za pomoci manžela/manželky (informant E a J) a informantka I pečující o manžela vykonává péči sama. Informantka E využívá spolu s manželem pomoc instituce, ale informant J obsáhne péči jen za pomoci manželky. Informantka I projevuje zájem o pečovatelskou službu, avšak v jejím okolí není dostupná. 7 rodinným pečovatelům pomáhají i ostatní členové rodiny – 5 ze 7 pečovatelů se obrací na své děti, 1 pečovateli pomáhá maminka, 3 informantům pomáhají sourozenci, 2 švagrové se podílí na péči a necelá 1 třetina sousedů je ochotna pomoci a dodrží své slovo.

5 DISKUZE

Jeřábek et al. (2013) se zmiňuje o existenci řady světových i evropských výzkumů, kde se ukazuje, že nejčastěji zajišťuje seniorovi rodinnou péči manžel (manželka), partner (partnerka) či děti a jejich partneři. Přičemž dále uvádí, že ženy, tj. manželky, dcery či snachy, zabezpečují osobní péči nejčastěji a nejtradičnějším modelem péče je samostatná péče manželky o svého nemohoucího partnera, kdy je jejich péče uváděna jako nedůslednější a nejspolehlivější (Jeřábek et al., 2013). Tentýž autor (2013) poukazuje i na výsledky výzkumů, kde se setkáváme také s manželi pečujícími o svou ženu, avšak již méně často, a s tím rozdílem, že se na péči většinou spolupodílí s dcerou nebo snachou. Pečující děti – nejčastěji dcery či snachy jsou druhou nejčastější skupinou rodinných pečovatelů (Jeřábek et al., 2013). Jeřábek et al. (2013) dále uvádí, že ve většině případů se rodinný pečovatel stará o svého nemocného blízkého sám (hlavně v případě pečující manželky, dcery či snachy), nebo jen s malou pomocí své rodiny či okolí.

Můj výzkum probíhající pouze na území jižních Čech potvrzuje výsledky výzkumů, o kterých se Jeřábek zmiňuje. Ve výzkumu vystupoval pouze 1 rodinný pečovatel – muž, 9 z 10 informantů byly ženy. Nejčastějším modelem péče v mém výzkumu je však dcera pečující o maminku, snacha pečující o rodiče svého manžela (ve dvou případech o tchána, v jednom o tchýni) a vnučka pečující o babičku. Manželka pečující o svého manžela se vyskytuje ve výzkumu jen jednou, avšak potvrzuje tvrzení Jeřábka – pečuje totiž o manžela sama, bez pomoci rodiny. Syna pečujícího o svého tatínka Jeřábek vůbec nezmiňuje, ale udává, že se většinou na péči spolupodílí rodina, s čímž výsledky mého výzkumu kolidují. Manželka sice pomáhá pečovat, ale děti zmíněné Jeřábkem se od péče úplně distancují. 3 informanti pečují o svého blízkého bez pomoci členů rodiny, kteří s nimi nežijí ve společné domácnosti. Zbýlých 7 informantů se obrací s žádostí o pomoc na svou rodinu – děti, sourozence, švagrové a rodiče. 3 informantům pomáhají s péčí také sousedé či instituce. Za přínosnou považují pečovatelé každou formu pomoci. Tím jsou zodpovězeny výzkumné otázky – na koho se obrací rodinní pečovatelé s žádostí o pomoc a jakou pomoc považují za přínosnou – a dílčí cíle – dostupnost formální a neformální pomoci a zájem rodinných pečovatelů o ni.

Jeřábek et al. (2013) uvádí jako kritický moment osobní péče o seniory zdravotní problémy, jež jsou důsledkem dlouhodobé péče. Protože péče o seniory znamená pro

ženy díky častému zvedání, obracení či přenášení neúměrnou fyzickou námahu, přiřazuje Jeřábek et al. (2013) pečujícím manželkám, dcerám nebo snachám největší podíl problémů se zdravím. Autor proto důsledně hovoří o potřebě rehabilitovat a léčit takto poškozené rodinné pečující (2013). Dlouhodobý stres a psychické vypětí, které následně způsobí psychické poruchy, jsou také rizikem u pečujících, jenž uvádí, že o svého blízkého pečují bez dovolené (Jeřábek et al., 2013). Jeřábek et al. (2013) upozorňuje výsledky řady výzkumů také na nebezpečí izolace rodinných pečujících, kdy pečující ženy jejich rodiny, sousedé a celá společnost ponechá bez pomoci a významného společenského kontaktu týdny či měsíce. Zpřetrhání vazeb s širší rodinou a vyřazení ze společnosti svou pečovatelskou rolí pak způsobí, že neví, případně nemají, na koho se obrátit s prosbou o pomoc (Jeřábek et al., 2013).

Z projektu poskytovatelů sociálních služeb je patrné, že okolí často shledává péči o svého blízkého za jednoduchou (Chovancová et al., 2012), přitom 8 z 10 mých informantů uvádí stejný problém týkající se psychického stresu, jaký popisuje Jeřábek. Ten zmiňuje 8 z 9 žen, muž-pečovatel se s psychickými dopady péče nepotýká, vše psychicky zvládá, spolu s dalšími 5 informantkami však dodává, že je péče velmi unavující a cítí se být vyčerpan. Což je přirozeným důsledkem působení dlouhodobé zátěže (Chovancová et al., 2012).

Franková (2009) popisující život paní Jany, jež pečuje o svou maminku s Alzheimerovou chorobou, uvádí, že život s člověkem s demencí naučil pečovatelku trpělivosti a také stmelil celou rodinu. Autorka (2009) uvádí, že rodinná pečovatelka musela přejít v práci na zkrácený úvazek a i tak pečování sama moc dobře nestíhá. Tvrzení o trpělivosti se mi dostalo od 3 informantů ze 4, kteří pečují o seniora s demencí. Dle mého názoru informantka B trpělivost jako přínos péče pro ni neuvedla z toho důvodu, že o svou babičku pečuje pouze rok a to je na naučení trpělivosti málo. Stmelení celé rodiny udává pouze jeden informant, 2 jiní si pak pochvalují spíše sblížení se seniorem, o kterého pečují. Problematika týkající se úpravy zaměstnání pečovatele se dotkla poloviny informantů z mého výzkumu. 2 pečující museli zkrátit svou pracovní dobu, 2 museli zaměstnání úplně přestat vykonávat a 1 rodinný pečovatel zaměstnání změnil. Jako další změny pak pečující zmiňovali ztrátu volného času, úpravu bytu, ztrátu svých zálib, přeorganizování života a změnu pohledu na život. Odpovědi na tuto poslední výzkumnou otázku byly podobné zjištěnému cíli. Jako změnu rolí totiž pečovatelé určovali ztrátu rolí plynoucích z vlastních zálib i ztrátu role

zaměstnance. Dále též informovali o přibytí role řidičky, živitelky rodiny, o pocitu ztráty role příbuzné vůči nemocnému a samozřejmě všichni udávali jako hlavní roli pečovatelskou roli.

Truhlářová (2015) ve svém výzkumu porovnávala zátěž zaměstnaných rodinných pečovatelů a pečovatelů, kteří své zaměstnání kvůli nemocnému opustili. Autorka (2015) zjistila, že zažívají rodinní pečovatelé, kteří jsou zaměstnaní, prožívají větší psychickou zátěž, avšak netrpí tolik stereotypem a nejsou tolik unavení, právě z důvodu možnosti změnit aktivitu. Časovou tíseň prožívají zaměstnaní i pečovatelé na plný úvazek, avšak jen u nezaměstnaných lze zaznamenat izolaci (Truhlářová, 2015). V případě mého výzkumu izolaci trpěla pečovatelka na plný úvazek – žena, která také zmiňovala zhoršení psychického a fyzického stavu, oproti nezaměstnanému pečovateli – muži, který vnímal pouze únavu. Pečovatelé, kteří opustí zaměstnání, si totiž nemohou nikde odpočinout a změnit stereotypní činnost na jinou aktivitu, proto jsou více unavení, než pracující pečovatelé. Časovou tíseň pocíťovalo 6 z 8 zaměstnaných pečovatelů a žádný nezaměstnaný. Výsledky výzkumu mého a Truhlářové však nelze úplně adekvátně srovnávat, protože v mém výzkumu vystupuje 8 zaměstnaných osob, 2 nezaměstnané osoby a zaměřuji se pouze na jeden kraj v České republice.

Porovná-li výsledky výzkumu s mými zkušenostmi, ztotožňuji se s odpověďmi informantů. O babičku trpící demencí jsme spolu s mojí matkou pečovaly ve společné domácnosti 4 roky. Předtím jsme za ní docházely a za pomoci pečovatelské služby zajišťovaly stravu. Nakonec jsme se rozhodly přestěhovat ji k nám, díky čemuž jsme si musely přeorganizovat život. Volný čas a naše záliby šly opravdu stranou. Mně přibyla role řidičky. Protože nám začala babička utíkat, nechávala puštěný plyn apod., začalo se stávat nutností být doma, nebo častěji odbíhat z práce/školy a zkontrolovat ji. Bylo to velmi psychicky náročné, což se odrazilo také na našem zdraví.

Péče nám jistě přinesla určitou zkušenost a jiný pohled na svět. Za pozitivum považuji právě onu životní zkušenost, kterou zmiňují dotázaní rodinní pečovatelé, protože mi pomohla zachovat chladnou hlavu v době epileptických záchvatů mého partnera a též u jedné respondentky uvedené sebezpoznání, jelikož mne samotnou překvapilo, s jakým klidem a dalo by se říci profesionálním přístupem, dokážu jednat. Negativa se na péči ve společné domácnosti však také objeví. Při hodnocení se rozhodně ztotožňuji s informanty, za mínus totiž určitě považuji velký nápor na psychiku, protože od ní se

odvíjí pohled na svět a vůbec na vše. Jakmile se stres začne projevovat na psychice, člověk pak snáze začne vnímat také vše okolo negativně. S tím se poté propojí další negativa zmíněná informanty, protože pečovatel si začne všimnout, že nemá v důsledku péče na nic čas, že nemůže rozvíjet své záliby – a i kdyby mohl, už na to nemá ani energii, ani chuť a s tím souvisí snadné rozpoutávání hádek (často zbytečných, kvůli maličkostem). Soukromí je velmi důležité, proto jsme s matkou vnímaly stejně jako 7 dotázaných pečovatelů velmi negativně to, že ani ve svých ložnicích nemáme čas a prostor pro sebe.

V problematice týkající se finanční stránky péče ve společné domácnosti plně souhlasím se 4 dotázanými pečovateli, kteří vytýkají této formě péče jako negativum právě nedostatečné množství financí. Minimální množství financí zmiňují 2 informantky jako omezující z toho důvodu, že příspěvek na péči je nedostačující. Informantky dodávají, že za něj nemohou svému nemocnému blízkému pořídit vše, co by potřebovali pro udržení důstojnosti daného seniora.

Dle mého názoru, by rodinným pečovatelům situaci výrazně ulehčila provázanost služeb. Nemyslím tím však jen komunikaci mezi lékaři a institucemi poskytující sociální služby, ale také komunikaci lékařů mezi sebou. Výrazně by se zkrátila doba strávená u lékařů a na úřadech, kdyby ubylo vyplňování a předávání dokumentů, které si může daný úředník či lékař najít nebo předat prostřednictvím informačních technologií. Mohl by tedy existovat seznam obyvatel, kde daný úředník či lékař klikne na daného člověka a tam se o něm dozví vše potřebné a zároveň může doplnit své výsledky šetření. Vždyť každý člověk si zaslouží důstojné stáří prožité v kruhu svých nejbližších a ne na úřadě. Přitom by stačilo v dnešní vyspělé době tak málo. Během pečování jsme se my samy setkaly s úskalími neprovázanosti. Nejdříve trvalo dlouhou dobu, než obvodní lékařka babičky odeslala na OSSZ a poté následovalo další čekání na verdikt okresní správy. V době, kdy už nám bylo konečně oznámeno rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči prvního stupně, se babiččin stav již rapidně zhoršoval. Ihned po verdiktu lékaře týkající se ochrnutí po CMP, jsme žádaly o zvýšení příspěvku na péči. Než ale vše prošlo dlouhým schvalovacím procesem, kde jsme musely neustále dokládat zprávy o zdravotním stavu a vyšetření babičky, babička zemřela.

Ve velkých městech je dostupnost služeb uspokojující, avšak v menších městech či na vesnicích by bylo dobré postupně chybějící sociální služby začít poskytovat. Menšímu

počtu stresových situací by také byli rodinní pečovatelé vystaveni v případě, kdy by k sobě byli lidé vstřícnější, byli by ochotnější pomoci v nouzi a celkově by na sebe byli hodnější.

6 ZÁVĚR

V této bakalářské práci jsem se zabývala tématem, jehož problematice se dnešní společnost příliš nevěnuje a nepřikládá mu takovou důležitost. Přitom každý člověk má své potřeby, ať už jde o člověka nemocného, či zdravého, o člověka, o něhož je pečováno, nebo o pečovatele samotného. Na péči o pečovatele by měl být kladen stejný důraz, jako na péči o nemocného. Pokud se totiž nebude společnost dostatečně věnovat podpoře pečovatelů, je pravděpodobné, že jich bude ubývat. V mém výzkumu probíhajícím na 10 pečovatelech, pochybuje o svém dnešním jednání 1 informantka. Plošný výzkum na rodinných pečovatelech z celé České republiky by mohl ukázat větší procento pečovatelů nejistých si v chování dnes. Do náročné péče se může začít pouštět méně a méně blízkých, jestliže uvidí, že se k nim společnost otočí zády, budou izolováni, budou se potýkat s nedostatkem financí a do toho všeho si zničí zdraví, protože sami na péči nebudou stačit. Ano, rodinní pečovatelé mohou sice čerpat z příspěvku na péči, ovšem jen v takové výši, jaká je pomocí stupňů určena konkrétnímu seniorovi s přihlédnutím k jeho zdravotnímu stavu. Ale jak zmiňují i dotázaní pečovatelé, nemusí stačit ani nejvyšší stupeň tohoto příspěvku, protože výdajů spojených s léčbou a zdravotnickými potřebami seniora má rodina mnoho a zájmy o zachování důstojnosti seniora mohou přesahovat výši určeného příspěvku.

Během šetření jsem došla k závěru, že u rodinných pečovatelů se změnil pohled na život (4 informanti z 10), péče zapříčinila u 3 informantů přeorganizování života, u 4 pečovatelů došlo k úpravě bytu a ztrátě volného času, u 5 pečovatelů nastala změna v oblasti zaměstnání a více než 2 třetiny pečovatelů informuje o nepříjemné změně ve formě ztráty svých zálib. Hlavním cílem bylo zjistit změnu rolí plynoucí z péče ve společné domácnosti. 9 z 10 informantů uvedlo, že i přes získání role pečovatele, pociťují stále svou roli příbuzného (i když u některých byla role pečovatele na 1. místě, stále se považovali za příbuzné nemocného). Jedna informantka však po 10 letech pečování ve společné domácnosti již nepociťuje k nemocnému příbuzenský vztah, natolik ji role pečovatele zaměstnala. 8 dotázaných pečovatelů uvedlo ztrátu role, jež vykonávali v rámci svých zálib. 2 informanti uvedli ztrátu role zaměstnance a 1 informantka změnu role zaměstnance na živnostníka. Informantka pečující sama o manžela přidává do vyjmenovaných změn rolí také získání role živitelky rodiny a řidičky.

Díličními cíli bylo zjistit dostupnost formální a neformální pomoci rodině a zájem pečovatелů o tyto formy pomoci. Z výsledků výzkumu je patrné, že dostupnost formálních služeb je uspokojivá, alespoň co se její nabídky týče. 8 informantů uvedlo informaci o dostupnosti služeb, avšak 3 hned dodávají, že nejsou moc finančně dostupné – s tímto tvrzením souhlasí i informantka, která využívá terénních služeb, ale jen na úkony, pro které jsou pečovatelky kvalifikovanější. 3 z 8 informovaných pečovatелů využívá ambulantních či terénních služeb, ostatní péči obsáhnou za pomoci rodiny. Rodina, jejíž pomoc se zdá být daleko snadněji dostupná, se však po analýze výsledků výzkumu stává o něco hůře dostupnou, než pomoc formální. 3 z 10 informantů totiž udávají, že se rodina (se zaměřením na širší rodinu – děti, sourozenci apod.) na péči vůbec nespolutopodílí a nepodporuje je ani po psychické stránce. 2 z těchto pečovatелů pomáhá manžel, avšak 1 informantka se na péči podílí úplně sama. 7 informantům rodina pomáhá – jedná se o děti, sourozence, švagrové a rodiče. Ve 3 případech neformální pomoc poskytují také sousedé informantů. Tímto je zodpovězena také výzkumná otázka – na koho se rodinní pečovatelé obrací s žádostí o pomoc. A odpovědí na výzkumnou otázku řešící nejpřínosnější pomoc je, že informanti si váží jakékoli pomoci poskytnutou kýmkoli, protože jim uleví jak odvoz nemocného k lékaři, tak zastoupení v době nepřítomnosti.

Myslím si, že případným budoucím domácím pečovatелům jsem poskytla dostatečný náhled na problematiku domácí péče a pomohla jim lépe se rozhodnout, zda přestěhují nemocného seniora do společné domácnosti, či nikoli. Zároveň jsem se snažila dané pečovatele upozornit na možná úskalí a pomoci jim těmito úskalím předejít, nebo alespoň dostatečně zmírnit jejich dopady na rodinného pečovatele.

7 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. Amelie, © 2017. Psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké [online]. Praha [cit. 2016-11-10] Dostupné z: <http://www.amelie-zs.cz>.
2. AMEN, D. G., 2013. *Myšlením k dlouhověkosti: jak každým dnem mládnout na těle i na duchu*. Praha: Práh. 384 s. ISBN 978-80-7252-443-3.
3. Alzheimercentrum, © 2014. *Informace: poradna* [online]. [cit. 2016-11-11] Dostupné z: <http://www.alzheimercentrum.cz/mohlo-by-vas-zajimat/informace-poradna/>.
4. BAJČIOVÁ, V., TOMÁŠEK, J., ŠTĚRBA, J., 2011. *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada. 370 s. ISBN 978-80-247-3554-2.
5. BERGAMINI, R. a HENDRICKSON K. C., 2012. Issues Faced by Family Caregivers in Providing Appropriate Care for Cancer Patients with Short-Term/Intermittent Care Needs. *Cancer Caregiving in the United States*. 127-143. DOI: 10.1007/978-1-4614-3154-1_7. ISSN 2192-340X.
6. BRETŠNAJDROVÁ, M., 2011. Stáří z pohledu geriatra. In: GRAUBNER, J. (ed.) *Sborník příspěvků ke konferenci Důstojně doma ve stáří i v nemoci*. Olomouc: Charita Olomouc, s. 12-15. ISBN 978-80-260-1425-6.
7. BRUHN, J. G. 2016. Who are Caregivers? *After Diagnosis: Family Caregiving with Hospice Patients*. 1-6. DOI: 10.1007/978-3-319-29803-0_1. ISSN 2211-7644.
8. CAKIRPALOGLU, P., 2012. *Úvod do psychologie osobnosti*. Praha: Grada. 287 s. ISBN 978-80-247-4033-1.
9. Cor Apertum, © 2015. Očima generací [online]. Praha [cit. 2017-01-10]. Dostupné z: <http://www.ocimageneraci.cz/>.
10. ČEVELA, R., KALVACH, Z., ČELEDOVÁ, L. *Sociální gerontologie: úvod do problematiky*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 264 s. ISBN: 978-80-247-3901-4.
11. ČALS, © 2015. Alzheimer: Alzheimerova choroba [online]. Praha: ČALS [cit. 2016-10-01]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>.
12. ČALS, © 2015. *Pro rodinné pečující* [online]. Praha: ČALS [cit. 2016-09-10] Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/>.
13. DUDOVÁ, R., 2015a. *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: SLON. 200 s. ISBN 978-80-7419-182-4.

14. DUDOVÁ, R., 2015b. *Péče anebo práce: koncepce a realizace sociální a rodinné politiky v ČR se zaměřením na péči o seniory i o děti*. Vydání první. Praha: Alternativa 50+. 27 s. ISBN 978-80-905711-3-6.
15. Ehrenfreuchter, C., Fallert-Müller, A., Fernholz, D., Hoffmann, G., Meinrenken, S., Rose, T., 2014. *Když se paměť vytrácí: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících*. Praha: Tarsago Česká republika. 256 s. ISBN 978-80-7406-248-3.
16. FRANKOVÁ, V., c2011. *Paní Anežka má demenci: příručka pro pečující a rodinné příslušníky nemocných s Alzheimerovou chorobou*. 2., upr. vyd. Praha: Galén. 54 s. ISBN 978-80-7262-760-8.
17. HALOVÁ, M., c2007. *Nemocný v domácí péči I: věnováno nemocným odkázaným na pomoc druhých, jejich ošetřovatelům a rodinám: zvláště pak nemocným Parkinsonovou chorobou, lidem po cévní mozkové příhodě a lidem s roztroušenou sklerózou*. Javorník: Miroslava Halová - MAJ.ZJ. 140 s. ISBN 978-80-239-7316-7.
18. HOLEKSOVÁ, T., 2002. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí: praktická příručka jak pečovat o málo mobilního a zcela imobilního člověka doma*. Praha: Grada. 92 s. ISBN 80-247-0212-6.
19. JANKOVSKÝ, J., 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton. 224 s. ISBN 80-7254-329-6.
20. JAROŠOVÁ, D., 2006. *Péče o seniory*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta. 44 s. ISBN 80-7368-110-2.
21. JEŘÁBEK, H., 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. 99 s. ISBN 1801-1640.
22. JOHNSON, B., 2017. The Role of Family Caregivers: A EUFAMI Viewpoint. *The Stigma of Mental Illness - End of the Story?* 191-207. DOI: 10.1007/978-3-319-27839-1_11. ISBN 978-3-319-27839-1.
23. KALVACH, Z., 2008. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. Praha: Grada. 336 s. ISBN 978-80-247-2490-4.
24. KALVACH, Z., 2009. *Pečujeme doma*. Příručka pro laické pečující. 2. vydání. Brno: Moravskoslezský kruh, o. s. 92 s.
25. KLEVETOVÁ, D., DLABALOVÁ, I., 2008. *Motivační prvky při práci se seniory*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-2169-9.

26. KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E., 2012. *Sociální služby a příspěvek na péči*. Nakladatelství ANAG. 463 s. ISBN 978-80-7263-748-5.
27. Kurucová, R., 2016. *Zátěž pečovatele*. Praha: GRADA. 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.
28. KUTNOHORSKÁ, J., 2007. *Etika v ošetřovatelství*. Praha: Grada. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
29. KÜBLER-ROSSOVÁ, E., 1993. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica. 251 s. ISBN 80-900-1346-5.
30. LA TOURELLE, M., 2016. *Dar jménem Alzheimer: nové náhledy na potenciál Alzheimerovy choroby a její léčby*. Praha: Dobrovský, s. r. o. 265 s. ISBN 978-80-7390-308-4.
31. MACHOVÁ, J., KUBÁTOVÁ, D., 2015. *Výchova ke zdraví*. 2. aktualizované vydání. Praha: Grada. 312 s. ISBN 978-80-247-5351-5.
32. Meditorial, © 2014. Kolorektální karcinom: Novinky pro laiky. [online]. Praha: Meditorial [cit. 2017-01-10]. Dostupné z: <http://www.kolorektalni-karcinom.cz/novinky-laik/ceska-republika-drzi-smutne-evropske-prvenstvi-103>.
33. Meditorial, © 2014. *Novinky pro pacienty*. Psychoonkologie jako pomoc pro nemocné i jejich blízké [online]. Praha: Meditorial [cit. 2016-12-01] Dostupné z: <http://www.kolorektalni-karcinom.cz/novinky-pro-pacienty/psychoonkologie-jako-pomoc-pro-nemocne-i-jejich-blizke-128>.
34. MICHALÍK, J., 2010. *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh. 126 s. ISBN 978-80-254-7333-7.
35. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
36. MITTELMAN, M., 2013. Psychosocial Interventions to Address the Emotional Needs of Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Caregiving for Alzheimer's Disease and Related Disorders*. 17-34. DOI: 10.1007/978-1-4614-5335-2_2. ISSN 2192-340X.
37. MPSV, 2008. *Kvalita života ve stáří: národní program přípravy na stárnutí na období let až 2012*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 55 s. ISBN 978-80-86878-65-2.

38. Nadace život s demencí, © 2015. *Kdo jsme: Účel nadace* [online]. Praha: Nadace život s demencí [cit. 2016-10-06] Dostupné z: <http://www.zivotsdemenci.cz/kdo-jsme>.
39. NICHOLS, J. N., 2013. Family Caregivers as Members of the Alzheimer's Treatment Team. *Caregiving for Alzheimer's Disease and Related Disorders*. 107-120. DOI: 10.1007/978-1-4614-5335-2_7. ISSN 2192-340X.
40. PAGLIANO, P. J., © 2009. *Potěšení, radost a hra v multisenzorickém prostředí*. [cit. 2017-01-10] [online] Dostupný z: <http://3lobit.sk/cs/snoezelen-2/poteseni-radost-a-hra-v-multisenzorickem-prostredi/>.
41. PLEVOVÁ, I., 2011 *Ošetřovatelství II*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3558-0.
42. POKORNÁ, A., 2013. *Ošetřovatelství v geriatrii: Hodnotící nástroje*. Praha: Grada. 202 s. ISBN 978-80-247-4316-5.
43. PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., kol., 2014. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada. 520 s. ISBN 978-80-247-5471-0.
44. SAK, P., KOLESÁROVÁ, K., 2012. *Sociologie stáří a seniorů*. Praha: Grada. 232 s. ISBN 978-80-247-3850-5.
45. SLAVÍKOVÁ, S., CHRDLOVÁ, M., SVEJKOVSKÁ ČADKOVÁ, M., © 2015. *Rodina s onkologicky nemocným dospělým* [online]. Praha [cit. 2016-12-23] Dostupné z: <http://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=3&clanek=485>.
46. STOFFERS, T. 2016. II Themenrelevante theoretische Aspekte und Auswahl empirischer Befunde. *Demenz erleben*. 7-103. DOI: 10.1007/978-3-658-12469-4_2. ISBN 978-3-658-12468-7.
47. ŠAMÁNKOVÁ, M., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetřovatelském procesu*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
48. ŠMOLKA, P., PACEK, D., 2007. *Manželská poradna, aneb, Tam, kde vlastní síly nestačí*. Praha: Grada. 172 s. ISBN 978-80-247-1617-6.
49. ŠTĚPÁNKOVÁ, H., HÖSCHL, C. a VIDOVIČOVÁ, L. *Gerontologie: současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2014, 288 s. ISBN 978-80-246-2628-4.
50. TOŠNEROVÁ, T., 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. 62 s. ISBN 80-238-8001-2.

51. TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., VOSEČKOVÁ, A., MYDLÍKOVÁ, E., 2015. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovatelů*. Vydání první. Hradec Králové: Gaudeamus. 126 s. ISBN 978-80-7435-570-7.
52. WEHNER, L., SCHWINGHAMMER, Y., 2013. *Smyslová aktivizace v péči o seniory a klienty s demencí*. Praha: Grada. 144 s. ISBN 978-40-247-4423-0.
53. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: Sbírnka zákonů České republiky, částka 37, s. 1257 – 1289. ISSN: 1211 – 1244.
54. ŽALOUDEK, J., 2008. *Vyhňte se rakovině, aneb prevence zhoubných nádorů pro každého*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-2307-5.

8 PŘÍLOHY

Příloha 1: Rozhovory s informanty

Informantka A

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?
„Už je to třetím rokem, co pečuji o svou maminku.“
2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?
„Demencí, která se neustále zhoršuje.“
3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodla pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?
„Už nevím, co to znamená, mít volný čas, protože jdu do práce a pak hned běžím domů a pečuji o maminku. Když jsem si jí k sobě vzala, demence sice ještě nebyla v takovém rozsahu, ale i tak jsem musela zabezpečit byt a náhradu za sebe, když budu v práci. Několikrát se stalo, že nechala puštěný plyn nebo vodu.“
4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?
„No je to náročné, ale pro svojí maminku to dělám ráda.“
5. Jak řešíte svou nepřítomnost?
„Mám 2 dcery, tak se vždy domluvíme na týden dopředu, kdo bude u maminky, aby zajistil, že se nají, dodrží hygienu, aby byla převlečená, čistá a půjde s ní na procházku, nebo si třeba popovídá o jejím oblíbeném seriálu.“
6. Jaké byly Vaše role před zahájením péčováním a jaké jsou nyní?
„Jsem a budu stále dcerou, ale nyní zastávám roli pečovatelky, protože mám o maminku strach, neboť se nám několikrát sebrala a v nestřeženém okamžiku odešla a bylo jí jedno, jestli je v bačkorách a tričku nebo noční košili, vzala si jen tašku a vždy tvrdila, že jede na výlet. Pracuji pořád, akorát jsem musela přestat pěstovat své koníčky, protože na ně prostě není čas. Takže jsem přestala být trenérkou u koní a cyklistiku jsem musela omezit tak moc, že jsem už dva roky nesesdla na kolo.“
7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?
„V našem městě je víc organizací, ale zatím jí využívat nemusím, protože péči zabezpečím spolu s pomocí rodiny.“
8. Využila jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?

- „Ne.“
9. Jakou pomoc byste uvítala, ale ve Vašem okolí není dostupná?
„Momentálně mě žádná nenapadá, asi žádná.“
10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?
„Obracím se na děti, se kterými konzultuju plán na další dny. Pomoc souseda jsem využila jen jednou, když jsem potřebovala maminku odvézt k lékaři a nemohla jsem ani já ani dcery. Užitečná je mi každá pomoc, kterou mi někdo poskytne.“
11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?
„Ano, protože jsem ve věku, kdy ještě nemůžu zůstat doma a v práci můžu mít čistou hlavu, že je doma vše v pořádku.“
12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?
„Díky mamince jsem se naučila být trpělivá.“
13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?
„Že je maminka stále v rodinném kruhu, proto snáší vše lépe, jelikož se neustále bojí „abychom jí někam nešoupli“. Vždy pookřeje, když přijde dcera s vnučkou.“
14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?
„Určitě ten nedostatek času a ztrátu soukromí.“
15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?
„Určitě.“
16. Jednala byste dnes stejně?
„Ano.“
17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?
„Musím si život zařídit tak, aby prvně byla zabezpečená maminka, a potom teprve jdou na řadu mé záležitosti. Někdy proto na to, co potřebuju já, nezbyde (většinou) čas.“
18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?
„Ztrátu soukromí.“

Informantka B

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?
„O babičku, rok.“
2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?
„Má rakovinu. Sice už jednou s prsem operovaná byla, ale její stav se zhoršil a přibyla demence. Kvůli zdravotním komplikacím, které má – špatně jí funguje jedna ledvina, má budík nebo jak se tomu říká – tak jí doktoři už nechtějí zatěžovat další operací, kterou by už asi nezvládla.“
3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodla pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?
„Jsem na mateřské dovolené a protože často jezdím s babičkou na kontroly, musím skloubit péči o ní a malého. Volný čas už tedy žádný nemám“
4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?
„Práci jsem si k mateřské nenašla, takže tenhle problém zatím řešit nemusím.“
5. Jak řešíte svou nepřítomnost?
„Pokud jdu k doktorovi se synem, tak abych nebrala babičku sebou, zastoupí mě buď manžel, nebo maminka.“
6. Jaké byly Vaše role před zahájením pečování a jaké jsou nyní?
„Budu asi stále vnučkou, ale teď jsem ta pečovatelka. Starat se o dítě i babičku je náročnější, než jsem si myslela. Protože je to náročnější i časově, musela jsem přestat pravidelně přispívat na fóru maminek, kam jsem pravidelně vkládala příspěvky ohledně šití apod.“
7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?
„Asi je, ale zatím jsem nic nezjišťovala.“
8. Využila jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?
„Ne, zatím obsáhne vše naše velká rodina.“
9. Jakou pomoc byste uvítala, ale ve vašem okolí není dostupná?
„Tak to netuším, žádnou teď nepostrádám.“
10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?
„Každé pomoci si cením. Pomáhá mi hlavně rodina – manžel, maminka, případně bratr s manželkou. To se nedá takhle říct, vždycky je to podle situace.“

Třeba když malý marodí, tak nechci, aby to chytila babička a bere si jí k sobě mamka do svého bytečku. To je ale jen v krajních situacích, přeci jen u nás v baráčku má větší pohodlí. Bratr, případně jeho manželka se se mnou dělí o kontroly u doktorů a můj manžel za mě někdy uvaří.“

11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?

„Samozřejmě.“

12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?

„Životní zkušenost.“

13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?

„Že je babička stále mezi námi.“

14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?

„Myslím si, že je to čas, který nemůžu věnovat malému, ale na druhou stranu jsem ráda, že můžu pomoci babičce, na které mi moc záleží a byla na nás vždycky strašně hodná. Je to těžké zvládnout a nezbláznit se z toho. A pak určitě to, že nemáme soukromí a peníze.“

15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?

„Ano, určitě ano.“

16. Jednala byste dnes stejně?

„Jednala, protože si to babička zaslouží.“

17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?

„Omezuje, se nedá říct, protože jsem na mateřské a jiní musí řešit, jestli si můžou vzít volno v práci. Ale snižuje se čas, který můžu věnovat synovi, ovšem nelituju toho.“

18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?

„Strach o babičku. Mám jí pořád na očích a vidím, jak se její stav zhoršuje a že jí někdy ztratím.“

Informantka C

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?

„Po smrti tchýně, která se o něj do té doby starala, jsme se s manželem ujali jeho tatínka. Nyní je to 5 let.“

2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?

„Měl mozkovou mrtvičku a ochrnul na dolní část těla, takže je na vozíčku.“

3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodla pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?
„Ano, museli jsme s manželem bezbariérově upravit byt.“
4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?
„Zatím dobře, neboť tchán je naštěstí soběstačný, velmi na sobě za naší pomoci zapracoval a na krátkou dobu ho můžeme nechat o samotě. Takže jsem akorát přešla na částečný úvazek, ale svého koníčku jsem musela nechat, už na něj není energie a ani čas.“
5. Jak řešíte svou nepřítomnost?
„Tatínek (tchán) má u sebe mobil, má doma vždy navařeno, vše připravené a přijdou se na něj podívat naše děti nebo manžel v době svého oběda.“
6. Jaké byly Vaše role před zahájením pečování a jaké jsou nyní?
„Zkrácení úvazku v práci a bohužel zanechání mého velkého koníčku – focení (přírody, hlavně hor a skal, které miluji), abych se mohla Tatínkovi dostatečně věnovat. Na dovolené od té doby, co pečujeme o Tatínka, opravdu odpočívám a na lezení po skalách už není energie. Jinak jsem stále manželka, které nyní přibyla role pečovatelky“
7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?
„Ano.“
8. Využila jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?
„Čas od času odvezeme Tatínka do denního stacionáře, kde se setkává se stejně postiženými. Volna využíváme pro kontroly u svých lékařů, obíhání úřadů nebo dělání velkého nákupu, což je určitě přínosné.“
9. Jakou pomoc byste uvítala, ale ve vašem okolí není dostupná?
„Nenašla jsem možnost týdenního stacionáře. Ten bysme s manželem využili v době naší blížící dovolené. Dozvěděli jsme se o možnosti odlehčovací služby, to by bylo ještě lepší, ale tam už bohužel mají plno. Takže spíš než týdenní stacionář bych uvítala větší kapacitu služby. Nejkrásnější by bylo, kdyby byla odlehčovací služba i bez pořadníku, abysme mohli odjet kdykoli, ale chápu, že to není v lidských silách obsáhnout.“
10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?

„Ano, děti nám pomáhají, za což jsme vděční – zastupují nás, když jedeme na dovolenou.“

11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?

„Ano, sice je Tatínek velmi soběstačný, ale jelikož stejně musíme zabezpečit jídlo, hygienu, pomoci mu s oblékáním, dopravit ho na kontroly a nějak mu zaplnit volný čas, potřebujeme nabrat sílu k další péči, takže pomoc každého oceníme.“

12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?

„Určitě sblížení rodiny.“

13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?

„Že ukáže, jak rodina umí držet spolu.“

14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?

„Péče je dost vyčerpávající, časově i psychicky náročná a žití ve společné domácnosti ubírá na soukromí.“

15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?

„Ano.“

16. Jednala byste dnes stejně?

„Ano“

17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?

„Volný čas si zařizujeme podle Tatínka a musíme brát v potaz to, jestli na něj má kdo dohlédnout, kdybysme chtěli jít třeba do divadla. A zasahuje to i do soukromého života.“

18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?

„Při soužití dvou generací není někdy jednoduché se domluvit a nelézt si na nervy, no a pak samozřejmě péče o Tatínka sebou nese i ztrátu soukromí.“

Informantka D

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?

„O babičku, 3 roky.“

2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?

„Křečové žíly, hyperfunkce štítné žlázy a je rok po mozkové mrtvici, takže zapomíná a nedokáže si spojit význam slov.“

3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodla pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?
„Styl života. Musela jsem si upravit celkový režim dne a skloubit to s mojí prací.“
4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?
„Vzhledem k tomu, že mám dospělé syny, tak to skloubit jde. Nestarám se o ně, ale o babičku. A protože jsem zdravotní sestra, dokážu si v mnohých věcech pomoci sama.“
5. Jak řešíte svou nepřítomnost?
„Babička má vše připravené. Jídlo v ledničce, mikrovlnku použít umí a umí zacházet s telefonem, umí mi ho vzít, takže ji kontroluju po telefonu. A pokud můžou synové, tak zaskočí babičku zkontrolovat.“
6. Jaké byly Vaše role před zahájením pečování a jaké jsou nyní?
„Převzala jsem roli pečovatelky, ale přesto má pro mě babička pořád velký význam a místečko v srdíčku, jakožto v srdíčku vnučky. Dělán to pro ni moc ráda. Mírně jsme upravili mojí pracovní dobu, aby mi to lépe ladilo s pečovatelskými povinnostmi. Většinu koníčků jsem však musela úplně vypustit, protože se nedaly skloubit časově, čili už nepěstuji cykloturistiku a airsoft, fotografování jsem se vzdát nemusela, protože fotím reportážní snímky – cokoli a kdy chci.“
7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?
„Ano“
8. Využila jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?
„Zatím jsem ji nepotřebovala.“
9. Jakou pomoc byste uvítala, ale ve vašem okolí není dostupná?
„Kdybych potřebovala pomoc, tak vím, kam se obrátit. Neexistuje situace, při které by mi v okolí nikdo nepomohl.“
10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?
„Ano, mám možnost. Mám 2 dospělé syny, a pokud by ani oni nemohli, tak je v blízkosti pečovatelka-sousedka, kterou dobře znám a ráda pomůže. Všechna pomoc je užitečná. Pomáhají s babičkou v tom smyslu, že zabezpečují dopravu k lékaři, na nákup, popřípadě co je momentálně jiného zapotřebí podle situace.“

11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?
„Ano.“
12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?
„Velkou zkušenost a sblížení s babičkou.“
13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?
„Nikdy předtím jsem si nemyslela, že se tohle stane a dalo mi to velikou zkušenost. Uvědomila jsem si, že ten život takhle končí každému a tu rodinnou péči a lásku si zaslouží, ať je jaký je. Prozřela jsem a měl si to uvědomit každý, protože do této situace se dostaneme úplně všichni. A jednou budeme rádi, když bude existovat někdo, kdo o nás bude pečovat. Nebudu ale zapírat, že to není nápor na psychiku. Synové jsou v pohodě, možná je to tím, že s námi nežijí, nebo že to jsou chlapi, ale pro mě je to náročné.“
14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?
„Není čas, ani síla na rozvoj mých zálib a zájmů. A soukromí také není žádné.“
15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?
„Ano.“
16. Jednala byste dnes stejně?
„Ano.“
17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?
„To, že jsem přizpůsobila svůj život babičce, je omezením mého soukromého života, ale pečuji o babičku velice ráda.“
18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?
„Zatím nic a doufám, že to tak zůstane.“

Informantka E

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?
„O tchýni, 10 let.“
2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?
„Je 15 let nevidomá díky úrazu, ale s přibývajícím věkem jsme rozhodli vzít maminku manžela k sobě.“

3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodla pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?
„Museli jsme přizpůsobit byt nevidomé osobě.“
4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?
„Zatím dobře, protože se staráme dva. V péči se střídáme s manželem.“
5. Jak řešíte svou nepřítomnost?
„Zastupuje mě manžel nebo je v klubu.“
6. Jaké byly Vaše role před zahájením pečování a jaké jsou nyní?
„Stále se cítím být snachou, práci omezovat nemusím, přibyla mi akorát role pečovatelky, bohužel na úkor mého koníčku – turistiky, protože musíme být pořád s tchýní.“
7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?
„Ano.“
8. Využila jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?
„Využili jsme několikrát taxík pro seniory, kde mi pomohli s tchýní a jejím odvozem k lékaři, když jsme my nemohli, to jsme ocenili. A taky tchýně dochází 3x týdně do klubu nevidomých, kde nám pomohli sehnat i pomůcky pro nevidomé. Přínosná je každá pomoc.“
9. Jakou pomoc byste uvítala, ale ve vašem okolí není dostupná?
„Ani tak nepostrádám organizaci, jako spíš tisk pro nevidomé. Tchýně si ani nemůže přečíst noviny a časopisy, protože pro nevidomé je nedělají, nebo alespoň ne v takovém množství.“
10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?
„Ne, jsme plně odkázáni na sebe. Naše rodina nesouhlasila s tím, abychom si vzali tchýni k sobě, takže s námi přerušili kontakt.“
11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?
„Ne. Pár hodin bez starosti o tchýni nepovažuji za velkou úlevu. Stejně tchýně do klubu dochází v době, kdy nejsem doma.“
12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?
„Hodně starostí.“
13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?
„Zatím žádná.“

14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?

„Hodně se hádáme, různé se názory na péči, není čas na nic, nemáme soukromí a je to velký nápor na psychiku.“

15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?

„Z lidského hlediska ano.“

16. Jednala byste dnes stejně?

„Nevím, nejsem si jistá.“

17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?

„Ve všem. Hlavně nám chybí klid a soukromí.“

18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?

„Zbytečné hádky.“

Informantka F

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?

„O maminku, 2 roky.“

2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?

„Rakovina plic a průdušek.“

3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodla pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?

„Změnil se životní rytmus celé rodině, museli jsme mamince uzpůsobit chod celé domácnosti.“

4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?

„První rok jsem byla doma po těžké operaci a tento rok mi pomáhá tatínek a sestra, kdy plán péče řešíme podle mých směn.“

5. Jak řešíte svou nepřítomnost?

„Zastoupí mě otec nebo sestra.“

6. Jaké byly Vaše role před zahájením pečování a jaké jsou nyní?

„Jsem určitě hlavně dcera a pečovatelka. Je mi docela líto, že jsem se musela vzdát amatérského herectví a působení v ochotnickém divadle, ale vše musí jít stranou, když mamince není dobře. V práci se omezovat nemusím, protože mám za sebe náhradu.“

7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?
„Ano.“
8. Využila jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?
„Ne, protože to je velmi finančně náročné. Sice máme příspěvek na péči, ale jelikož ho využíváme na nákup plen, léků, půjčujeme si za ně pomůcky – např. gramofon (toaletní židle), případně pořídíme jiné věci, co maminka potřebuje, a tak už nezbývají peníze na využívání pomoci od organizace. To leda, že bysme tam dali maminku natrvalo, ale to nechceme.“
9. Jakou pomoc byste uvítala, ale ve vašem okolí není dostupná?
„Tady je dostupné vše, jen je to na delší čekání. Aby se nemuselo dlouho čekat, líbilo by se mi mít dům s pečovatelskou službou bez pořadníku nebo aspoň s větší kapacitou, aby čekání nebylo tak dlouhé. V současné době totiž uvažujeme o umístění maminky na trvalo do pečovateláku, protože se její stav zhoršil natolik, že už se o ní nezvládáme starat. A samozřejmě kdyby byly služby finančně dostupnější, neuškodilo by to.“
10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?
„Pomáhá určitě rodina – bratr a 3 dcery – která se se mnou podílí na veškeré péči – pomáhají i s hygienou a tak. A naštěstí tu máme i skvělé sousedy, takže když maminka v noci upadla a nezvládala jsem ji zvednout, zazvonila jsem na souseda a ten mi ji pomohl posadit. Každému jsme za cokoli vděční.“
11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?
„Když si vypomůžeme, je starost poloviční.“
12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?
„Divám se na všechno úplně jinak. Vážím si svého zdraví. Zamýšlím se nad tím, jak život rychle utíká.“
13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?
„Zjistila jsem, že zvládám věci, o kterých bych si to v životě nemyslela.“
14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?
„Určitě ztrátu soukromí, psychiku mám díky péči, že se o maminku stále bojím, narušenou a rodina celkově strádá, protože se věnuji (věnujeme) hlavně mamince. Citelné je i nedostatečné množství financí, protože příspěvek na péči nepokryje zdaleka všechno.“

15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?

„Na sto procent. Je to správné a od děcka i povinnost k rodičům.“

16. Jednala byste dnes stejně?

„Neváhala bych. I kdybych měla skončit v práci, šla bych do toho znovu.“

17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?

„Mám málo soukromí, financí, volný čas žádný nemám a nemohu zbytku rodiny věnovat tolik času, kolik bych chtěla.“

18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?

„Že vím, že to vede k poslední fázi života. Že vím, že už mamince nepomůžu. Ta nemoc je nevyléčitelná a mamince je 84, takže vím, že už tu mezi námi dlouho nebude, což je velký nápor na psychiku.“

Informantka G

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?

„O maminku, 15 let.“

2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?

„No je toho dost, má rakovinu prsu, leukémii a přišla o jednu ledvinu.“

3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodla pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?

„Péče vyžadovala to, co předtím nebylo. Musela jsem si přeorganizovat veškerý život, čas, práci.“

4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?

„To se musí dařit, nad tím nemůžu přemýšlet.“

5. Jak řešíte svou nepřítomnost?

„Mám již odrostlé děti a ty se se mnou v péči střídají.“

6. Jaké byly Vaše role před zahájením pečování a jaké jsou nyní?

„Vše zůstalo, jak bylo. Pořád jsem dcera, pořád mamku poslouchám, když zavolí a možná nás to ba naopak sblížilo, ta péče o ni. Přibyla mi role pečovatelky, díky které jsem se musela vzdát reenactingu, tedy účasti na rekonstrukcích bitev, protože neustálé kompletování výstroje a výzbroje je velmi finančně náročné.“

7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?

„Ano, jsou tu organizace.“

8. Využila jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?
„Jen co se týká zdravotních věcí – injekci píchám mamce sama, ale využívám sestřičky na převazování ran, když se jí dělají proleženiny, tak se o maminku postarají, aplikují kapačky, a to vše podle potřeby. Když jsou proleženiny tak jezdí třeba jednou za 2, 3 dny, ale to je nárazové, tak jednou za půl roku. Převazy ran podle potřeby a taky stavu maminky – každý den, až třeba jednou za 4 dny.“
9. Jakou pomoc byste uvítala, ale ve Vašem okolí není dostupná?
„Asi žádnou. Co mi chybí hodně je spíš ochota řešit stav jinak než operativně. Doktoři chtějí řešit vše radikálně a nejsou ochotni promluvit si o jiné alternativě.“
10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?
„Určitě na rodinu – pomáhají mi hlavně můj syn a dcera, ale mohu se obrátit také na své sourozence. Sourozenci obstarávají hlavně dopravu maminky k lékaři a mé děti se starají o maminku v mé nepřítomnosti – koupou, zajišťují jídlo, naplňují volný čas maminky a tak. Užitečná je pro mě každá forma pomoci.“
11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?
„Pochopitelně, není to práce pro jednoho člověka. Je to hrozný nápor na psychiku, takže nějaká kompenzace být musí.“
12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?
„Určitě sblížení s maminkou a úplně jiný pohled na svět. Jakmile Vám omarodí někdo blízký, to Vám zpřehází hodnoty úplně šilným způsobem. A dobrý pocit, že je doma mezi svými.“
13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?
„Že je doma. Když je v nemocnici, tak má kolem sebe cizí, to je strašný. Takže já pokládám za největší klad to, že se můžu o maminku starat já, jakožto rodina, někdo jí blízký.“
14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?
„Únava až vyčerpanost. Je to nekonečný. Někdy i pocity beznaděje, protože nevím, jestli vydrží, přežije, jestli ta péče pomáhá a jestli ta ztráta volného času, soukromí a problémy s penězi stojí za to.“

15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?

„To samozřejmě.“

16. Jednala byste dnes stejně?

„Určitě.“

17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?

„Nemám žádný volný čas a financí není moc, protože jsem si musela uzpůsobit práci tak, abych zvládla pečovat o maminku.“

18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?

„Psychiku, nemám se koho zeptat, je minimum ochotných lidí, nevím, co bude následovat, nikdo se se mnou nebaví na téma, jak to bude dál.“

Informantka H

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?

„O tchána, 7 let.“

2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?

„Je hluchý, má stařeckou demenci a protože přestával zvládat pečovat sám o sebe, vzali jsme si ho k sobě v 85 letech.“

3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodla pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?

„Soukromý život. Nejde chodit na výlety, jet na dovolenou, sebrat se a odjet někam, musíme být pořád doma.“

4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?

„Zůstala jsem doma pečovat, do práce nechodím.“

5. Jak řešíte svou nepřítomnost?

„Nepřítomnost nepřipadá v úvahu, případně zastoupí druhá sestra.“

6. Jaké byly Vaše role před zahájením péčováním a jaké jsou nyní?

„Přestala jsem chodit do práce, obstarávám plnou péči – vařím, chodím s ním na procházky, vyplňuju volný čas, samozřejmě i řeším hygienu atd., jsem prostě pečovatelka na plný úvazek, což se odrazilo i na mých koníčcích – ty své jsem přestala pěstovat a podporuji tchána, když chce on dělat něco, co ho baví. Protože jsem vše podřídila tchánovi, spíš než jako snacha se cítím jako pečovatelka. Tchána беру asi jako svého pacienta, který je mi hodně blízký.“

7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?
„Ano.“
8. Využila jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?
„Ne, nikdy bych to neudělala. Jsou to cizí lidi a mají neosobní přístup.“
9. Jakou pomoc byste uvítala, ale ve Vašem okolí není dostupná?
„V mém okolí se nedá najít žádná osobní pečovatelka. Někdo, ale jen jeden člověk, na kterého bych se mohla spolehnout, kdo by za mě zaskočil aspoň 2 dny v týdnu.“
10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?
„Jen na rodinu, a to jen na hlídání, což mi pomůže, protože i já potřebuju k doktorovi, nebo na nákup. Sourozenci se svými družkami za mě tchána nekoupou, jen vyplní jeho volný čas a postarají se, aby třeba neutekl.“
11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?
„Ano, u rodiny určitě, nebojím se o něj, jsou u něj lidi, které zná tchán i já.“
12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?
„Že se o něj můžu postarat sama a dobrý pocit z toho, že ho nemusím ho nikam dávat. Naučila jsem se být trpělivá. A taky změnu pohledu na život, člověk si uvědomí, že nemusí mít to, co vždycky chtěl a že potřebné jsou zdaleka jiné věci“
13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?
„Právě to, že se starám doma a můj tchán není závislý na pomoci někoho cizího.“
14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?
„Izolaci. Jsem izolovaná od světa, od práce, ode všeho, protože jsem pořád s tchánem. A nonstop péče o tchána je samozřejmě psychicky i fyzicky vyčerpávající.“
15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?
„Určitě ano.“
16. Jednala byste dnes stejně?
„Ano.“

17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?
„Ve volném čase, v kariéře, v soukromém životě a protože pečuji o tchána pořád, nemám kdy si odpočinout.“
18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?
„Je to stereotypní práce, je těžké to vydržet.“

Informantka I

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?
„O manžela, tak ve společné domácnosti s ním žiju 23 let, z toho je 7 let nemocný.“
2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?
„Zánět srdečního svalu a následně trpí těžkou arytmií.“
3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodla pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?
„Ano, jednoznačně priority. Už není nic jako dřív.“
4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?
„Docela to jde, akorát jsem musela změnit zaměstnanecký poměr na živnostenský a díky tomu to zvládám vcelku dobře.“
5. Jak řešíte svou nepřítomnost?
„Z práce běžím rovnou domů, během doby, co jsem v práci, tak se o sebe manžel postará. Má vše připravené a já ho kontroloji mobilem.“
6. Jaké byly Vaše role před zahájením péčováním a jaké jsou nyní?
„Změnila jsem práci, stala se ze mě pečovatelka, živitelka rodiny, řidička (musela jsem si kvůli tomu udělat řidičák). Manželka jsem samozřejmě stále.“
7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?
„Ne, leda LDNka, ale tam ho nedám.“
8. Využila jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?
„Ne.“
9. Jakou pomoc byste uvítala, ale ve vašem okolí není dostupná?
„Využila bych nějaké školení o tom, jak se chovat, když se manželovi třeba

rozbuší srdce a mlátí mu 230 za minutu, nebo zase naopak. No a pak bych taky využila srdeční monitoring. Doktor neuznal za vhodné jej nabídnout.“

10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?
„Je problém i s rodinou. Jedna jeho dcera z prvního manželství nevěří, že je tak nemocný a druhá je daleko.“
11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?
„Jelikož mi nikdo v péči nepomáhá, tak úlevu žádnou nemám.“
12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?
„Dobrý pocit, vědomí, že tu péči zvládám a zvládnu i zachránit život, i když jsem si to nikdy nepředstavovala. Čili vlastně i další zkušenost do života, nemusím se bát, když někdo zkolabuje přede mnou na ulici, vím, co dělat a nebudu se bát mu pomoci. Získala jsem i schopnost zachovat chladnou hlavu i v situacích na první pohled naprosto beznadějných.“
13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?
„Neodcizení se. Kdyby byl v LDNce, bála bych se, že už si nebudeme tak blízcí, jako teď.“
14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?
„Únava, vyčerpanost, bezradnost, to, jestli se zdravotní stavlepší, nezáleží na mně, že musím dělat frajerku před ostatními, že o nic nejde, abych byla oporou manželovi, a přitom se sama vevnitř hroutím. Nespím, přestávám fungovat jako žena – přestávám o sebe dbát, nekupuji si věci, protože mě to nezajímá, přestávám se pro manžela dělat hezká. Když už je manželovi dobře a chce sám jít na procházku, tak se už plně projeví jako pečovatelka, protože mu řeknu, že teď nemůžu, že musím pohlédnout apod.“
15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?
„Určitě nelituju, ale není možnost volby.“
16. Jednala byste dnes stejně?
„Určitě.“
17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?
„Naprosto ve všem. Koničky, zaměstnání, vztah k manželovi, vlastně i v tom, co budu vařit k obědu. Ale oproti tomu umím perfektně resuscitovat.“

18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?

„Strach, že tu péči nezvládnou. Nemám nadhled jako manželka. A manžela to ponižuje, že se o něj starám. Je hrozně těžké zachovat lidskou důstojnost. Musím ho počůraného, pokakaného, poslintaného umýt a pro manžela je to velmi těžké. Jenže když má srdeční atak, tak prostě svěřáče povolí, ale to má potom vliv na sexuální život – vzpomene si na to „jak byl k ničemu“ klesne mu sebevědomí a potlačí chťič.“

Informant J

1. O koho pečujete a jak dlouho s ním žijete ve společné domácnosti?

„Pečuji o svého tatínka, již jsou to 4 roky.“

2. Jakou nemocí trpí Váš blízký?

„Má stařeckou demenci, diabetes a je ležící po mrtvičce.“

3. Změnilo se ve Vašem životě něco kvůli tomu, že jste se rozhodl pečovat o svého blízkého ve společné domácnosti? Pokud ano, co všechno se změnilo?

„Ano, změnilo. Přestal jsem chodit do práce, museli jsme uvolnit jednu místnost a s manželkou bydlím také v jedné místnosti, tedy obývací a ložnice dohromady. A zároveň markatně snížená životní úroveň kvůli jednomu chybějícímu platu.“

4. Jak se Vám daří skloubit pečovatelské a pracovní povinnosti?

„Nedaří, musel jsem přestat chodit do práce.“

5. Jak řešíte svou nepřítomnost?

„Střídáme se s manželkou.“

6. Jaké byly Vaše role před zahájením péčováním a jaké jsou nyní?

„Po celou dobu se cítím být synem, s mojí povinností se o tatínka postarat. Jsem také stále manžel, ale již nejsem zaměstnaný člověk.“

7. Je ve Vašem okolí organizace, kterou můžete požádat o pomoc?

„Ano je.“

8. Využil jste někdy pomoc této instituce? Pokud ano, jak často, k jakým úkonům a čím je Vám nejvíce užitečná?

„Ne, není finančně dosažitelná.“

9. Jakou pomoc byste uvítal, ale ve vašem okolí není dostupná?

„Uvítal bych, aby byly služby finančně dostupnější.“

10. Máte v případě potřeby možnost obrátit se např. na svou rodinu, přátele či sousedy? Na koho, jak často, k jakým úkonům a čím jsou Vám nejvíce užiteční?
„Na rodinu se obrátit mohu, ale není ochotna pomoci s tím, že nemají čas. Jejich řešením péče o tatínka je dát ho do domova důchodců nebo na LDN.“
11. Přináší Vám možnost využít pomoc organizace či rodiny úlevu?
„Nemám ani fyzickou, ani psychickou úlevu. Je to velmi náročné. Sám jsem si díky péči poškodil zdraví. Strídání s manželkou je nedostačující a úplnou úlevu nepřináší. Když u tatínka nejsem, stejně mám v hlavě, že až se vrátím z nákupu apod., budu muset udělat to a to.“
12. Co Vám péče o svého blízkého přinesla?
„Život s člověkem trpícím demencí učí trpělivosti. A Tatínek i přesto, že je ležící, je moc rád, že může být doma a není někde v ústavu a to mi přináší uspokojení, dobrý pocit. Že on je spokojený a já dělám to, co by měl udělat každý syn nebo dcera. Jsem rád, že se o něj starám a budu se starat až do jeho odchodu.“
13. Jaká pozitiva vidíte na domácí péči o svého nemocného blízkého?
„Hlavně spokojenost tatínka, že je mezi svými.“
14. Jaké změny v souvislosti s péčí vnímáte negativně?
„Je to vyčerpávající a finančně náročné, příspěvek na péči nám nestačí na všechno.“
15. Považujete své rozhodnutí, starat se o svého nemocného blízkého doma, za správné?
„Ano, samozřejmě.“
16. Jednal byste dnes stejně?
„Ano.“
17. Omezuje Vás péče o blízkého v něčem? Pokud ano, v čem?
„Není možnost si odpočinout a vzít si pár dní volno, když není nikdo, aby pomohl.“
18. Co považujete za největší úskalí při péči o svého blízkého ve společné domácnosti?
„Ztrátu jednoho platu, pokud musí být pečující doma a nemožnost odpočinku.“