



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Potřeby neformálních pečujících o osoby
s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:

MANAGEMENT SOCIÁLNÍ PRÁCE V ORGANIZACÍCH

Autor: Bc. Žaneta Rédlová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, PhD.

České Budějovice 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „*Potřeby neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek*“ 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 diplomové 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 diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 10. května 2021

.....

Bc. Žaneta Rádlová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí mé diplomové práce doc. PhDr. Adéle Mojžíšové, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady. Dále děkuji všem informantům, kteří se podíleli na výzkumné části, především za jejich čas a ochotu podělit se o své názory a zkušenosti.

Potřeby neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek

Abstrakt

Význam neformální péče narůstá s ohledem na demografické změny ve společnosti a role těchto pečujících je v systému dlouhodobé péče nenahraditelná. Diplomová práce reflektuje aktuální situaci v této oblasti s cílem zmapovat potřeby neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek.

Teoretická část diplomové práce je opřena o řadu výzkumů, které přinášejí zajímavý pohled na různé oblasti domácí péče s ohledem na aktuální trendy v péči o seniory. Pozornost je také zaměřena na charakteristiku Alzheimerovy choroby a uvedené obce s rozšířenou působností.

Pro dosažení cíle byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie za použití polostrukturovaných rozhovorů s osmi neformálními pečujícími o osoby s Alzheimerovou chorobou ve vybrané lokalitě. S akcentem na dané území byl předmětem výzkumu i rozsah sdílené péče a dostupnost formálních služeb z pohledu samotných pečujících. Analýza dat probíhala metodou zakotvené teorie a výsledkem axiálního kódování je paradigmatický model, který se soustřeďuje kolem centrální kategorie – potřeb neformálních pečujících.

Výzkum prokázal, že potřeby neformálních pečujících jsou proměnlivé v závislosti na fázi Alzheimerovy choroby. Zatímco na začátku vyvstávají potřeby spíše informativního charakteru, později se modifikují v důsledku finanční a časové tísně. Zároveň výzkum poukázal na nepřiměřenou nabídku služeb na území ORP Písek a tato skutečnost se promítá do kvality podpůrné sítě. Pečující potřebují vědět, že na to nejsou sami, že existuje člověk nebo služba, která je v případě jejich absence zastoupí.

Klíčová slova

neformální péče; Alzheimerova choroba; ORP Písek; dlouhodobá péče; demografické změny

Needs of Informal Caregivers of People with Alzheimer's Disease in the ORP Písek

Abstract

The meaning of informal care grows with regard to the demographic changes in the society and the role of these caregivers is irreplaceable within the system of long-term care. The diploma thesis reflects the current situation in this area with the objective of mapping out the needs of informal caregivers of people with Alzheimer's Disease in the ORP Písek.

The theoretical part of this diploma thesis is supported by a number of surveys that bring an interesting perspective to different areas of domestic care with regard to current trends in senior patient care. Attention is also focused on the characteristics of Alzheimer's and on the mentioned municipalities with extended powers.

To reach the objective, a qualitative research strategy was chosen, using semi-structured interviews with eight informal caretakers who were taking care of individuals suffering from Alzheimer's in the chosen area. With regard to the given area, also the range of shared care and availability of formal services from the perspective of caregivers themselves, were the object of research. Data analysis was carried out using grounded theory method and the result of axial coding is a paradigmatic model focused around central category – the needs of the informal caregivers.

The research has proven that the needs of informal caregivers are changeable depending on the phase of Alzheimer's disease. Meanwhile in the beginning needs of informative character arise, later they modify due to financial and time pressure. At the same time, research has proven a disproportionate offer of services in the ORP Písek and this fact is reflected in the quality of support network. Informal caregivers need to know that they are not alone in this and that there is an individual or a service that might substitute them in case they are absent.

Key Words

informal care; Alzheimer's disease; ORP Písek; long-term care; demographic changes

Obsah

Úvod	8
1. Současný stav.....	9
1.1 Demografické změny ve společnosti	9
1.2 Pohled na stáří ve 21. století	10
1.3 Aktuální trendy v péči o seniory	11
2. Neformální péče v systému dlouhodobé péče	13
2.1 Formální péče o seniory s demencí.....	14
2.2 Neformální pečující.....	14
<u>2.2.1 Úloha rodiny v péči o osobu s Alzheimerovou chorobou</u>	<u>16</u>
2.2.2 Druhy neformální péče	16
2.2.3 Potřeby neformálních pečujících	17
2.2.4 Dopady péče na život pečujících	22
<u>2.2.5 Možnosti podpory</u>	<u>24</u>
3. Charakteristika Alzheimerovy choroby.....	27
3.1 Definice.....	27
3.2 Symptomy	28
3.3 Nefarmakologické přístupy v léčbě Alzheimerovy choroby	30
4. Charakteristika ORP Písek.....	32
4.1 Demografické údaje.....	33
4.2 Přehled sociálních služeb vhodných pro osoby s Alzheimerovou chorobou.....	33

5. Cíl práce a výzkumné otázky	37
5.1 Cíl práce	37
5.2 Výzkumné otázky	37
6. Metodika	39
6.1 Použitá metoda analýzy a vyhodnocení dat	39
6.2 Charakteristika výzkumného souboru	40
6.3 Harmonogram a realizace výzkumu	42
6.4 Etika výzkumu	43
7. Prezentace výsledků.....	44
7.1 Jednotlivé kategorie	45
7.2 Paradigmatický model	63
7.3 Shrnutí výsledků	64
8. Diskuze	66
Závěr	70
Seznam tabulek a obrázků	72
Seznam literatury.....	73
Přílohy.....	85
Seznam zkratk	88

Úvod

Význam neformální péče narůstá s ohledem na stárnutí populace a role těchto pečujících je v systému dlouhodobé péče nenahraditelná. Vzájemná synergie neformálních pečovatелů s jinými subjekty poskytující formální dlouhodobou péči je nezbytná. Stát se pečujícím začíná akceptací svébytné sociální role, a i z tohoto důvodu vnímám neformální pečovatele jako specifickou cílovou skupinu.

Cílem diplomové práce je zmapovat potřeby neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek. V dané lokalitě pracuji jako sociální pracovník ve službách poskytující sociální péči. I odtud pramení můj hlavní motiv ke zkoumání dané cílové skupiny. Pochopení potřeb pečujících je zásadní pro vývoj a správné poskytování jednotlivých druhů služeb, zároveň vede také ke zmírnění pečovatelské zátěže a zlepšení jejich kvality života.

Teoretická část je koncipována jako vhled do problematiky neformální péče, kdy v první části formuluji nové poznatky z dané oblasti. Paralelně s demografickými změnami dochází i ke změnám postojů společnosti a staří v 21. století už nepředstavuje to samé jako před pár desítkami let. Práce je opřena o řadu výzkumů, které přinášejí zajímavý pohled na různé oblasti domácí péče a poukazuje i na nové trendy v péči o seniory. Pozornost je také zaměřena na charakteristiku Alzheimerovy choroby a území ORP Písek.

Výzkumná část je zpracována v designu kvalitativní studie za užití polostrukturovaného rozhovoru, jehož cílem je jistit potřeby neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek. S ohledem na vybranou lokalitu je předmětem zkoumání i rozsah sdílené péče a dostupnost formálních služeb z pohledu pečujících. V důsledku nepříznivé epidemiologické situace se nepodařilo empirickou část rozšířit o poznatky z fokusní skupiny s pracovníky z oblasti managementu sociálních služeb sociální péče, jež bylo primárně plánováno. S ohledem na analýzu dat v zakotvené teorii je výsledkem této práce paradigmatický model, který ilustruje souvislosti vztahující se k centrální kategorii – k potřebám neformálních pečujících na území ORP Písek.

1. Současný stav

Nepochybně dochází ke stárnutí populace a i já se přikláním k názoru, že na tento proces nejsme adekvátně připraveni a spíše zaujímáme k celé situaci ambivalentní postoj. Společnost procházela historicky celou řadou změn a nyní nám směr určuje několik trendů v péči o seniory. Struktura rodiny se mění a s tím i celkový pohled na stáří, díky tomu je ohroženo zdravé fungování rodinného systému včetně mezigenerační solidarity, která je základním kamenem při poskytování neformální péče. Cílem této kapitoly je představit současný stav zkoumané problematiky s ohledem na aktuální trendy.

1.1 Demografické změny ve společnosti

Chaloupková (2013) zmiňuje trend sendvičové generace angl. *sendwich generation*, u které vlivem prodloužení délky života a odkládání mateřství dochází k souběhu povinností o děti, a zároveň péče o své rodiče. Je zřejmé, že na uvedenou generaci jsou kladeny velké nároky a pečující mohou pociťovat nadměrnou zátěž. Už sedmým rokem roste úhrnná plodnost a v současné době připadá hodnota 1,7 dítěte na jednu ženu, zároveň se průměrný věk rodiček v roce 2019 pohyboval okolo 30,1 let (ČSÚ, 2020).

Data ČSÚ (2019) ukazují, že se průměrný věk do roku 2101 zvýší o 5 let, a to na hodnotu 47,5. Dle posledního sčítání lidu z roku 2011 bylo v České republice celkem 16 % ze všech obyvatel ve věku 65+ tzn. 1 644 836 osob a od roku 2001 vzrostl jejich počet o 234 265 osob tzn. o 2 % (ČSÚ, 2014). Horecký a Průša (2019) uvádí dle projekce Evropské komise z roku 2018, že do roku 2070 se poměr seniorů a osob v produktivním věku zvýší o 21,6 % a celkové zastoupení osob starších 65 let bude okolo 49,7 %. Je tedy patrné, že dochází ke stárnutí populace a velmi často se v souvislosti s neformální péčí hovoří i o tzv. indexu stáří. Index stáří je počet seniorů ve věku 65+ na 100 dětí ve věku 0–14 let, přičemž v roce 2017 se rovnal hodnotě 121,4 (ÚZIS, 2016). Svobodová (2010) také upozorňuje na ohrožení domácí péče ve vyspělých státech v důsledku zvýšení rozvodovosti a mobility osob nebo také kvůli častější volbě života bez dítěte. *Přes měnící se sociální strukturu rodiny (nukleární rodina, malý počet dětí, značná zaměstnanost žen, vysoká rozvodovost a počet dysfunkčních rodin) se však ochota rodinných příslušníků pečovat nesnižuje* (Bártlová, 2006, s. 236).

Podle Hrozenské a Dvořáčkové (2013) je žádoucí, aby se všechny generace aktivně zapojily do prevence a podpory péče o zdraví, jelikož bude vlivem stárnutí populace docházet k nárůstu tlaku na zdravotní a sociální zařízení. Horecký a Průša (2019) také uvádí, že naše populace není na stárnutí populace zcela připravena, a zároveň že je nezbytné navýšení kapacit pobytových zařízení poskytující služby sociální péče a do roku 2035 vybudovat přibližně 289 nových lůžek v každém správním obvodu obce s rozšířenou působností. Avšak Wija et al. (2019) dle dostupných statistik uvádí, že od roku 2013 do 2017 přibylo celkem 56,5 % tzn. 6 805 lůžek, na druhou stranu ale došlo v tomto období ke snížení kapacity u domovů pro seniory (- 1 054 lůžek; - 2,8 %) a domovů se zdravotním postižením (1 192 %; 8,8 %).

1.2 Pohled na stáří ve 21. století

Věda o stáří se nazývá gerontologie (z řec. *gerón* nebo-li starý muž) a lékařský obor zaměřující se na stáří se jmenuje geriatrie (Říčan, 2004). Slovo „stáří“ prošlo historicky několika změnami – zatímco v roce 1800 bylo na čtyřicátníka pohlíženo jako na starého, tak o devadesát let později se takto nahlíželo na padesátiletého člověka (Říčan 2004; Dvořáčková, Hrozenská, 2013). Věková hranice se stále posouvá a nyní o 130 let později, bychom mohli kdejakého šedesátníka urazit, pokud bychom se ho zeptali, zda se cítí starý. Vymezit jednotné pojetí starého člověka je velmi náročné zejména z důvodu intraindividuální variability a interindividuálních rozdílů (Hrozenská, Dvořáčková, 2013) Podstatné je si uvědomit, že stářím život nekončí, ale začíná důležitá vývojová etapa života (Klvetová, Dlabalová, 2008).

Z předchozí podkapitoly je patrné, že dochází ke stárnutí populace, ale co stárnutí způsobuje? Hrozenská a Dvořáčková (2013) uvádí, že stárnutí je proces, ve kterém dochází k strukturálním a funkčním změnám, a zároveň člověk ztrácí své schopnosti a stává se tak méně výkonným. Hrozenská a Dvořáčková (2013) dále zmiňují, že dochází ke změnám na úrovni tělesné (pokles svalové hmoty, změny ve vylučovacím a trávicím systému, v sexuální aktivitě aj.), psychické (zhoršení paměti, paranoidní sklony, sugestibilita, labilita, zhoršení učení novému aj.) a sociální (ztráta sociálních kontaktů, osamělost, odchod do důchodu aj.). Kvalita života seniorů je podmíněna aktuálním

zdravotním stavem, mírou autonomie, soběstačnosti či bolesti, finanční nezávislostí, úrovní sociální opory a mnoha dalšími faktory (Gurková, 2011).

Už od 19. století se setkáváme s trendem preference mládí, a tak pomalu moderní společnost dospěla k ageisticky laděným postojům (Hrozenská a Dvořáčková, 2013). Kolují myšlenky, že stáří už není ekonomicky výhodné a není proto divu, že tato civilizace je silně orientovaná na zisk (Klevetová, Dlabalová, 2008). Přitom dříve se ke starším osobám vzhlíželo a dnes v důsledku mohutného rozvoje informačních a komunikačních technologií dochází k tomu, že lidé nechtějí čerpat z celoživotních zkušeností a moudrostí seniora a známá potřeba předávání poznatků napříč generacemi tak pomalu, ale jistě upadá (Klevetová, Dlabalová, 2008). Klevetová a Dlabalová (2008) dále zdůrazňují, že je nezbytné myslet na stáří i v mládí a zamyslet se tak nad otázkou bytí v poslední etapě našeho života. I já vnímám část střední generace jako nezodpovědnou v přípravě na stáří a ve vedení svých dětí k úctě ke starší populaci.

1.3 Aktuální trendy v péči o seniory

Výrazem dnešní společnosti je tendence k demedicalizaci, deinstitucionalizaci a deprofesionalizaci dlouhodobé péče (Bártlová, 2006). Čermák et al. (2017) doplňují tyto trendy o desektorializaci, která představuje synergii sociálních a zdravotních služeb pro seniory s ohledem na multioborový přístup. Demedicalizace je odklon od tradičního podřízeného postavení pacienta a celkově od nemocničních institucí (Čermák et al., 2017). Depersonalizace představuje otevřený přístup k sociální práci u neprofesionálních pečujících, kteří mohou pomoci saturovat potřeby seniorů (Čermák et al., 2017). Každý člověk má právo chtít strávit celý život ve svém domácím přirozeném prostředí, a to je hlavním důvodem toho, proč se společnost rozhodla jít směrem deinstitucionalizace, avšak bohužel velká část osob nemá dostatek finančních prostředků na zajištění potřebné domácí péče při zhoršení zdravotního stavu (APSS ČR, online). *Koncept deinstitucionalizace zdůrazňuje a směřuje k humanizaci a individualizaci sociálních služeb* (Geissler, 2015, s. 19). Čermák et al. (2017) uvádí, že Česká republika v porovnání s jinými státy EU má značně ambivalentní postoj k trendu deinstitucionalizace. U starších osob může v důsledku neúspěšné adaptace na institucionální zařízení či nemoc docházet k rozvoji geriatrického hospitalizmu, který představuje souhrn negativních

dopadů hospitalizace (Čermák et al., 2017). Delší institucionalizace jedince ovlivňuje negativně rodinné vztahy (Matoušek et al., 2005) a snižuje míru soběstačnosti (Čermák et al., 2017).

Zajímavým trendem je také pojištění dlouhodobé péče, přičemž tento produkt vstoupil na trh poměrně nedávno. Česká asociace pojišťoven uvádí, že pojištěnci získají existenční a finanční jistotu v případě, že se ocitnou v roli neformálního pečovatele (Česká asociace pojišťoven, 2020). Tento trend bychom mohly zařadit i do možností podpory pečujících, protože v současné době jsou na trhu pojišťovny, které tento produkt nabízí.

2. Neformální péče v systému dlouhodobé péče

Následující kapitolu lze považovat za stěžejní v této diplomové práci. Pozornost je zaměřena na charakterizování neformální péče v kontextu dlouhodobé péče, proto je uveden i stručný popis služeb vhodných pro seniory s demencí event. pro osoby s Alzheimerovou chorobou. Z kapitoly 2.1 *Formální péče o seniory s demencí* jsem následně vycházela i při koncipování *Tab. č. 1: Přehled registrovaných sociálních služeb na území ORP Písek vhodných pro osoby s Alzheimerovou chorobou*. Pojetí neformální péče je blíže specifikováno a rozděleno na několik podkapitol, které dále přibližují problematiku domácí péče.

Sytém dlouhodobé péče angl. *long-term care* je integrací sociálních a zdravotních služeb v pobytové, ambulantní a terénní formě, zároveň by měl pomáhat lidem co nejdéle zůstat ve svém přirozeném domácím prostředí a vytvářet vhodné podmínky pro rodinné příslušníky dlouhodobě nemocných (Kuzníková, 2017). Klevetová a Dlabalová (2008) dále upozorňují, že stát převzal v jistém slova smyslu funkce pečující rodiny, avšak zároveň zapomíná na ty, kteří jsou ochotni poskytovat péči v domácím prostředí. Dle výsledků zdravotnických účtů ČR v letech 2010 až 2017 (ČSÚ, 2019) vychází, že celkové výdaje na dlouhodobou péči činily 72,2 mld. Kč – z toho 50,4 mld. Kč na zdravotní dlouhodobou péči a 21,8 mld. Kč na dlouhodobou sociální péči. Horecký a Průša (2019) uvádí dle Evropské projekce z roku 2012, že do roku 2060 se počet osob vyžadující dlouhodobou péči téměř zdvojnásobí a dojde k navýšení z 20,7 mil. na 44.4 mil. tzn. o 115 %. Dlouhodobou péči mohou poskytovat v domácím prostředí neformální pečovatelé (rodina, komunita) nebo je zajišťována formálními službami (Kuzníková, 2017). Z celkového počtu osob v domácí péči v Jihočeském kraji je 80,01 – 82,50 % seniorů, z toho je 62,01 – 64,00 % je žen (Wija et al., 2019).

V kontextu dlouhodobé péče je nezbytné se zabývat vzájemným fungováním formální a neformální péče, abychom mohli lépe hodnotit míru pečovatelské zátěže (Kotrusová, Dobiášová a Hošálková, 2013). *Vztah mezi formální a neformální péčí je ve většině zemí EU spíše substituční místo toho, aby byl komplementární a kooperativní* (Kotrusová, Dobiášová a Hošálková, 2013, s. 10). V dlouhodobé péči o osoby s demencí mají podstatnou roli terénní pečovatelé, kteří fungují jako koordinátoři na pomezí formální a neformální péče (Triantafillou et al., 2010).

2.1 Formální péče o seniory s demencí

Formální péče představuje koordinované služby, ve kterých fungují profesionální a proškolení pracovníci, kteří poskytují péči za úhradu na základě uzavřené smlouvy, kde jsou s ohledem na platné zákony vymezeny jejich povinnosti a práva k jednotlivým úkonům (Kotrusová, Dobiášová a Hošálková, 2013). Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách uvádí taxativní výčet služeb, z nichž některé Holmerová, Horecký a Januš (2016) hodnotí jako vhodné pro seniory s demencí. Jedná se o následující služby: základní sociální poradenství, odborné sociální poradenství, osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče, telefonická krizová pomoc, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Z pracovních zkušeností z domova pro osoby se zdravotním postižením bych rozšířila seznam o tuto službu, sice se nejedná v případě seniorů s demencí o primární cílovou skupinu, avšak k využívání této služby z jejich strany rovněž dochází. Z výše uvedeného se může zdát, že osobám s demencí je nabízeno široké spektrum sociálních služeb, avšak při jejich využívání se mohou potencionální klienti eventuelně pak i jejich pečující setkat s mnoha překážkami. Geissler et al (2015) uvádí následující bariéry ve využívání sociálních služeb: finanční náročnost, absence povědomí o sociálních službách, nevhodná místní a časová dostupnost, špatná dopravní spojení, nedostatečná kapacita a jiné.

2.2 Neformální pečující

Neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou se v Evropě staly předmětem zájmu až v 80. letech 20. století, poté začalo docházet k výzkumu jejich možné podpory (Zvěřová, 2017). Rozhodnutí se stát neformálním pečujícím nemusí být vždy dobrovolné, jelikož v této situaci hraje roli řada faktorů jako je očekávání od okolí, etické aspekty, dostupnost různých sociálních služeb atd. (Kotrusová, Dobiášová a Hošálková, 2013; Triantafyllou, J., et al., 2010). Neformální pečovatel je neprofesionální osoba, která poskytuje primární pomoc při činnostech každodenního života nemocné osoby, buď zčásti nebo úplně (Evropská charta rodinných pečovatelů, 2017, online). Péče nebo

podpora může být poskytována trvale nebo dočasně v různých formách zahrnující ošetřovatelství, pomoc ve vzdělávání a společenském životě, administrativní formality, cestování, koordinaci, psychologickou podporu, komunikaci nebo domácí aktivity (Evropská charta rodinných pečovatelů, 2014-2020, online). Z Výstupní analytické zprávy o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR je patrné, že neformální péče je spíše feminizovaná, protože mužů se zapojuje o 10 % méně (Geissler et al., 2015). Zajímavé je, že pečující muži více spoléhají na vnější zdroje pomoci a obecně své pečovatelské povinnosti vnímají jinak než ženy (Zvěřinová, 2017).

Kuzníková (2017) uvádí následující cíle dlouhodobé péče ve vztahu k neformálním pečujícím: podpora rodiny či komunity, profesionalizace neformálních pečujících, zvýšení povědomí o sociálních službách včetně zajištění dostatečných informací. Mutlová (2019) zdůrazňuje nutnost přijetí neformálního pečujícího jako rovnocenného partnera v systému dlouhodobé péče. Neformální péče bývá zpravidla z finančního hlediska nejnákladnější a pro samotnou pečující osobu i nejvíce riziková, zejména pokud se stará o osobu vyžadující celodenní péči, a zároveň nedochází k využívání podporujících sociálních služeb jako jsou odlehčovací služby, terénní pečovatelské, sociální poradenství a jiné (Horecký a Průša, 2019). Na druhou stranu Geissler (2015) uvádí, že profesionální péče se od komunitní finančně příliš neliší, naopak ústavní péče může být i v důsledku existence provozních nákladů zařízení dražší. Geissler et al. (2019) zmiňuje, že Česká republika se řadí mezi země s nejvyšším podílem neformální péče v Evropě, přičemž více než 80 % pomoci je poskytované osobám starších 60 let. V roce 2016 na území ORP Písek připadalo v přepočtu na 1000 obyvatel celkem 10,01 - 20 uživatelů pečovatelských služeb (Wija et al., 2019). Odhaduje se, že v České republice je okolo 250 000 neformálních pečujících (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019, online).

Obecně lze říct, že pokud se v rodině objeví případ Alzheimerovy choroby, tak se blízcí dotyčné osoby snaží oddálit případnou institucionální péči. Dudová (2016) však uvádí, že z pohledu pečujícího, nemusí být domácí péče vždy lepší než formální, zejména pokud dochází k psychickému a fyzickému vyčerpání pečovatele. Klvačová (2017) upozorňuje na včasné podávání žádostí do zejména pobytových sociálních služeb. Jako sociální pracovník pracující v organizaci poskytující pobytové služby osobám s Alzheimerovou

chorobou se často setkávám s případy, kdy jsou žádosti o službu podávány velmi pozdě a z důvodu nedostatečné kapacity musím pak zájemce v danou chvíli odmítnout. Vojtíšek (2018) zdůrazňuje princip subsidiarity, kdy pečující osoby by měli využívat mezi domácí a institucionální péčí podporující formální služby.

2.2.1 Úloha rodiny v péči o osobu s Alzheimerovou chorobou

Úloha rodiny v péči o osoby s Alzheimerovou chorobou je nezastupitelná a prošla řadou změn v různých historických etapách, kdy role rodiny ustoupila do pozadí a zodpovědnost byla přenesena na zdravotní či sociální zařízení (Bártlová, 2006). Avšak péče poskytovaná ze strany rodinných příslušníků je vždy přínosnější zejména proto, že lépe znají potřeby nemocného a dokáží tak na ně pružněji reagovat (Mutlová, 2019). Ostatně i většina seniorů si přeje v pozdních fázích života zůstat se svými blízkými v domácím prostředí nebo-li dožít mezi svými (Říčan, 2004). Díky rodině se mohou senioři cítit potřební a nepociťovat existenční vakuum. Klevetová a Dlabalová (2008) říkají, že dnešní postmoderní společnost nevytvořila novou roli pro seniora. Staří lidé mají občas potíže se vyrovnat se změnami a rodina je nenahraditelným zdrojem pomoci v této oblasti (Hrozenská a Dvořáčková, 2013). A pokud se někomu rozum zakalí demencí, tak se stane více závislým na svých potomcích a stanou se tak trochu znovu dětmi (Říčan, 2004). Zvěřová (2017) uvádí, že péče může mít i pozitivní dopad ve smyslu pocitu splaceného dluhu, pocitu vzájemnosti či splnění rodinných povinností. Říčan (2004) zase říká, že ti, co věří v renesanci rodiny jako společenství od kolébky až za hrob, tak se snaží najít jakékoliv prostředky k zabezpečení domácí péče v rodinném kruhu.

2.2.2 Druhy neformální péče

Jeřábek (2005) rozděluje neformální péči z hlediska intenzity do tří stupňů - podpůrná, neosobní a osobní. Vysvětluje, že podpůrná péče angl. *subsidiare care* představuje občasnou pomoc, která je svým charakterem spíše nepravidelná. Může se jednat např. o doprovod k lékaři, zařízení úředních záležitosti či pomoc při opravách v domácnosti. Jeřábek (2005) dále říká, že časově náročnější je neosobní péče angl. *impersonal care*,

kteřá zahrnuje podporu v běžných denních činnostech jako je nakupování, domácí práce, vaření aj. Může být svým charakterem cyklická, pravidelná a pro opečovávanou osobu nepostradatelná. O osobní péči angl. *personal care* se jedná v případě, že je dané osobě poskytována pomoc v základních činnostech (stravování, hygiena, podávání léků aj.) a představuje fyzicky a psychicky nejtěžší formu neformální péče.

Neformální péči můžeme dle Mutlové (2019) rozdělit na krátkodobou a dlouhodobou. Motlová (2019) dále uvádí, že v případě krátkodobé hovoříme o poskytování dočasné péče například vlivem úrazu, zatímco dlouhodobá péče je časově náročnější a týká se osob s nějakým postižením či se ztrátou soběstačnosti v důsledku stárnutí.

2.2.3 Potřeby neformálních pečujících

Potřeba je motiv k nějakému jednání, většinou za účelem odstranění deficitu v biologické a sociální dimenzi bytí (Hrozenská a Dvořáčková, 2013). Považuji za nezbytné uvést Maslowovu pyramidu potřeb, která představuje motivační teorii v psychologii zahrnující pětistupňový model lidských potřeb, často zobrazovaný jako hierarchické úrovně v pyramidě (McLeod, 2018). I potřeby pečujících budou vycházet z níže uvedené pyramidy, já je však hodlám kategorizovat dle dostupných studií.



Obr. 1: Maslowova pyramida potřeb

Zdroj: vlastní zpracování

Důležitou součástí managementu demencí je podpora neformálních pečovatелů (Holmerová et al., 2005), kteří se podle Geissler et al. (2019) ocitají v nepříznivé sociální situaci a je za potřebí je vnímat jako skupinu osob ohroženou sociálním vyloučením, které potřebují saturovat vlastní specifické potřeby. Potřeby neformálních pečovatелů se neshodují s potřebami starších lidí, o které se starají, a proto musí politiky dlouhodobé péče vyjasnit, či potřeby jsou řešeny (Triantafillou et al., 2010; Klvačová, 2017; Kozáková a Bužgová, 2018). Potřeby mohou vycházet ze subjektivního vnímání pečovatelské zátěže a Zvěřová (2017) uvádí následující faktory, které mají na daný pohled vliv: způsob prožívání sociální role; reakce na stresory; úroveň a kvalita rodinných vztahů, sociálního prostředí a kulturních zvyklostí; úzkostné pocity; absence volného času a soukromí; fyzické a psychické přetížení; nedostatek informací; změny ve finančním zajištění a v sociálních vztazích.

Velmi důkladnou kvalitativní studii z České republiky předkládá Remr (2018), který zrealizoval 62 rozhovorů s neformálními pečujícími a stanovil celkem 76 potřeb rozdělených do 9 oblastí – vzdělávací, praktické, technické, administrativní, psychologické, emocionální, sociální, zdravotní a finanční potřeby. Dovolím si s ohledem na uvedenou studii kategorizovat potřeby neformálních pečujících pro potřeby této práce.

Vzdělávací potřeby

Neformální pečující potřebují nejčastěji informace o symptomech a progresi nemoci, léčbě a možných nežádoucích účincích či o dovednostech potřebných k zajištění péče (Given et al., 2008). Dále také hledají informace o dostupnosti jednotlivých sociálních a zdravotních službách a o zdrojích emoční podpory (Given et al., 2008; Remr, 2018). Dizazzo-miller et al. (2013) ve své studii uvádí, že někteří dotazovaní byli někdy přehlceni informacemi angl. *information overload*, protože bylo prezentováno v jeden okamžik příliš mnoho informací. Queluz et al. (2019) na základě podrobné rešerše doporučuje, aby informace byly dostupné na jednom centrálním místě, zároveň podotýká, že poptávka po informacích je s ohledem na stádium onemocnění.

Nedostatečné informování pečujících vede k nevyužívání podpůrných služeb (Bártlová, 2006). Kotrusová, Dobiášová a Hošálková (2013) dodávají, že pokud budou neformální

pečující více informování a edukování ze strany profesionálních pracovníků, tak to bude přispívat ke zkvalitnění kooperace formální a neformální péče. Některé země však naznačují, že například nemocniční lékaři nemohou kvůli nedostatku času účinně vstupovat do role průvodce péčí (Triantafillou et al, 2010). Potvrzuje to i Klvačová (2017) ve své analýze zkušeností pečujících a Geissler et al. (2015) ve své studii, kde říkají, že většina dotazovaných se neseťkala s tím, že by byli dostatečně informováni ze strany lékařů. Přitom v dnešní době jsou praktičtí lékaři velmi často v pozici geriatra, protože 65 % pacientů je starších 65 let (Geissler et al., 2015). Holmerová et al. (2005) ale zdůrazňují, že při diagnostikování Alzheimerovy choroby by měl lékař pacienta či rodinu navést na nejbližší pobočku alzheimerovské společnosti či alespoň odkázat na webové stránky nebo telefonní linku.

Vzhledem k rychlému vývoji informačních a komunikačních technologií je nejrychlejším a nejefektivnějším zdrojem informací internet. Těm, kterým chybí potřebné znalosti a dovednosti se mohou rozvíjet pocity nejistoty ohledně jejich role a mohou trpět zvýšeným stresem a úzkostí (Given et al, 2008). 75 % pečujících v rámci jedné studie uvedli, že by se chtěli zúčastnit školení, ve kterém se naučí, jak se vypořádat s behaviorálními změnami u blízkých s demencí (Dimakopoulou et al., 2015).

Potřeba profesionální a zdravotní pomoci

Dle výsledků studie Geisslera et al. (2015) je patrné, že značná část pečujících je nespokojena s přístupem úředníků veřejné správy a pocítují tak z jejich strany nedostatek podpory. Geissler et al. (2015) však říká, že to může být v důsledku personální poddimenzovanosti zejména na úřadech práce. Mnoho pečovatelů také uvedlo, že by uvítalo profesionální pomoc při jednání s rodinou, protože často nevědí, jakým způsobem získat podporu a pomoc od dalších rodinných příslušníků při každodenních úkonech péče (Silva et al., 2013).

Potřeba profesionální pomoci může být saturována pomocí služeb v systému dlouhodobé péče viz kapitola *Formální péče o seniory s demencí*. Rozsah činností sociálních služeb upravuje zákon o sociálních službách. Zpráva UNECE (2019) poukazuje na skutečnost, že existují zbytečné byrokratické překážky v přístupu ke službám podpory nebo

při prokazování nároku na určité výhody, což v závěru vede k neefektivní koordinaci mezi různými orgány a poskytovateli sociálních služeb. Poskytování neformální péče může vyžadovat fyzicky náročné úkoly, jako je zvedání někoho z postele a pečující vzhledem k jejich průměrnému věku, nemusí být už v dobré kondici (UNECE, 2019). V tomto případě je profesionální pomoc nezbytná. Potřebují také praktické názorné ukázky, jak správně pečovat o osobu s Alzheimerovou chorobou a zvýšit si tak své pečovatelské kompetence (Remr, 2018).

Zdravotní potřeby jsou založeny na problémech spojených se zdravím pečovatelů a je to v tomto případě důležité zdůraznit, protože neformální pečovatelé jsou sami staršího věku.

Administrativní a finanční potřeby

Studie v Řecku prokázala, že 90 % neformálních pečujících vyjádřilo neuspokojené potřeby týkající se finanční podpory a pomoci v právních věcech (Dimakopoulou et al., 2015). Remr (2018) na základě výzkumu zahrnuje do finančních potřeb pomoc s návratem do práce nebo s udržením zaměstnání, dále s vyplácením starobního důchodů nebo s přerušением aktuálních plateb (hypotéka, životní pojištění aj.). I Geissler et al. (2015) na základě studie podotýká, že nedostatek finanční podpory ovlivňuje množství času pro volnočasové zájmové aktivity, a zároveň v důsledku pečovatelské zátěže není pečující flexibilní k různým pracovním příležitostem.

Remr (2018) uvádí i oblast administrativních potřeb, do kterých zahrnul pomoc s právními otázkami a minimalizaci administrativní zátěže. Z praxe si pod těmito potřebami dokážu představit pomoc při pravidelném dokazování řádného výkonu opatrovnictví.

Emocionální a psychologické potřeby

Zvěřová (2017) zdůrazňuje, že pečující se potýkají s mnoha etickými problémy, kdy musí řešit například zbavení svéprávnosti, převody bankovních účtů v důsledku nevhodných transakcí ze strany nemocného člověka, rušení nevhodně uzavřených smluv a další

nepříjemné situace. Emocionální podpora je důležitá i proto, že dochází velmi často k osobnostním změnám nemocné osoby a mohou se stát více podrážděnými, agresivními, lhostejnými či začít nadměru užívat alkohol nebo páchat kriminální činnost (Zvěřová, 2017). Remr (2018) říká, že emocionální potřeby vznikají v důsledku osamělosti, sociální izolace pečujících, nedostatku uznání ze strany seniora či zdravotnických pracovníků, absence možnosti sdílení problémů nebo chybějící duchovní pomoci.

Z integrativní přehledu (14 studií s 984 neformálními pečujícími) je patrné, že pečující potřebují pomoc při identifikaci emočních problémů a syndromu vyhoření, a také potřebují pomoc při hledání podpůrných skupin (Silva et al., 2013). Ostatně to potvrzuje i zpráva UNECE (2019), která říká, že včasná psychologická podpora neformálních pečujících by mohla hrát klíčovou roli při rozpoznávání časných příznaků syndromu vyhoření a deprese. Remr (2018) také dodává, že psychologické a emocionální potřeby jsou silně spojeny s různými fázemi procesu péče, protože během počátečních fází je potřeba vypořádat se s (často náhlým) nástupem péče, zatímco během rutinního poskytování péče (když role pečovatele je již zavedena), je nebytné najít správné strategie předcházení řešení syndromu vyhoření.

Sociální potřeby

Na základě systematického přehledu zahrnující 81 studií s 3347 účastníky uvádí Lindeza et al. (2020), že pozitivním faktorem ovlivňující péči je podpora neformálních pečujících rodinou a přáteli, díky kterým dochází ke snížení pocitů osamělosti. Zdůrazňují také hodnotu starých přátelství, která přetrvávají i po stanovení diagnózy (Lindeza et al., 2020). Podle Remra (2018) zahrnují sociální potřeby komunikační dovednosti pečovatelů s profesionály (jako jsou lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci atd.). Remr (2018) ještě dodává, že sociální potřeby představují také mezery pocházející ze skutečnosti, že pečovatelé obvykle přerušují své sociální kontakty (kolegové z práce, známí, jiní příbuzní atd.), protože jsou tak hluboce zapojeni do péče, že na takové společenské aktivity nemají čas.

Praktické a technické potřeby

Remr (2018) říká, že pečující musí často řešit situace praktického a technického rázu a mohou potřebovat pomoc v péči o zvířata v domácnosti, v úklidu a obstarávání domácnosti, se zajišťováním nákupu. Je patrné, že pečující a jsou mnohdy zaneprázdnění a nemají dostatek času na zajištění vlastní domácnosti. Potřebují také pomoc s přepravou seniora či s obsluhou speciálních přístrojů (Remr, 2018).

Remr (2018) dále uvádí, že neformální pečující mají často potřeby technického rázu v podobě rekonstrukce či renovace bytu, odstraňování materiálních bariér, nákup nového vybavení (dekubitní postel, speciální židle, invalidní vozík aj.)

2.2.4 Dopady péče na život pečujících

Bártlová (2006) zdůrazňuje, že onemocnění jednoho člena rodiny ovlivňuje celý rodinný systém a může docházet k těmto změnám: nové role, finanční problémy, nadměra stresu, konflikty nebo nové zodpovědnosti. Pečující mohou pociťovat různé emoce jako je strach, vina, úzkost či mít problémy s přijetím diagnózy, dále mohou mít obavy z budoucnosti, protože nevědí, co mohou očekávat a jak dlouho budou schopni zajišťovat emoční a ekonomickou podporu pro sebe, a zároveň pro své příbuzné (Lindeza et al., 2020)

V gerontologii se můžeme setkat s pojmem primární pečující, jenž představuje osobu, která vykonává většinu péče a je nejvíce ohrožena negativním efektem pečování (Bártlová, 2006). Podle Geisslera et al. (2015) bývají primárním pečovatelem zpravidla ženy zejména ve středním věku. Pečovatelská zátěž angl. *carer's burden* je v dnešní době měřitelná veličina a v literatuře se objevuje hned několik nástrojů pro její hodnocení: Burden Assesment Scale, Caregivers Strain Index, The Caregivers Burden Inventory, Caregiver Activity Survey, Objective and Subjective Burden Inventory, The Wisconsin Quality of Life Index Caregivers Questionnaire aj. (Gurková, 2011). Zátěž je v důsledku multidimenzionální reakce na fyzické, psychologické, emoční, finanční a sociální stresové faktory a pečující mají celkově horší fyzické zdraví – výskyt chronických onemocnění (deprese u pečujících až v 31-55 %) a vyšší úmrtnost (Zvěřová, 2017). Pečovatelskou zátěž bychom měli sledovat zejména u primárních pečovatelů a věnovat

jí minimálně stejnou pozornost jako samotným osobám s demencí (Janečková in: Matoušek et. al, 2010). Potvrzuje to i řada autorů, kteří říkají, že je nezbytné pečovat nejen o pacienta, ale i o samotného pečujícího – tzv. *care for caregivers* (Bártlová, 2006; Mutlová, 2019). Ochota pečovat se snižuje v závislosti na délce trvání péče, prognóze a závažnosti onemocnění (Bártlová, 2006).

U pečujících může také docházet ke snižování kvality života, jenž může být dle Gurkové (2011) způsobeno následujícími faktory:

- zhoršování zdravotního stavu nemocného a s tím související vyšší nároky na péči;
- charakter léčby – rozdíl mezi kurativní a paliativní péčí;
- délka dlouhodobé péče včetně míry fyzické a psychické zátěže;
- rozsah sociální opory.

V souvislosti s dopady neformální péče považují za přínosné uvést nástroje hodnotící kvalitu života pečujících. Kozáková a Bužgová (2018) na základě hledání v databázích uvádí, že existuje celkem šest hodnotících škál kvality života pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou: Alzheimer's Carers Quality of Life Instrument; Caregiver Quality Of Life; Impact of Alzheimer's Disease on Caregiver Questionnaire, Caregiver's QoL, Quality of life in Alzheimer's disease questionnaire a Carer Well-Being and Support Questionnaire.

V důsledku skrytých nákladů na péči a nedostatku podpory, mohou neformální pečovatelé čelit významným finančním problémům a zároveň však čelit nezaměstnanosti vlivem časové náročnosti péče (UNECE, 2019). Po tom, co pečující po dlouhé době přestanou pečovat, tak se často ocitají ve znevýhodněné pozici na pracovním trhu a za několik let praxe v poskytování péči se stali profesionálními pečujícími, avšak je pochopitelné, že poté nechtějí pracovat jako pracovníci v sociálních službách (Karnet, 2020). Velmi často také spadají do sociální izolace, kdy nejsou schopni už vystoupit z denní rutiny, a zároveň dochází ke snížení příjmu neutrálních zevních podnětů (Zvěřová, 2017).

2.2.5 Možnosti podpory

Podpora pečujících je nezbytná a nabízí se mnoho způsobů, jak vhodně reagovat na jejich potřeby, i když Zvěřová (2017) uvádí, že v České republice je úroveň podpory spíše nízká a to v důsledku nedostatečného zajištění respektive péče a neodpovídajícího materiálního a technického stavu bydlení pro poskytování domácí péče.

Podpůrné skupiny pro rodinné pečovatele

Svépomocné skupiny se u nás rozvíjely již od 90. let a nejstarší pražská skupina se setkává již od roku 1998 a mezi organizátory patří například Diakonie CČE nebo Život 90 (Dragomirecká, 2020). *Platí zde principy vzájemného poskytování osobních vzorů a modelů, jak se s problémem vyrovnat, možnost nápodoby, ztotožnění, solidarity a sociální a emocionální podpory i princip aktivního přístupu k vlastní nemoci* (Bártlová, 2006). Česká alzheimerovská společnost (2018) dále jen „ČALS“ ve své příručce uvádí základní principy, kterými by se měli členové svépomocných skupin řídit. Jedná se o princip vzájemného sdílení a spolupráce, neexistujícího perfektního pečovatele, poskytování informací oproti jednoduchým radám a na závěr zdůrazňují nutnost uvědomění, že neexistuje jeden metr na všechny situace (Česká alzheimerovská společnost, 2018). Zajímavou podporou je projekt Pečující on-line se sídlem na www.pecujici.cz, jehož cílem je edukace neformálních pečujících či zprostředkování místa pro domluvení svépomocných skupin. Dragomirecká (2020) uvádí, že někdy může mít setkání pečujících charakter i přednášky či kurzu ze strany odborníka, který je seznamuje s problematikou péče (zásady komunikace s osobou s Alzheimerovou chorobou, vhodné intervence, správná manipulace a jiná mezioborová témata).

Kontaktní centra pro pečující

Triantafillou et al, (2010) uvádí následující dobrý příklad z praxe. „Punto Insieme“ v Toskánsku je recepční a poradenská služba, kde mohou lidé požádat o pomoc jejich příbuzným a jedná se tak o jednotný přístupový bod k sítím zdravotnických a sociálních služeb. V celé síti mají téměř 300 recepcí ve 34 okresech a některé regiony mají case

managera, většinou se jedná o sociálního pracovníka, který zajišťuje kontinuálnost péče (Triantafillou et al, 2010). Klvačová (2017) také podporuje funkci koordinátora neformální péče a zároveň vybízí ke zřízení této pozice na místní úrovni. Centrum neformální péče vzniklo v rámci aktuálního projektu (doba realizace: 1. 9. 2018 – 31. 12. 2020) v městské části Prahy 4. Jeho cílem je zprostředkovat bezpečné místo pro svépomocné skupiny a poradenství různého druhu zejména v oblastech finanční, sociální a pracovní, přičemž součástí týmu je sociální pracovnice, paliativní poradkyně a psychologka (Ústav sociálních služeb, online).

Dokumenty a projekty

Česká společnost pro gerontologii, z. s. realizovala v roce 2020 zajímavý projekt zaměřený na šíření edukačních videospotů s názvem „Nejste na to úplně sami“ mezi neformálními pečujícími (Institut pro sociální politiku a výzkum, 2021). Zajímavou podporu také představuje soutěž Pečující roku pořádaná Forém rodinné politiky, kde může široká veřejnost nominovat a hlasovat pro někoho, kdo pečuje o nemocného člověka (MPSV, 2017 – 2020). Dále v rámci projektu „To zvládneme“ vznikla informační brožura o sdílené péči, která shrnuje neformálním pečujícím všechny potřebné informace (ESF, 2018). Další projekt „Starám se a pracuji“ se zaměřuje na podporu neformálních pečujících na trhu práce a výsledkem je vznik poradny se specializovaným týmem odborníků v Praze (Byznys pro společnost, 2020).

V České republice existují koncepční dokumenty zabývající se problematikou neformální péče. Geissler et al. (2019) však podotýkají, že oproti zahraničí je tato specifická cílová skupina pouze dílčím tématem v těchto národních strategiích. Geissler et al. (2019) tedy uvádí následující seznam zmíněných dokumentů:

- *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025*
- *Strategii sociálního začleňování 2014–2020*
- *Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030*
- *Koncepce rodinné politiky*
- *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020*

Právní a finanční podpora

Geissler et al. (2015) uvádí, že pozice neformálních pečujících není komplexně legislativně ukotvena, i když některé zákony s tímto pojmem pracují, tak stále nepředstavují specifickou cílovou skupinu, což způsobuje bariéry při poskytování služeb přímo neformálním pečujícím.

Koldinská (2016) navrhuje umožnění flexibilní pracovní doby, které neformálním pečujícím značně pomáhá k udržení finančního příjmu, a zároveň předchází sociálně exkluzi. Institut pro sociální politiku a výzkum (2017, online) poukazuje na existenci institucionální podpory ve formě snížení pracovní doby. Pokud se nejedná o péči o děti, tak ve většině případů neformální pečující neupřednostňují zkrácení úvazku (Koldinská, 2016).

V dubnu 2019 došlo k navýšení příspěvku na péči (dále jen „PnP“) ve III. a IV. stupni. V současné době mohou nemocné osoby pobírat PnP až do výše 19.200,- Kč. Pokud využijí pobytovou službu sociální péče, tak jim nárok na PnP zaniká. Z praxe vím, že může také nastat situace, kdy rodinný příslušník klienta musí část úhrady za služby doplácet. Dochází k tomu v případě využívání služeb u soukromých poskytovatelů, jejichž cena služby je nastavená nad rámec úhrady regulované zákonem o sociálních službách. Důsledkem je prohloubení finanční tísně či pečování o blízkého i přes zjevné příznaky syndromu vyhoření. Zajímavé výsledky přinesl výzkum Vlčkové a Stárka (2020) s názvem „Domácí péče o člověka s Alzheimerovou chorobou se zaměřením se na pečující osobu“, který uvádí, že 65 % respondentů by si nemohlo dovolit neočekávaný výdaj ve výši 9 600 Kč. Je tedy patrné, že finanční podpora není dostačující, i přes další finanční podpůrné nástroje jako je příspěvek na mobilitu aj.

3. Charakteristika Alzheimerovy choroby

S ohledem na zaměření diplomové práce je věnována pozornost i samotné Alzheimerově chorobě. Bližší charakteristika tohoto progresivního onemocnění povede k lepšímu porozumění problematice neformální péče a k pochopení pečovatelské zátěže, která je neoddiskutovatelná. Třetí kapitola definuje Alzheimerovu chorobu včetně uvedení symptomů a nefarmakologických přístupů. Farmakologické intervence nepovažují ve vztahu k této diplomové práci za důležité, a proto nejsou blíže vymezeny.

3.1 Definice

V roce 1906 byla Aloisem Alzheimerem poprvé popsána Alzheimerova choroba a zatímco v době, kdy žil, byla tato nemoc považována za vzácnou, dnes patří mezi nejběžnější formu demence (Marton a Piotrowski, 2019). Představuje 60 až 70 % všech případů demence (Donna, 2019). Postihuje asi 10 % populace starší 65 let riziko onemocnění se každých pět let zvyšuje až dvojnásobně (Thomas a Bai, 2017, Gorelick, 2004). Časný nástup této choroby je spíše ojedinělý a postihuje přibližně 7 % ze všech případů, které se řídí autosomální dominantní formou dědičnosti (Gorelick, 2004). Na světě žije 46,8 milionů lidí s demencí a odhaduje se, že každé tři vteřiny se objeví nový případ (Prince et al., 2015). Výskyt je nižší u osob asijského a afrického původu (Gorelick, 2004). Je tedy patrné, že v souvislosti se stárnutím populace dochází ke zvyšování prevalence Alzheimerovy choroby.

Demence je skupina duševních poruch, jejichž nejzákladnější charakteristický rys je získaný podstatný úbytek kognitivních funkcí, především paměti a intelektu, jako důsledek určitého onemocnění mozku (Holmerová a Jarolímová, 2007, s. 10). Říčan (2004) říká, že demence je časté onemocnění ve stáří, jehož výsledkem je pokles rozumových schopností na úroveň neúměrné věku. Marton a Piotrowski (2019) tvrdí, že Alzheimerova choroba je progresivní neurodegenerativní onemocnění způsobující poruchy kognitivních funkcí.

Rizikovým faktorem je zvyšující se věk a výskyt demence u blízkého člena rodiny, zároveň je s Alzheimerovou chorobou spojena nižší úroveň vzdělání (Gorelick, 2004). Není však jasné, zda je to způsobeno špatnými kompenzačními strategiemi, které

urychlují rozpoznání nemoci, nebo například nepříznivými expozicemi v raném věku, které by mohly zvýšit riziko demence (Gorelick, 2004). V oblasti kouření neexistují žádné konzistentní důkazy o tom, že zvyšují riziko Alzheimerovy choroby, naopak pití vína má spíše protektivní charakter (Burns a Iliffe, 2009). Mezi další rizikové faktory se řadí ženské pohlaví, infekce různých typů, koncentrace lipidů, anamnéza poranění hlavy, a hormonální substituční terapie, dysfunkce štítné žlázy a předchozí anamnéza deprese (Gorelick, 2004).

Včasná diagnóza Alzheimerovy choroby může být někdy velmi obtížná, protože jedním z příznaků této choroby je krátkodobá ztráta paměti, apatie a depresivní nálada, jenž mohou být nesprávně považovány za součást normálního stárnutí (Donna, 2019; Burns, Iliffe, 2009; DiZazzo-Miller, 2013). Nejprve je důležité rozlišovat syndromy demence od jiných stavů, které je mohou napodobovat, jako je deprese, delirium a mírná kognitivní poškození (Burns, Iliffe, 2009). Zajímavou metodou včasného rozpoznání nemoci mohou být screeningové testy realizované v rámci center pro vyšetření paměti (Dragomirecká, 2020). Z osobní zkušenosti vím, vyšetření paměti může poskytovat i vyškolená zdravotní sestra v zařízení poskytující služby sociální péč.

3.2 *Symptomy*

Nástup je zákeřný, objevuje se s mírnou ztrátou paměti a potížemi s hledáním slov, a tak se může jednat o příznaky které jsou v různé míře běžné v každodenním životě (Burns, Iliffe, 2009). Zgola (2013) uvádí, že všichni nemocní Alzheimerovou chorobou se nechovají jednotně, nýbrž dle míry zasažení mozkové kůry. Marton a Piotrowski (2019) tvrdí, že Alzheimerova choroba se vyznačuje *agnosii*, která představuje ztrátu percepční schopnosti týkající se interpretace smyslového vnímání. Dále také zmiňují, že je přítomná *apraxie* nebo-li neschopnost vykonávat koordinované, účelné a naučené pohyby i přesto, že daná osoba je fyzicky schopná dané činnosti provádět. Marton a Piotrowski (2019) dále uvádí, že se často objevuje *dysfázie*, která představuje neschopnost uspořádat slova smysluplným způsobem. Z výše uvedených informací je patrné, že osoby s Alzheimerovou chorobou často nedokáží, aniž by přitom u nich došlo k poškození smyslového orgánu, rozeznat objekty, osoby, tvary, pachy a jiné vjemy. Při neschopnosti vykonávat potřebné pohyby a vytvářet smysluplný projev

je téměř nemožné pro nemocné osoby zůstat v bezpečí ve svém přirozeném prostředí bez pomoci druhé osoby.

Burns a Iliffe (2009) uvádí v následující fáze progresu onemocnění Alzheimerovy choroby:

1. Mírná kognitivní porucha - stížnosti na ztrátu paměti, nenarušené činnosti každodenního života, neexistují důkazy pro Alzheimerovu chorobu;
2. Mírná Alzheimerova choroba - zapomnětlivost, ztráta krátkodobé paměti, opakované otázky, ztráta zájmů a koníčků, zhoršené činnosti každodenního života;
3. Pokročilá Alzheimerova choroba - progresu kognitivních deficitů, dysexekutivní syndrom, další zhoršené činnosti každodenního života, potřeba péče druhé osoby, vznik behaviorálních a psychologických příznaků demence;
4. Těžká Alzheimerova choroba - agitovanost, změněné spánkové vzorce, pomoc vyžadovaná při oblékání, podávání stravy, koupání, prokázané behaviorální a psychologické příznaky demence;
5. Velmi těžká Alzheimerova choroba – upoutaný na lůžko, nekomunikující inkontinentní, ztracené základní psychomotorické dovednosti.

Poruchy paměti jsou rozpoznány většinou mezi prvními příznaky (Zgola, 2013). Bezprostřední a krátkodobá paměť je u osob s Alzheimerovou chorobou zasažena nejvíce, to znamená, že si nepamatují události, které se bezprostředně či v uplynulých dnech staly a výsledkem tak může být cyklické opakování otázek či rutinní chování (Zgola, 2013). S nádechem autobiografického stylu je psána velmi ilustrativní kniha *Můj život s Alzheimerem* (Taylor, 2007), která předkládá autentické svědectví o této nemoci. *Když mi dr. Alzheimer a jeho banda začali řídit v mozku, rychle jsem ztratil schopnost snadno si zapamatovat a vstřebat informace, které jsem slyšel nebo četl. Když si z mého hipokampu udělal rezidenci a zhoršil mé exekutivní funkce, začali mi lidé, dokonce i má vlastní rodina, špatně rozumět* (Taylor, 2007, s. 12-13). Také ztrácejí schopnost řešit problémy, udržovat emoční kontrolu, nebo mohou pociťovat změny osobnosti a další problémy jako je agitovanost, bludy či halucinace (DiZazzo-Miller et al., 2013). Z pracovních zkušeností z DZR mohu říct, že u těchto osob dochází velmi často k opakujícímu se chování a také k bloudění, a proto se osoby s Alzheimerovou chorobou mohou snadno ztratit ve dříve známém prostředí.

3.3 Nefarmakologické přístupy v léčbě Alzheimerovy choroby

Alzheimerova choroba patří mezi progresivní nevyлéčitelné onemocnění, avšak včasná léčba může přispět ke zpomalení postupu nemoci, a proto dochází ke kombinaci farmakologických a nefarmakologických přístupů (Zvěřová, 2017). Franková (2015) zdůrazňuje komplexní bio-psycho-sociální přístup v péči o osoby s Alzheimerovou chorobou doplněný o vhodnou farmakoterapii a psychosocioterapii, zároveň neopomíná zaměření se na samotného pečujícího. Jak uvádí Holmerová et al. (2005), tak nepostradatelnou částí managementu demencí jsou nefarmakologické intervence, které dále rozdělují do sedmi skupin podle toho, na které problémy jsou zaměřeny:

1. včasná diagnóza, podpora pacienta v časných fázích onemocnění, poskytnutí informací;
2. zachování či zlepšení kognitivních funkcí (kognitivní rehabilitace a cvičení, reminiscenční terapie, orientace v realitě, adaptace prostředí);
3. zachování či zlepšení soběstačnosti v aktivitách každodenního života (vedení k soběstačnosti, lifestyle approach nebo-li návod k pacientovi);
4. zmírnění či odstranění problémového chování a psychologických příznaků demence (systematická edukace a odborné vedení profesionálních pečujících, videotrénink interakcí, metoda Marthe Med¹ nebo Simulated Presence², předvídatelnost, pravidelnost a strukturovanost denního režimu);
5. zlepšení kvality života pacientů s demencí a komunikace mezi pacientem a lékařem (validace, preterapie, habilitační terapie, stimulační a aktivizační metody);
6. zlepšení kvality života pacientů v terminálních fázích demence (empatické ošetrovatelství, paliativní péče);

¹ Jedná se o pořizování videozáznamu z péče a následná analýza vedoucí ke zkvalitnění postupů.

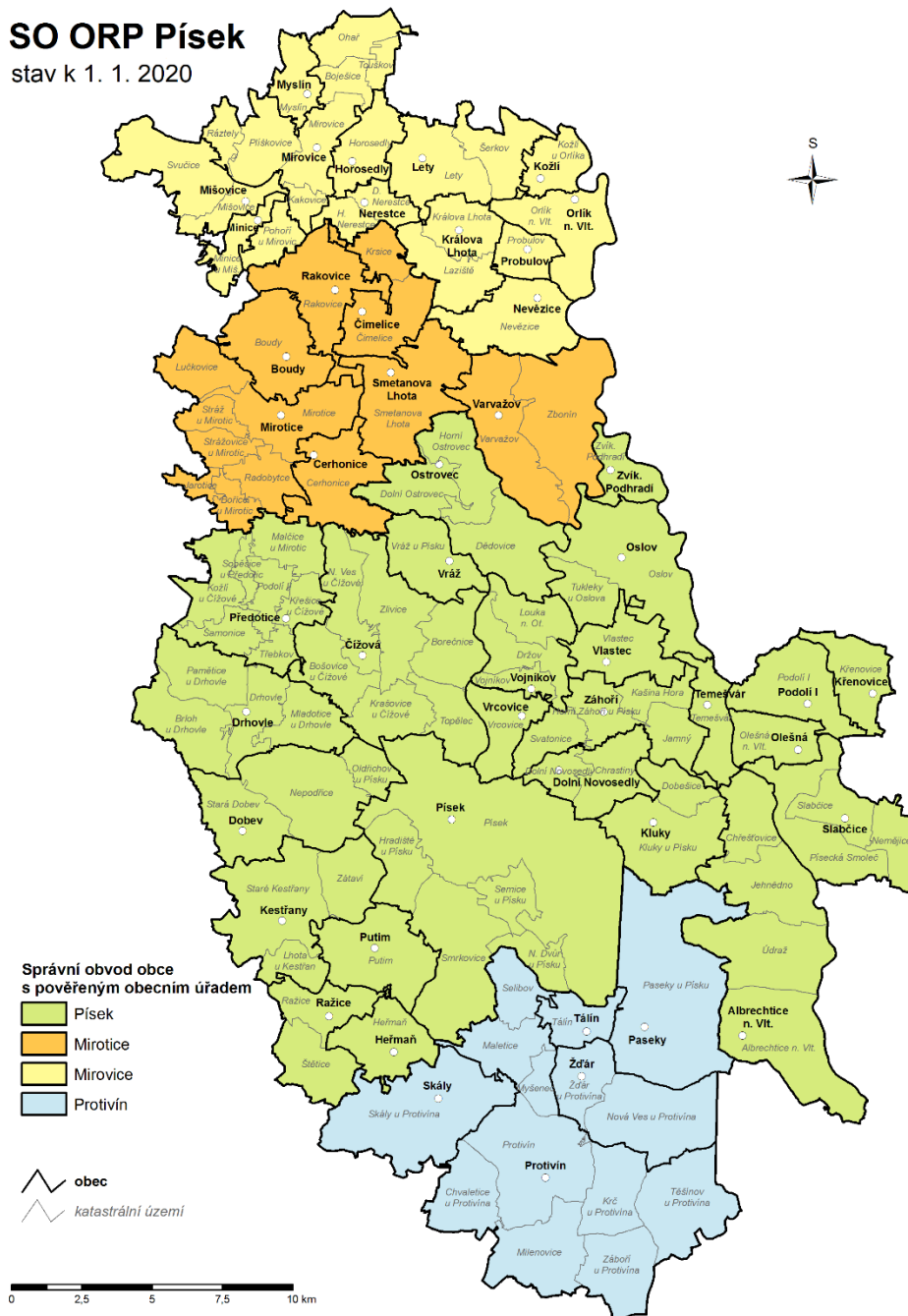
² Nahrávky pečujících (simulace známých tváří či prostředí) vedoucí ke zklidnění nemocného ve stresových situacích například při adaptaci na institucionální prostředí.

7. podpora pečujících rodin.

Článek od Holmerová et al. (2005) nahlíží na problematiku nefarmakologických intervencí velmi komplexně, a proto ho považuji za stěžejní pro potřeby této podkapitoly. Z výše uvedeného je patrné, že existuje celá řada nefarmakologických intervencí, které společně s vhodnou farmakoterapií mohou vést ke zkvalitnění péče ve všech stádiích onemocnění.

4. Charakteristika ORP Písek

Území ORP Písek s celkovou výměrou 74 183 ha leží v Jihočeském kraji a sčítá dohromady 49 obcí, přičemž 4 jsou se statutem města (Mirovice, Mirovice, Písek, Protivín (ČSÚ, 2020). Z obr. č. 2 je patrné rozložení jednotlivých měst a obcí na území SO ORP Písek, jedná se o tzv. administrativní mapu.



Obr. 2: Administrativní mapa SO ORP Písek

Zdroj: ČSÚ (online)

4.1 Demografické údaje

Stárnutí populace se projevuje v různých oblastech veřejného života, je tedy za potřebí aktivně reagovat na vývoj demografických ukazatelů naší populace. V této souvislosti uvádím údaje Českého statistického úřadu (2020) v Demografické ročence správního obvodu města Písek s rozšířenou působností 2010-2019 (dále jen „ORP Písek“). Z uvedených dat je patrné, že se zvyšuje počet obyvatel nad 65 let. Dochází tedy ke stárnutí populace, jak uvádí indexy stáří za období 2010-2019. V roce 2019 připadalo na sto dětí téměř 136 osob starších 65 let. Průměrný věk k 31. 12. 2019 na území ORP Písek je 43,1 let, a zároveň je z dat patrné, že je zde vyšší podíl žen nad 65 let oproti mužům (ČSÚ, 2020). Do budoucnosti se předpokládá vzestupný vývoj, a proto je nutné v okolí Písku vytvořit bezpečné prostředí, ve kterém bude o seniory s demencí postaráno, a především také o neformální pečující, na které se mnohdy zapomíná. Dle ČSÚ (2020) je v ORP Písek v současnosti již více než 20 % občanů ve věku nad 65 let (z celkového počtu 53 352 ke dni 31. 12. 2019 je 11 354 ve věku 65+). Ve srovnání s Jihočeským krajem je podíl starších osob o 1,5 % vyšší (Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb pro ORP Písek na období 2020 – 2022, 2019).

Většina statistik s neformálními pečujícími příliš nepracují, avšak data se o nich zjistit dají například v aplikaci OKStat, kde nalezneme informace v souvislosti s příspěvkem na péči (dále jen „PnP“) o počtu fyzických osob poskytující péči, přičemž v roce 2014 jich bylo v České republice celkem 244 000. (Geissler et al., 2017). Průša, Bareš a Langhamrová (2015) odhadují v Dlouhodobé strategii rozvoje sociálních služeb na území Města Písku jako obce s rozšířenou působností do r. 2030, že v roce 2030 bude PnP pobírat až 2 705 osob starších 65 let, přičemž 1 300 jich bude zařazeno do III. nebo IV. stupně PnP.

4.2 Přehled sociálních služeb vhodných pro osoby s Alzheimerovou chorobou

Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb pro ORP Písek na období 2020 – 2022 (2019) uvádí, že s ohledem na nárůst osob s demencí v Jihočeském kraji dochází k transformaci lůžek na lůžka v režimu domova se zvláštním režimem, avšak stále lze považovat ORP Písek za území s nedostatečnou kapacitou služeb pro osoby s Alzheimerovou chorobou.

Průša, Bareš a Langhamrová (2015) zmiňují, že dochází k územnímu přenosu poptávky zejména u zařízení s celorepublikovou působností, což může vést k neuspokojení aktuální žádosti klienta se spádovým bydlištěm. Potvrzuje to i Analýza sociálních služeb pro území ORP Písek.

Dle Registru poskytovatelů sociálních služeb byl ke dni 20. 2. 2021 stanoven následující přehled sociálních služeb vhodných pro osoby s Alzheimerovou chorobou. Vycházela jsem také z Katalogu poskytovatelů sociálních a doprovodných služeb na Písecku 2020, který byl sepsán v rámci projektu Komunitního plánování rozvoje sociálních služeb pro ORP Písek (realizátor SOS Šumavsko, z.ú.). Podpůrným dokumentem mi byla také Analýza sociálních služeb pro území ORP Písek.

Tab. 1: Přehled registrovaných sociálních služeb na území ORP Písek vhodných pro osoby s Alzheimerovou chorobou

Sociální služba	Poskytovatel	Kapacita
Odborné sociální poradenství	Domácí Hospic Athelas	20 / týden ³
	Jihočeské centrum pro zdravotně postižené a seniory o.p.s. pracoviště Písek	8 osob / den
	Oblastní charita Písek	4 osoby / den
Osobní asistence	Domácí Hospic Athelas	4 osoby / den
	MESADA, z.s.	4 osoby / den
	Městské středisko sociálních služeb (Písek)	1 osoba v daný okamžik
Pečovatelská služba	Diakonie ČCE - - středisko Blanka	35 osob / den
	Město Protivín	70 osob / den
	Městské středisko sociálních služeb (Písek)	12 osob v daný okamžik
	Oblastní charita Písek	25 osob / den
	SeneCura SeniorCentrum Písek a.s.	40 osob / den
	Domicil aktivních seniorů z.ú.	6 osob / den
Odlehčovací služby	Domácí Hospic Athelas	4 osob / den

³ Jednotka = intervence 30 min

Sociálně aktivizační služba pro seniory a zdravotně postižené	Městské středisko sociálních služeb (Písek)	30 osob / den
Domov pro osoby se zdravotním postižením	Alzheimercentrum Prácheň, z.ú.	62 lůžek
Domov se zvláštním režimem	Alzheimercentrum Prácheň, z.ú.	11 lůžek
	Diakonie ČCE – středisko Blanka	7 lůžek
	Domov pro seniory Světlo – Drhovle	38 lůžek
	PORSL s.r.o – Rakovice	73 lůžek
	Pomněnka Protivín	64 lůžek
Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče	Nemocnice Písek, a. s.	20 lůžek

Zdroj: vlastní zpracování

Akční plán rozvoje sociálních služeb v ORP Písek – rok 2019 počítá s rozšířením pečovatelských služeb, zejména do oblastí Mirovice a Mírotice a se zajištěním a udržením stávající kapacity dosavadních služeb. Bohužel rozšíření pečovatelských služeb do všech částí venkova se zatím příliš nedaří. Cílem bylo také udržení služby denního stacionáře (Alzheimercentrum Prácheň, z.ú.) pro osoby s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence, avšak k 31. 12. 2020 došlo k jejímu zrušení. V současné době tak není tato služba na vybraném území zajištěna, což považuji za silně nedostačující a neformální pečující tak nemají možnost si odpočinout či se plnohodnotně věnovat svému zaměstnání. Také zde není zajištěna pobytová hospicová péče, která je nejbližší zajišťována Hospicem sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích.

Dle Analýzy sociálních služeb pro území ORP Písek (online) je patrné, že průměrná čekací lhůta do DZR se pohybuje okolo od 5 měsíců do 1 roku. Celková kapacita DZR na území ORP Písek sčítá 193 lůžek, avšak dle Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb pro ORP Písek na období 2020 – 2022 (online) se počítá s navýšením kapacity o 55 lůžek – investiční záměr v podobě rekonstrukce bývalé internátní školy. Uvedené kapacity u jmenovaných služeb nejsou volné pouze pro osoby s Alzheimerovou chorobou, nýbrž pro různé cílové skupiny. Zejména u odborného sociálního poradenství je pozornost zaměřena na různé skupiny obyvatel.

Dokumenty komunitního plánování již pracují s neformálními pečujícími jako se specifickou cílovou skupinou, avšak stále jsou pouze dílčím tématem. Akční plán rozvoje sociálních služeb v ORP Písek rok 2019 (online) uvádí opatření na podporu pečujících osob. *Cílem je zmírnění znevýhodnění pečujících osob na trhu práce, které je spojené s poskytováním neformální péče, rozvoj vzájemné provázanosti a sdílení péče mezi formálními poskytovateli, neformálními pečovateli a službami zaměstnanosti, a zvýšit informovanost pečujících osob o svých možnostech* (Akční plán rozvoje sociálních služeb v ORP Písek rok 2019, s. 121).

Rovněž Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb pro ORP Písek na období 2020 – 2022 (online, s. 140 – 142) uvádí aktivitu reagující na potřeby neformálních pečovatelů, jejímž cílem je podporovat pečující formou různých projektů a aktivit zaměřené na sdílení péče mezi neformálními pečujícími, edukace v oblasti manipulace se zdravotně postiženou osobou, zvýšení kompetencí, mapování zdrojů pomoci, zlepšení orientace v systému dlouhodobé péče včetně možností sociálních dávek, udržení vazby na pracovní trh, vznik podpůrných skupin a mnoho dalších činností. V rámci udržení stávající doprovodné služby s názvem Podpora pečujících osob na Písecku bude Oblastní charita zajišťovat v rozsahu 0,60 úvazku podporu přibližně 50 neformálním pečujícím. Jedná se o projekt s názvem „Podpora pečujících aneb Nejste v tom sami“, který běží od 1. 7. 2020 do 30. 6. 2022, jehož cílem je eliminovat dopady pečovatelské zátěže. Zahrnuje zejména komplexní poradenství v oblasti sdílené péče, psychoterapeutická pomoc, zajištění kompenzačních pomůcek, orientace v sociálních a zdravotních službách, sociálních dávkách a obecně v péči samotné atd. (Oblastní charita Písek, 2021).

5. Cíl práce a výzkumné otázky

5.1 Cíl práce

Cílem výzkumné části je zmapovat potřeby neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek.

5.2 Výzkumné otázky

VO 1: Jaké jsou potřeby neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek?

Dílčí výzkumné otázky

DVO 1: V jakém rozsahu dochází ke sdílení péče u neformálních pečujících na území ORP Písek?

DVO 2: Jaká je dostupnost formálních služeb na území ORP Písek z pohledu neformálních pečujících?

Operacionalizace pojmů

Potřeby neformálních pečujících

Potřeby mohou vycházet ze subjektivního vnímání pečovatelské zátěže a podle Zvěřové (2017) na ně mohou mít vliv následující okolnosti: nová sociální role; reakce na stresory; úroveň a kvalita rodinných vztahů, sociálního prostředí a kulturních zvyklostí; úzkostné pocity; absence volného času a soukromí; fyzické a psychické přetížení; nedostatek informací; změny ve finančním zajištění a v sociálních vztazích.

Alzheimerova choroba

Burns a Iliffe (2009) rozděluje Alzheimerovu chorobu do několika fází. Hlavní výzkumná otázka soustřeďuje pozornost na osoby v pokročilé, těžké a velmi těžké fázi. Jedná

se o fáze, kdy už je nezbytná pomoc druhé osoby. Jednotlivé stupně onemocnění by měl reflektovat příspěvek na péči.

ORP Písek

Území ORP Písek je svým charakterem důležité pro komunitní plánování v dané lokalitě. Bližší vymezení je uvedené v *kap. 4 Charakteristika ORP Písek*. Pro potřeby výzkumu je bydliště neformálních pečujících a osob s Alzheimerovou chorobou určujícím kritériem pro samotný výběr informantů.

Sdílení péče

Jde o souhru formální a neformální péče s cílem udržet osobu s chronickým onemocněním co nejdéle ve svém přirozeném sociálním prostředí (Haškovcová, 2002). Předmětem zkoumání je rozsah sdílené péče v rámci lokálního prostředí – rodina, blízcí, vesnické vztahy, ale také na úrovni sociálních a zdravotních služeb na území ORP Písek.

Dostupnost formálních služeb

Neformální pečující se dostávají do vzájemné interakce s formálními službami zejména s poskytovateli sociálních služeb, kteří mohou hrát důležitou roli v udržení domácí péče. Předmětem zkoumání je i jejich dostupnost z pohledu pečujících, jenž je dána svou místní a časovou působností, a také maximální kapacitou.

6. Metodika

V následující kapitole je popsána zvolená metodologie. V první části seznamuji čtenáře s použitou metodou analýzy a vyhodnocením dat. Další podkapitola je zaměřena na charakteristiku výzkumného souboru. Uvádím i dodržování etických zásad a možná úskalí empirické části. V neposlední řadě je přiblížen celý proces realizace včetně samotného harmonogramu výzkumu.

6.1 Použitá metoda analýzy a vyhodnocení dat

Pro účely této práce byla zvolena kvalitativní metoda za pomoci techniky polostrukturovaného rozhovoru. Zvolila jsem tak proto, že předmětem zájmu bylo hlubší poznání potřeb neformálních pečujících na daném území. Vybrala jsem pružnější formu dotazování a do scénáře tak byly přidávány otázky zaměřené na témata, která vyvstala během paralelní analýzy dat.

Analýza dat probíhala metodou zakotvené teorie. Teoretické vzorkování jsem ukončila ve chvíli, kdy se jednotlivé datové fragmenty začaly opakovat. Při analýze jsem dbala na doporučení mnoha autorů (Hendl, 2016; Švaříček a Šed'ová et al, 2010) a pokoušela jsem již od první fáze práce s daty zaznamenávat své postřehy způsobem *memo-writing*⁴. V druhé fázi jsem v rámci axiálního kódování znázornila paradigmatický model, závěrem je nalezení centrální kategorie a kostra analytického příběhu.

Během výzkumu mohlo dojít k drobnému zkreslení. Informanti mohli při odpovídání opominout důležité informace a odpovídat tak, jak si myslí, že by to mělo vypadat. Jedná se o efekt sociální žádoucnosti (Vlčková, 2006). Bohužel v důsledku nepříznivé epidemiologické situace jsem byla limitována ve způsobu realizace rozhovoru. Všechny rozhovory probíhaly s ohledem na hygienická doporučení – online. V této formě byla data ochuzena o neverbální komunikaci, ze které bych vzhledem k citlivosti tématu, také jistě čerpala.

⁴ Nebo-li poznámkování (zapisování analytických nápadů a hypotéz) je klíčovou technikou v zakotvené teorii.

6.2 Charakteristika výzkumného souboru

Na základě stanovených charakteristik probíhalo oslovení informantů metodou záměrného výběru. Cíleně jsem je kontaktovala s ohledem na následující znaky:

- Status neformálního pečovatele
- Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou
- Bydliště na území ORP Písek⁵

Osloveno bylo přes třicet potenciálních informantů, někteří se zúčastnit odmítli. Výsledkem byl základní výzkumný soubor, který se skládal z následujících 8 neformálních pečujících:

Tab. 2: Charakteristika informantů

Informant	Pohlaví	Vztah	Věkový rozdíl	Dosažené vzdělání	Bydliště	Společné soužití	Doba péče
Informant A	Žena	Dcera Matka	67 88	VŠ – Mgr.	Město	X	8 let
Informant B	Žena	Snacha Tchán	47 74	SOŠ	Vesnice	Ano	6 let
Informant C	Žena	Dcera Matka	70 91	SŠ	Město	X	3 roky
Informant D	Muž	Syn Matka	61 85	SOU	Město	Ano	5 let
Informant E	Žena	Dcera Matka	54 79	SO	Vesnice	X	3 roky
Informant F	Žena	Dcera Otec	58 82	SOU	Město	X	4 roky
Informant G	Muž	Syn Matka	52 75	VŠ – Ing.	Město	X	1 rok
Informant H	Žena	Dcera Matka	45 68	SOŠ	Vesnice	Ano	7 let
Celkem	8 informantů						

Zdroj: vlastní zpracování

⁵ Bydliště na území ORP Písek museli splňovat jak neformální pečující, tak i osoby s Alzheimerovou chorobou.

Průměrný věk neformálních pečujících v tomto výzkumu činil 50 let a průměrný věk osoby s Alzheimerovou chorobou byl 71 let. Většina pečujících byly ženy, a proto jsem se snažila záměrně vyrovnat poměr pečujících mužů. Musím však podotknout, že i v samotné evidenci, ze které jsem čerpala, byly převážně uvedené ženy - dcery jako kontaktní osoby zájemců o sociální službu. Z výše uvedené tabulky je patrné, že dotazovaní dosahovali různého stupně vzdělání.

Podle mého názoru představují výše uvedení neformální pečující pestrý výzkumný soubor zejména v souvislosti s místem bydliště, stupněm vzděláním a dobou péče. V souvislosti s charakteristikou informantů považuji za nezbytné blíže specifikovat frekvenci a vzdálenost dojíždění za účelem poskytování péče. Jedná se o pět informantů, kteří nežijí ve společné domácnosti. U těch, kteří žijí lze předpokládat, že poskytování péče bude mít každodenní charakter.

Informantka A

Dojíždí do Písku z města vzdáleného přibližně 15 km. Dotazovaná sama uvádí, že jezdí „...denně bez přestávky furt, každý dopoledne od půl osmý do půl jedený.“

Informantka C

Žijí ve stejném městě a četnost návštěv není pravidelná. „Bydlí na jednom konci města a já na druhým. Pěší vzdálenost. Dojždím nárazově, není to každý den.“

Informantka E

Frekvence návštěv je v současné době v důsledku nepříznivé epidemiologické situace nižší. „Ted' v téhle době se snažíme navštěvovat méně. Telefonicky ale pořád.“

Informantka F

Dojíždí z jedné vesnice do druhé ve vzdálenosti 25 km. „Dojždím do práce tou samou cestou, jezdím tam skoro denně, vždycky když jedu z práce, tak se tam stavím.“

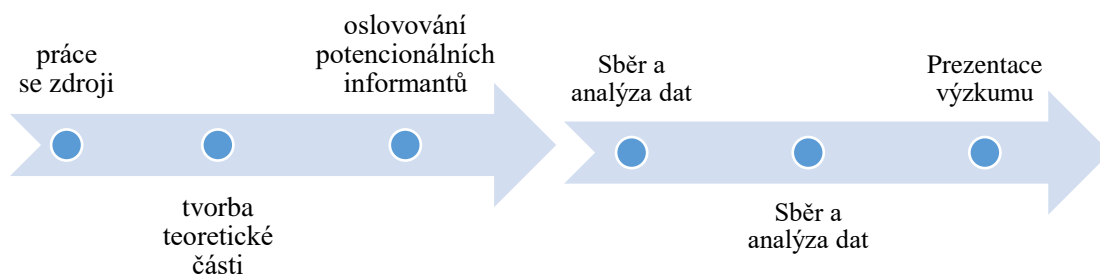
Informant G

Dojíždí k matce do města vzdáleného přes 30 km. „*Jezdíme ob den, je to poměrně daleko, spíše ty víkendy, to tam můžeme i zůstat.*“

6.3 Harmonogram a realizace výzkumu

Výzkum probíhal již od října 2020, kdy bylo nezbytné v rámci preempirické fáze získat kvalitní teoretický základ, a tak samotná rešerše trvala okolo dvou měsíců. Na základě těchto podkladů byla koncipována teoretická část, která byla v průběhu psaní několikrát aktualizována. Po vymezení charakteristických znaků informantů viz předchozí kapitola, jsem začátkem prosince v témže roce začala oslovovat potenciaální účastníky výzkumu, jejichž životní situace byla relevantní pro potřeby této diplomové práce.

Z pozice sociální pracovníce v zařízení poskytující služby sociální péče pro osoby s nějakým typem demence jsem čerpala z dostupné evidence zájemců. S ohledem na sběr dat do teoretické saturace probíhal výběr již oslovených informantů vždy po ukončení analýzy předchozího dotazování. Řekněme tedy, že sběr dat měl graduální povahu. Pokud se někdo z oslovených nechtěl do výzkumu zapojit, bylo jeho rozhodnutí samozřejmě respektováno. Rozhovory byly realizovány od začátku roku až do druhé poloviny února. V rámci předvýzkumu jsem obsahovou stránku otázek rozhovoru konzultovala s vybranými 2 neformálními pečujícími z dané lokality.



Obr. 3: Fáze výzkumu

Zdroj: vlastní zpracování

První komunikace s informanty probíhala prostřednictvím telefonických hovorů či e-mailové korespondence. Již v prvních fázích spolupráce jsem všechny seznámila s obsahem a s cílem tohoto výzkumu, a zároveň poskytla prostor pro jakékoliv doplňující

dotazy. Snažila jsem se vést interview v pořadí *introduction – warmup - main body of the interview – cool-off – closure* (Wildemuth a Zhang, 2009). Délka interview se pohybovala okolo 30 - 45 minut. Důležité je podotknout, že jsem kromě záznamů na aplikaci Diktafon, čerpala i ze svých zapsaných postřehů.

Po důkladném přepisu získaných dat do elektronického dokumentu v Microsoft Word a následné jejich analýze jsem během druhé poloviny března a dubna roku 2021 shrnula získané výsledky. Z obr. 3 je patrné, že sběr a analýza nebyly oddělenými procesy, nýbrž vzájemně provázané. Scénář rozhovoru je součástí přílohy č. 1.

6.4 Etika výzkumu

Dodržení zásad etického chování je během výzkumu velmi důležité. Potvrzuje to i řada autorů (Hendl, 2016; Miovský, 2006; Švaříček a Šed'ová, 2010). I já jsem při psaní této práce dbala na jejich doporučení. Všichni informanti byly srozumitelným způsobem a v dostatečném předstihu informováni o všech skutečnostech týkající se výzkumu. Účast byla dobrovolná, a zároveň byl všem zaslán informovaný souhlas k nahlédnutí viz příloha č. 2. Všechny jsem před zahájením dotazování seznámila s nahráváním rozhovoru pro potřeby následné analýzy, a zároveň také s možností, kdykoliv ukončit výzkum, čehož mimo jiné nikdo nevyužil.

Výzkum probíhal v souladu se zákonem o ochraně osobních údajů a i při analyzování dat byl důraz kladen na zachování anonymity všech zúčastněných. Prezentace výsledku neobsahuje žádné identifikační údaje, a proto byli i jednotliví informanti pojmenováni dle abecedního pořadí A – H. Pokud byly v průběhu dotazování komentovány lokality menšího rozsahu – vesnice a malá města, tak byla tato skutečnost anonymizována.

V důsledku nepříznivé epidemiologické situace a s tím spojenými opatření si informanti nemohli vybrat místo realizace dle svého uvážení. Sběr dat probíhal pomocí videohovorů prostřednictvím platformy WhatsApp a SKYPE, ale i běžným telefonickým hovorem.

Závěrem byly všem zúčastněným nabídnuty výsledky k přečtení a společně s výše uvedeným považují etické zásady za dodržené.

7. Prezentace výsledků

Z otevřeného kódování vznikly níže uvedené kategorie, které jsou dále členěny na subkategorie s jednotlivými kódy. Na úvod prezentace výsledků bych ráda pro lepší porozumění odpovědí informantů představila tabulku č. 3, ve které jsem podle Jeřábka (2005) rozdělila neformální pečující z hlediska intenzity poskytované péče, a to do tří stupňů - podpůrná, neosobní a osobní. Součástí tabulky je také informace o pobírání PnP. Čtenář by měl tak získat představu o náročnosti poskytované péče. Problematika je blíže specifikovaná na straně 15 v kapitole 2.2.2 *Druhy neformální péče*. Z tab. 3 je patrné, že nikdo z informantů neposkytuje pouze podpůrnou péči. Informant C a F poskytují zároveň i péči neosobní, ostatní dotazování i péči osobní, která je svou povahou nejnáročnější. Považuji za důležité v souvislosti s intenzitou péče uvést i pracovní status jednotlivých informantů. Z tab. 3 vychází, že pouze informanti A a C jsou ve starobním důchodu, informant B a H pracují na dohodu o provedení práce (dále jen „DPP“), ostatní pracují na hlavní pracovní poměr (dále jen „HPP“).

Tab. 3: Rozdělení informantů z hlediska intenzity péče

Informant	Rozdělení péče dle Jeřábka (2005)	PnP	Pracovní status
Informant A	Osobní péče	II.	Starobní důchod
Informant B	Osobní péče	IV.	DPP
Informant C	Neosobní péče	II.	Starobní důchod
Informant D	Osobní péče	III.	HPP
Informant E	Osobní péče	II.	HPP
Informant F	Neosobní péče	II.	HPP
Informant G	Osobní péče	III.	HPP
Informant H	Osobní péče	IV.	DPP

Zdroj: vlastní zpracování

7.1 Jednotlivé kategorie

S pomocí otevřeného kódování datových fragmentů polostrukturovaných rozhovorů s neformálními pečujícími o osobu s Alzheimerovou chorobou vznikly následující kategorie:

Kategorie č. 1: Potřeby neformálních pečujících

Subkategorie:

- Aktuální potřeby
- Potřeby na začátku péče

Kategorie č. 2: Sdílení péče

Subkategorie:

- Sdílení péče v rámci lokálního prostředí
- Sdílení péče v kontextu formálních služeb

Kategorie č. 3: Okolnosti ovlivňující rozsah sdílení péče

Subkategorie:

- Dostupnost sociálních služeb
- Zkušenosti s využíváním formálních služeb
- Zhoršení zdravotního stavu pečujícího
- Copingové strategie pečujících
- Přijetí role pečujícího

Jednotlivé kategorie určují směr následující prezentace výsledků. V závěru vyhodnocení odpovídám na položené výzkumné otázky a na analytickém příběhu snažím ilustrovat výsledek axiálního kódování.

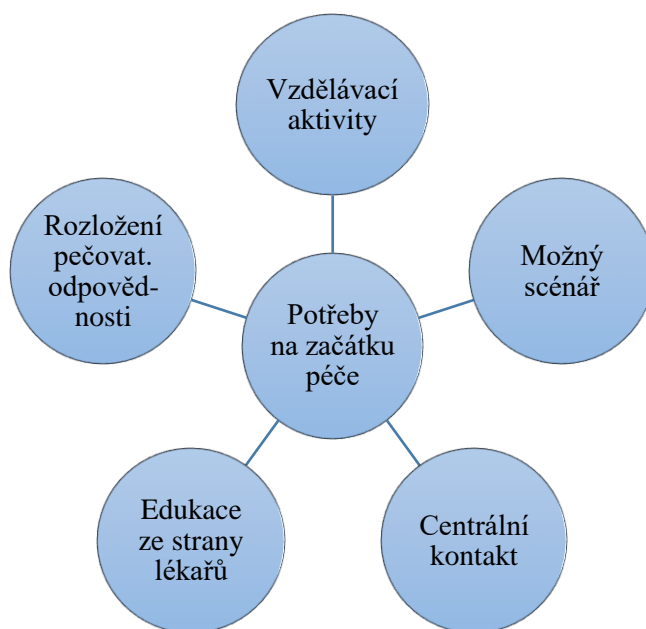
Kategorie č. 1: Potřeby neformálních pečujících

Subkategorie:

- Aktuální potřeby
- Potřeby na začátku péče

Potřeby na začátku péče

Z analýzy dat vyplynula skutečnost, že potřeby neformálních pečujících jsou proměnlivé s ohledem na fázi Alzheimerovy choroby. Někteří informanti by v prvních fázích uvítali možný scénář nemoci. „*Tak já se v tom prostě musím vyznat sama a mě žádná rada nebude dobrá. Mě by bylo bejvalo ze začátku dobrý, ale teď už to nepotřebuji, měli říct halejte, demence je taková, že nebude umět to to to, ztratí to to to, bude vám reagovat tak tak tak a byl by člověk připravený a protože jsem se k nim musela dostat sama, tak teď už je nepotřebuju.*“ (Informantka A)



Obr. 4: Potřeby na začátku péče

Zdroj: vlastní zpracování

První kontakt s nemocí doprovázel pečující řadou otázek a hlavně pocity nejistoty a obav. Informantka A popisuje své začátky v roli pečující: „*Ta nemoc je svým způsobem zvláštní a já se s ní pořád ještě učím, protože někdy když to začínalo, tak jsem nevěděla, jestli*

mamka má špatnou náladu nebo dobrou a nebo si vymýšlí. Já se v tom vůbec nevyznala, že to prostě nenaskočí jako angína. Já jsem se v tom strašně hrabala až jsem se dohrabala, co to vlastně zač je, ta nemoc no“ I informant D nedokázal odhadnout chování své matky: *„Ta nemoc je plíživá, já jsem s tím neměl nikdy zkušenosti, a tak jsem jí věřil i v tom, zda něco jedla či nejedla, no a nakonec nejedla, tak mi pak zkolabovala a to byl důvod, proč jsem řekl a dost a nastěhoval si matku domů“*. Je patrné, že v prvních fázích péče je pro pečující nezbytné získat dostatek relevantních informací.

Správně koncipované školení nebo kurzy mohou pečujícím výrazně pomoci, a to v různých fázích nemoci. Informantka C vypráví svou zkušenost z účasti na kurzu, který dle jejích slov trval dva až tři víkendy. *„Dostali jsme k tomu i takový celý soubor brožur na různá témata, která můžou jakoby nastat u těch nemocí a taky CD. A prostě tam byly různé rady právní, sociální a když vyřizují určitý věci, tak mi to teď hodně pomáhá. Byly to takový věci i po té zdravotní, jak postupuje ta nemoc a různé její etapy. Opravdu já jsem z toho dostala hodně informací. Je to specializovaný a jsou tu různé rady, kam se obrátit, jsou tam třeba i takový základní předpisy, zdravotní a rehabilitační pro ten vážnější stav.“* Svým tvrzení dokládá, že poskytnuté dokumenty, které jsou správně koncipované, mohou mít časový přesah a pečující z nich mohou čerpat poměrně dlouhou dobu. Informantka B by zase na začátku uvítala praktické rady. *„Kdyby mi tenkrát někdo fakt názorně ukázal, jak s ním můžu cvičit, a tak celkově po té fyzické stránce, tak si myslím, že bych neměla takový problémy se zády.“* Zároveň však v další části rozhovoru uvádí, že v důsledku péče je časově velmi zaneprázdněná, a proto se nabízí otázka, jakým způsobem by byl zajištěn čas pro výše zmíněné edukační aktivity.

V jakémsi balíčku poskytnutých informací by neměla chybět právní problematika, a to zejména na případné dispoziční právo k účtu, opatrovnictví či samotné omezení svéprávnosti, které už svým rozsahem zasahuje do integrity daného člověka. Informantka C svým sdělením potvrzuje, že být v této oblasti připraven je nadmíru důležité, zároveň tím může dojít k vyjasnění rolí mezi jednotlivými členy v rodině. *„A když táta umřel, tak já jsem to mamce jakoby vysvětlila, měla jsem dispoziční právo k jejímu účtu. Ona už není delší dobu schopná si finance řešit, to už jsem měla ošetřený. Některý věci, lidi jsou z toho pak zoufalí, že to nemůžou ovlivnit, tak to my už všechno máme. Já už můžu vlastně teď všechno řešit. Měl se ta dostavit i brácha, protože tam měl k tomu jednání, nějakého člověka a musel to odsouhlasit. A já jsem v klidu, že nedělám*

nikomu nic za zády, že si dělal něco podle svého. Mám takový klid, mám nějakou cestu hotovou. Když něco budu potřebovat objednat službu nebo tak, tak k tomu budu mít právo. Pečovatelskou službu, s ní mám taky smlouvu a tam můžu už jen upravovat.“

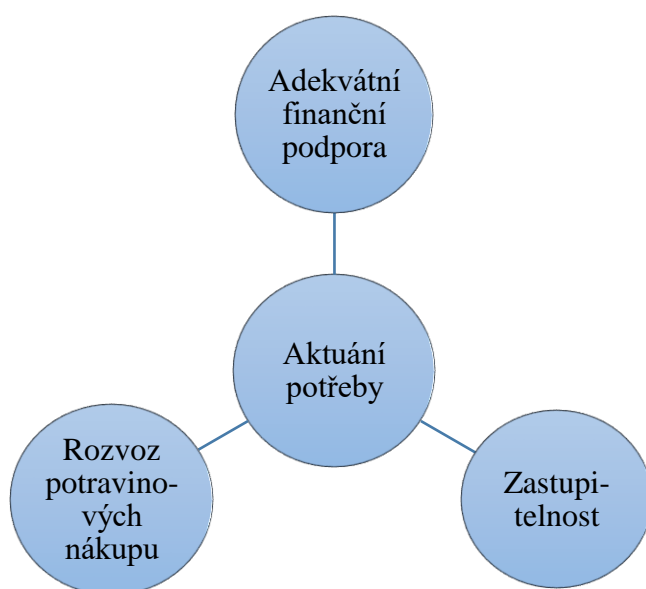
V souvislosti s poskytováním informací je důležitá i role praktického lékaře. Informantka B říká: *„Vlastně když jsme se to tam všechno dozvěděli, tak nám řekl jen, ať si sháníme ústav a to je všechno. Sestřička tam s námi ještě chvíli mluvila, řekla nám tři zařízení a to bylo vlastně všechno. Myslím si, že by bylo dobré, aby doktoři, kteří vám to takhle řeknou, aby vám dali i nějaký rady a informace. Všechno jsem to před těmi šesti lety hledala na internetu.“* Ani informantka E nedostala dostatek informací ve chvíli, kdy se dozvěděli diagnózu. *„No jako úplně informace od pana doktora jsme jako nedostali, takže právě on už je takový postarší pán, to né že by to tomu vadilo, ale bylo to takový povrchový. Opravdu jsme museli dohledat vše ostatní.“*

Informant G, který jako jediný uvádí zkušenost se sociálním odborným poradenstvím říká: *„Někdy jsem měl pocit, že těch informací bylo až moc.“* Z toho plyne, že důležitý je rozsah poskytovaných informací a svým tvrzením reflektuje přísloví *Méně je někdy více*. Informantovi D by také vyhovovalo, kdyby se potřebné informace dozvěděl na jednom místě a nemusel je tak získávat z různých zdrojů. *„Já bych uvítal, kdyby tady byly dostupné poradny zaměřené jen na tuhle nemoc, kam bychom prostě přišli a mohli jsme to komunikovat s jedním člověkem. Ono je to těžké, když to pak máte řešit s více lidmi najednou, ty souvislosti se prostě pak ztrácejí.“* Informantka H uvádí, že se v prvních fázích onemocnění nedokázala dobře zorientovat v dostupných službách. *„Já jsem vlastně získávala informace všude možně, hlavně přes různé služby, ale bylo to takový roztrhaný. Hodně informací mi daly ty sociální pracovnice, ale tenkrát jsem nejprve třeba vůbec nevěděla, na koho se mám obrátit nebo kam si podat žádost o umístění.“* Je velice pravděpodobné, že neformální pečující by na začátku péče upřednostnily jednotný zdroj, ze kterého by dokázaly čerpat potřebné informace ideálně podpory profesionálního pracovníka.

Pečující potřebují na začátku péče si vyjasnit své postavení a rozložit si případné povinnosti plynoucí z péče. *„Když se to dozvíte, jak to vlastně je, tak máte pocit, že jste na začátku, že to tak rychle nepůjde, ale najednou zjistíte, že pak spoustu věcí tlačíte před sebou. No, já jsem to chvíli táhla sama, on člověk myslí, že to zvládne, tak třeba radši*

nikomu o pomoc neřekne. Ted' kdybych to měla udělat jinak, tak to nastavíme v rodině hned od začátku, prostě každý by měl něco na starost.“ (Informantka B) V případě informantky B je v péči zainteresováno více osob z rodiny, avšak pomoc má spíše nepravidelný charakter, a to i v současné době, jak uvádí později. Správné fungování rodinného systému v souvislosti s poskytováním neformální péče je nezbytným předpokladem pro snížení pečovatelské zátěže u primárního pečujícího. Informant G uvádí i svou zkušenost a potvrzuje tak výše zmíněné. *„Bylo to rychlý, museli jsme si rychle rozdělit své role a vlastě je i přijmout, ale ted' bych řekl, že to máme dobrý a nějak to zatím funguje.*“ Z jeho sdělení není patrné, že by docházelo k přenášení pečovatelské odpovědnosti pouze na jednoho člověka.

Aktuální potřeby pečujících



Obr. 5: Aktuální potřeby pečujících

Zdroj: vlastní zpracování

Adekvátní finanční podpora

Velmi často zmiňovali informanti nedostatek finanční podpory. Informantka C, která pobírá společně s matkou starobní důchod říká: *„No, takže od prosince máme ten druhý stupeň. No akorát to vyšlo tak, že to sotva stačí na placení těch služeb. A to ta pečovatelka je tam jenom půl hodiny denně zhruba. No a ty obědy no a už je to ted' 4000. Navíc nám*

prostě nezbyvá, to tak je, ale furt lepší půl hodiny než nic. Byly bychom radši, kdybychom měly víc a měly jakousi jistotu a hlavně, že nemusíme počítat jestli to vůbec utáhneme, to víte, to je taky pak docela stres.“ Informantce E nepřijde částka přiznaného PnP úměrná rozsahu poskytované péči: *„Jednání s úřady bylo takový, protože to bylo v době koronaviru, takže v podstatě šlo všechno telefonicky a formou psaní, a pak jsme vyřídili nejnižší příspěvek těch 4400,- Kč. Zdá se mi to teda neadekvátní, protože s tím člověkem musíte být celý den a celou noc. Dobře, vyplňovali jsme dotazník, kde bylo, jestli si zapne oblečení. Jo, když jí připravím hromádku, tak se obleče, ale jakmile odejdu a řeknu mami nezapínej sporák a tohle, tak přijdu a už něco hoří. Rozumíte ne?“* Finanční podpora často neodpovídá finančnímu zatížení pečujícího. Informantka A uvádí, že byly dny, kdy kvůli matce najezdila okolo 80 kilometrů, takže pokud si dokážeme průměrnou spotřebou spočítat, na kolik by vyšel jeden den, tak snadno zjistíme, že takový druh péče je velmi finančně náročný.

Informantka B *„Tak ono si vemte, kolik jenom stojí léky, my za ně dáme i přes tisíc korun, někdy i víc a do toho máte ty inkontinenční pomůcky, ono se to všechno načte. Ale hlavně kdybychom ho chtěli někam umístit, tak na to ani nemáme, protože to o ten příspěvek přijdeme. Někde se musí i doplácet i pět tisíc, on má důchod třináct, tak to je pak taky těžký.“* Informantka A hovoří ohledně pobytu v sociální službě: *„Sice bychom dopláceli, říkám. to nevadí, jsem v důchodu, tak bychom se se švárou a vnoučatama složili a doplatili to na těch 18000, protože příspěvek se na to nepočítá.“* Informant G také dodává: *„Tak my si finančně docela vystačíme. Podíli jsme se na tom i ségra s bráchou, takže bych řekl, že to jde. Ale rozumím tomu, že pro někoho to může být náročný. Ta péče nás stojí tak desítku za měsíc možná i více, máme ten příspěvek, ale ten to teda nepokreje.“* I když někteří informanti uvedli, že mají dostatek finančních prostředků, neznamená to, že finanční podpora pečujících je dostačující. Značnou roli hraje rozsah sociálního okolí a počet osob zainteresovaných do péče.

Potřeba zastupitelnosti

Potřeba zastupitelnost je v tomto kontextu chápána jako možnost několikadenního odpočinku. Informantka B uvádí, že není příležitost strávit několik dní mimo svůj domov a současně také vyjadřuje obavy, že v takovém rozsahu by nebyl nikdo z rodiny schopný

péči zabezpečit. „No nejhorší na tom je, že kdybych někam chtěla odjet, tak já vlastně ani nemůžu. Já ani nevím, jestli by tu péči někdo jiný zvládl po celou dobu, kdyby to bylo fakt víc dní. Naposled jsme byli v Chorvatsku, ale to už je asi 5 let zpátky, od té doby jsme nikde nebyli a teď do toho ten koronavirus, tak to je úplně v pytli.“ V tomto případě by úlohu hráli poskytovatelé sociálních služeb jako je týdenní stacionář. Bohužel tato služba není na území ORP zasítována i mimo dané území se její využití jeví jako značně problematické, a to z důvodu nedostatečné kapacity. I informantka C uvádí, že kdyby potřebovala někam odjet, tak by si přiojednala více služeb. „No samozřejmě je to náročnější a teď je taková doba, že se člověk nemůže ani někam moc vzdalovat. Samozřejmě kdybych potřebovala někam na dovolenou, to už bych měla starost a musela bych to nějak vyřešit. Přiojednala bych si víckrát návštěvu té pečovatelky.“ U informantky C by v případě její absence stačilo rozšířit rozsah působnosti terénní pečovatelské služby. Vždy však záleží na možnostech dané organizace a aktuálním zdravotním stavu klienta. Ostatní informanti se k dostupnosti sociálních služeb také vyjadřují a jejich odpovědi jsou zpracovány v rámci subkategorie *Dostupnost sociálních služeb*.

Samozřejmě potřeba zastupitelnosti reflektuje i dílčí potřeby, které nastávají v důsledku nedostatku času. Jedná se zejména o míru odpočinku, kterou pečující často popisují jako velmi nízkou. Informantka E uvádí „Žádný čas nemám. Dostatek odpočinku, no to taky jako. V mé situaci, ještě tu mám v baráku maminku manželovo. Nějakým způsobem o ní vlastně taky pečuji, protože donesu jí jídlo, uklidit, když potřebuje něco, přinést, odnést, ještě se ale obleče a umyje. Tý jde hlava a nejde jí prostě tělo, je to úplně obráceně. Maminka je pohybová, ale hlava jí nefunguje. Taky jsem je tady už měla obě dvě a to bylo fakt už náročný.“

Rozvoz potravinových nákupů

Informantka F uvádí, že by uvítala dovoz potravin z běžných marketů. „Někdy je náročné skloubit práci a dojíždění za tátou, sice to mám po cestě, ale ten čas, doma na mě čekají zvířata a člověk už tak jezdí pozdě domů. No, musím nakupovat pro jakoby dvě domácnosti. Mě upřímně hodně pomohlo, kdyby tady existovala služba, přes kterou bych si mohla objednat potraviny až domů a neztrácet tak čas v obchodech a hlavně v téhle

době nevíte, zda něco nechytnete.“ Sdělení informantky F také poukazuje i na probíhající epidemiologickou situaci, která přináší řadu sekundárních problémů pro pečující. Avšak dokážu si i za normálního stavu představit, že zajištění nákupu ušetří pečujícím mnohdy i několik hodin týdně a může tak vzniknout prostor pro relaxaci a volnočasové aktivity.

Kategorie č. 2: Sdílení péče

Subkategorie:

- Sdílení péče v rámci lokálního prostředí
- Sdílení péče v kontextu formálních služeb

Tab. 4: Sdílení péče v rámci lokálního prostředí

Informant	Pečuji sám	Podílí se partner opečovávaného	Péče se sourozencem pečujícího	Podílí se další členové rodiny
Informant A	X			X
Informant B				X
Informant C	X			
Informant D			X	X
Informant E		X	X	
Informant F	X			
Informant G			X	X
Informant H				X

Zdroj: vlastní zpracování

Z výše uvedené tabulky vyplývá, že u většiny informantů dochází ke sdílení péče v rámci lokálního prostředí, avšak intenzita jednotlivých vztahů se pochopitelně liší s ohledem na kvalitu rodinných vazeb, do kterých jsem v rámci výzkumu neměla možnost příliš nahlédnout. Informantka A uvádí, že se nepodílí nikdo, ale zároveň později dodává:

„Když odjedu domů, tak mamka má rodinnej domek, kterej dala sestře, sestra umřela a zdědil ho švagr a on bydlí nahoře a mamka bydlí dole. A tak jakoby dohlíží jestli mamka chodí po bytě a jestli tak jakoby něco poslouchá, jestli mamka jakoby žije a nestalo se něco.“ Dle mého názoru se dá říct, že i švagr je nějakým způsobem do péče zapojen. Dále informantka C uvádí, že se nepodílí nikdo z rodiny a dodává: *„Mám bratra, ale on je v Praze a je hodně vytížený a ted' ho do toho nechci zapojovat“*. Také informant F pečuje v rámci rodiny sám *„S tátou mi nepomáhá nikdo, zatím se to zvládnout dá.“*

Zatímco informantka B říká, že se podílí více členů rodiny, a to zejména z důvodu, že bydlí všichni společně ve vesnickém stavení, kde tchán jmenované má k dispozici výměnek. *„Řekla bych, že větší část té péče dělám já. Když něco potřebuji, tak mi manžel s dětmi pomůžou, ale to víte, taková ta hygiena a tyhle věci, tak to je spíše na mě.“* I informant D pečuje společně se svou družkou *„Mamku jsem si před rokem nastěhoval k sobě domů a staráme se o ní s partnerkou. Sestra sem občas taky jezdí, ale sama má zdravotní problémy.“* Dále informantka H pečuje zároveň společně se svým manželem a říká: *„Pečuji já a taky manžel a někdy taky děti, ale to je spíše takové nárazové, to je tak, když přijedou s vnoučaty za babičkou na víkend“*. Také informantka E říká, že se na péči podílí více osob z rodiny *„Ted'kon je to její partner a ještě sestra občas a když byla normální doba, tak jsme se střídaly se sestrou ob den. Jsme na to tři.“* Zároveň svým sdělením poukazuje na důsledky nepříznivé epidemiologické situace, a především na její dopady na koordinovanost péče. Informantka E dále uvádí: *„Pečuje přítel, ale ten je velmi často nemocný, tak pak pečuji spíše já a přes víkendy sestra a přes týden já. Tak jsme se taky střídaly.“* Svým tvrzením dokládá, že v rámci své rodiny mají velmi dobře nastavený systém péče ve smyslu existence případné zastupitelnosti. I informant G říká, že se starají společně s bratrem a sestrou poměrně rovnoměrně. *„Podílíme se s bratrem a sestrou společně, řekl bych, že to zatím funguje dobře.“* Z odpovědí dotazovaných vyplývá, že mimo informantky E jsou všichni v současné chvíli primárními pečovateli, které jsou dle Bártlové (2006) nejvíce ohroženi pečovatelskou zátěží a mnohdy se stává, že v blízkém okolí neexistuje nikdo, kdo by je mohl v péči vystřídat.

Tab. 5: Sdílení péče v kontextu formálních služeb

Informant	Žádné služby	Pečovatelská služba	Donáška obědů	Odborné sociální poradenství
Informant A	X			
Informant B	X			
Informant C		X	X	
Informant D		X	X	
Informant E	X			
Informant F	X			
Informant G		X	X	X
Informant H		X		

Zdroj: vlastní zpracování

Informant A v současné chvíli nesdílí péči s jinými službami. Ani informant B, E a F nevyužívají žádné služby a podotýkají, že pečují jenom rodina.

Oproti tomu informant G uvádí: „Ještě než to všechno začalo, celý ten kolotoč, tak už mamka využívala ty obědy, na tom se vlastně s nemocí nic nezměnilo. Před čtvrt rokem jsme domluvili přes charitu pečovatelskou službu, ale to je tak na dvě hodiny denně a taky nám dala rady, jak to všechno zvládnout.“ Informant G uvádí ze všech dotazovaný největší množství využívaných služeb. Informant C využívá pro potřeby své matky donášku obědů a pečovatelskou službu. „Dovážejí jí obědy, stará se pečovatelka, já. Má dovoz domů a nechodí teď už nikam. Ze začátku chodila do jídelny, ale pak už si to pletla, kdy tam má chodit, tak jsme objednaly tyhle služby.“ I informantka D využívá tyto služby, ale spíše nárazově: „Občas k nám chodí ta pečovatelka, ale to je jen když jsme oba v práci a hlavně ráno, ale ten dohled prostě nemá, to musíme zajišťovat my.“ Také informantka H využívá pečovatelskou službu a její význam potvrzuje sdělením: „Pečovatelka k nám jezdí už 5. rokem, ono to přišlo u mamky docela brzo a já nemohla

skončit v práci ani manžel, museli jsme si tedy objednat pečovatelku a vlastně k nám chodí do dneška a mamka je už na ní zvyklá.“

V procesu sdílení péče je zajímavé, že všichni informanti se považují za koordinátora. Více to rozvádí informant G, který říká „Tak určitě sám sebe vnímám tak trochu jako koordinátora, služby jsem objednal taky já a vlastně mám tak občas pocit, že musím říkat i ostatním, co mají dělat.“ Informant D říká „Ano, občas si tak připadám, asi mám i největší přehled.“

Kategorie č. 3: Okolnosti ovlivňující rozsah sdílení péče

Subkategorie:

- Dostupnost sociálních služeb
- Zkušenosti s využíváním formálních služeb
- Zhoršení zdravotního stavu pečujícího
- Copingové strategie
- Přijetí role pečujícího

Tab. 6: Dostupnost sociálních služeb

Informant	Absence týdenního stacionáře	Absence denního stacionáře	Chybí zařízení „rodinného typu“	Nedostatek jednolůžkových pokojů	Dostačující dostupnost
Informant A					X
Informant B	X				
Informant C		X	X	X	
Informant D		X			
Informant E	X		X		
Informant F					X
Informant G	X	X			

Informant H			X		
----------------	--	--	---	--	--

Zdroj: vlastní zpracování

Já jsem se v rámci své praxe velmi často setkávala s dotazy, zda máme k dispozici i jednolůžkové pokoje a nejednou se stávalo, že v případě jejich absence, došlo k odmítnutí služby. Svým sdělením to potvrdila i informantka A, který říká: *„Jediný, co mi tady trochu schází a není to asi jen v Písku, ale obecně, že je málo zařízení, kde má člověk to soukromí. Protože tyhle jako je mamka, jsou jakoby hodně zatížený, že nechtějí nechat si to soukromí narušovat. Na tom velice lpí, aby měla svoje, svůj, aby se jí někdo nepletl ještě do života. V pečovatelských zařízeních, no málokde mají jednu místnost pro jednoho člověka. Člověk preferuje to soukromí, to je důvod proč tam taky nechce. Kdyby věděla, že tam bude sama, tak by to nebylo tak složité. Ale to bylo první na co se ptala, když jsme si tam daly přihlášky a šly se tam podívat, tak první na co se ptala, tak zda jsou sami nebo ne.“* Zařízení, které by svým charakterem a hlavně kapacitou odpovídalo rodinnému typu je velmi málo. Informanti C, E a H projeví o takové službě zájem.

„Myslím si, že zařízení, kde by mohla pobývat a jít zase domů, tak že hodně schází. To vidím jako velký nedostatek.“ Informant D poukazuje na úplnou absenci služby denního stacionáře, která může mnohdy oddálit institucionální péči. Také informantka C postrádá denní stacionář. *„Chybí tady ty služby, aby mohli jít na noc domů a hlavně jsou tam přes den odborně vedený a vy, i když máte nějaký informace, tak to není ono a ještě mají tendence to od těch rodinných příslušníků odmítat. A když to dělám, tak se se mnou dohaduje, a nakonec se jí to dotkne, že z ní dělám neschopnou.“* Neformálním pečujícím na území ORP Písek chybí i týdenní stacionář, který zmiňují informanti B, G a E. *„...kdybychom v tu dobu chtěli někam odjet, tak jsme nemohli, šlo o několikátýdenní hospitalizaci, stacionář jsme sháněli, ale bohužel nebyla žádná šance.“* (informantka B)

Informantka A a F považují dostupnost sociálních služeb na ORP Písek za adekvátní. Zároveň je důležité podotknout, že obě dotazované nevyužívají v současné chvíli žádné formální služby, ačkoliv informantka A má s nimi již nějaké zkušenosti.

Tab. 7: Zkušenosti s využíváním formálních služeb

Informant	Neúspěšná adaptace	První a poslední návštěva	Komunikace	Pozitivní zkušenost	Odmítnutí	Žádné zkušenosti
Informant A	X	X	X			
Informant B			X			
Informant C			X		X	
Informant D				X		
Informant E			X			
Informant F						X
Informant G				X		
Informant H				X		

Zdroj: vlastní zpracování

Informantka A popisuje, jak zkusila objednat dovoz obědů: *„Povídám, já chodím do práce, to jsem ještě chodila na brigádu. Tak říkám aspoň mami, já ti objednám, že ti budou vozit obědy jo. A sociálka z Písku, jak to vozí na Hradiště, tam to vozí spouště babičkám a dědečkům.“* Bohužel její matka nezískala v tuto službu důvěru, a tak jí musely zrušit. *„Tak jsme to měli domluvený a oni přijeli, sepsali s námi tu žádost a v podvečer mi mamka volala, že jsou všelijaký. Že na to sahalí a že to jíst nebude, a tak jsme to musela odvolat, nedá se nic jiného dělat. A tak jsem začala jezdit denně. Nemá důvěru v nikom.“* I zkušenost s denním stacionářem byla jednorázová a po první návštěvě odcházela její matka se slovy: *„Mezi ty čúzy hádavý, že ona nepůjde.“*

Informantka C dále doplňuje o svou zkušenost v souvislosti s využíváním zdravotních služeb *„No a neurolog, ten už jí taky vyřadil, protože ten mozek už se prý nedá nějak zlepšovat. No, tak tam už také nechodí, chodili jsme na kontroly. Jednou jsme byli, když jí boleli záda, ona už má takové hrozné potíže. Ta sociálka na nás koukala dost divně,*

takovej starej paní musí bolet, skoro neveděli, proč tam jdeme, že už je to normální v jejím věku, že má takový trable.“

Bohužel velmi často také zmiňovali nedostatečnou komunikaci ze strany pobytových služeb. Informantka A uvádí: *„Když to takhle začalo a říkal mi to ten pan doktor obvodní, tak jsem byla tady v Protivíně a ta paní říkala jo jo jo sepíšeme žádost a do půl roku bychom mohli mamku umístit. No a je to tři nebo čtyři roky a neozvali se vůbec a já jsem je potom nekontaktovala, protože mamka, že nikam nepůjde. Ale ani neposlali zprávičku nebo e-amil, nebo smsku, že nemají místo ať čekáme, prostě vůbec žádná komunikace z jejich strany nebyla.*“ Bohužel z jejich strany už nedošlo k žádné jiné komunikaci ve vztahu k formálním službám a informantka A pečuje společně se švagrem sama. *„Vždyť to vidím, máme přihlášku tři roky a když volají tak jen proto, zda máme ještě zájem.*“ (informantka C) Značná část informantů jsou ve vztahu k formálním službám poměrně dost skeptičtí. Informantka B komentuje průběh komunikace s formálními poskytovateli sociálních služeb: *„Já jsem nikdy problém neměla, je pravda, že od někud vůbec nevolají a z jinýho zařízení zase jo. Zatím to prostě nepotřebujeme, ale je dobrý, když nás takhle občas kontaktovali.*“ Na druhou stranu informantka E hodnotí komunikaci se sociálními pracovníky kladně.

Někteří informanti zmínili své pozitivní zkušenosti s využíváním pečovatelské služby. Informantka H říká: *„My jsme s pečovatelskou službou fakt spokojeni, určitě jí budeme využívat i nadále.*“ Informant G a D také nemají výhrady k poskytování formálních služeb na území ORP Písek.

Informantka F blíže nekomentuje své zkušenosti s využíváním formálních služeb na území ORP Písek. Skutečností je ale fakt, že její otec je žadatelem pobytové služby poskytující sociální péči.

Zhoršení zdravotního stavu pečujícího

Informantka C společně se mnou nahlíží na současné demografické změny ve společnosti, zároveň poukazuje na znalost svých hranic v poskytování péče. *„Prodlužuje se ten věk a nikdo to nebere v úvahu, něco někdy prosákne a když si vezmete tak důchodci pečují o ještě starší seniory, jo vlastně dřív ty dědouškové měli vejměnky a bylo jim ale šedesát*

s hůlkou na zápraží a teď kon seniorům je devadesát a pečujícím je sedmdesát a já už mám taky co dělat sama se sebou. A to jsem celkem docela fit, protože se musím udržovat a taky dlouho na to už myslím. Ale máte lidi sedmdesátiletý, co mají různé potíže, to je taky jedna věc“

Informantka A „Taky jsem šla do důchodu, jak jsem měla toho manžela alkoholika, jak mě tejlral, takže jsem musela v 54 do invalidního důchodu z toho únavového syndromu, z toho důvodu já už vůbec nemohla. A já se i teď občas musím držet zuby nehty, protože mamka tak vyšiluje a já pak přijdu domů a třeba dvě hodiny se klepu jak blázen. A i když se cítím zničeně, tak to nemůžu před mamkou dát najevo a doma si to pak vylížu.“ Informantka B uvádí, že se v současné době potýká s bolestí zad, zároveň příčinu shledává ve špatné manipulaci s tchánem. „Kdyby mi tenkrát někdo fakt názorně ukázal, jak s ním můžu cvičit, a tak celkově po té fyzické stránce, tak si myslím, že bych neměla takový problémy se zády.“ Zhoršení zdravotního stavu nemusí být vždy důsledkem poskytování péče. Lze ale předpokládat, že se aktuální fyzická kondice promítne do sdílení péče. Informant D uvádí, že se jeho sestra také zapojuje do neformální péče, ale podotýká, že má nějaké zdravotní komplikace.

Tab. 8: Přijetí role pečujícího

Informant	Odpovědnost vůči rodiči	Přání zůstat doma	Žádná jiná možnost	Nesouhlas nemocného s pobytem
Informant A	X			X
Informant B		X		
Informant C	X			
Informant D	X	X	X	
Informant E				X
Informant F	X			
Informant G			X	

Informant H		X		
----------------	--	---	--	--

Zdroj: vlastní zpracování

„Bylo to rychlý, museli jsme si rychle rozdělit své role a vlastně je i přijmout...“ (informant G) „Mě to nedá jo, jako dceři.“ Uvádí informantka F. „Bud' se to dítě na tu mamku vykašle a nebo jí pomůže a já jsem na tý straně, že pomůže s tím, že se vším všudy a nebudu to dělat na půl. Vrací se jakoby péče o dítě. Dítě je nesamostatný, aby bylo najezený, čistý, najezený. Je to pocit, že pečujete o dítě a přitom je to dospělý člověk.“ (informantka A) Odpovědnost vůči rodiči se prolíná celou subkategorií *Přijetí role pečujícího*. Informantka A dále sdílí svou zkušenost ze chvíle, kdy se rozhodovali nad využitím služeb sociální péče. „No a mamka prostě jakože nikam nepůjde no jo a už vím. No a ta paní, co to se mnou vyřizovala, tak říkala, že musí mít mamky souhlas. A mamka, jak už jsem prostě řekla, že mezi ty čúzy zkrátka nepůjde. Že bude žít ve svém bytě, že tam má všechno. A ona na to, že kdybychom jí tam dostali pod záminkou, že jde na rekreaci nebo že jde do lázní, tak si po týdnu až dvou zvyknou a prostě zapomenou. Ale kdyby mamce by se něco přihodilo a začala by si stěžovat, že nechce, tak my jí musíme poslat domů. A mamka si právě pamatuje věci, co se jí osobně dotýkají a i věci z mládí.“ Bohužel zde se naráží na velmi neprofesionální doporučení ze strany pečovatelky. Po skončení nahrávání rozhovoru se informantka E ptala, jakým způsobem přesvědčit svou matku k nástupu do pobytové služby.

„No, já jsem vlastně ani jinou možnost neměl, mámu bych nikam nedal. Dokud to jde, tak chci, aby byla doma. Vždycky si to tak přála a ještě když bydlela před rokem u sebe, tak to říkala, proto jsem radši zvolil možnost, že šla k nám.“ (informant D)

Častým motivem pro přijetí role pečujícího je i přání samotného seniora s demencí. „Já si to ani nedokážu představit, že by někam šel. On byl celý život tady na vesnici, nikdy nikam moc nechodil. Je to hodně náročný, nedá se na to připravit. Ale chce zůstat doma.“ Uvádí informantka B. Informantka C říká, že dokud to půjde, tak se o svou matku starat bude, zároveň podotýká, že zná dobře své limity. „Až budu potřebovat, tak to budu řešit. Mám prostě ty přihlášky a když to nebudu zvládat, já si z toho nedělám výčitky. Kdyby toho bylo na mě moc, já si uvědomuji, že mám trochu psychiku...“

Tab. 9: Copingové strategie pečujících

Informant	Pobyt na čerstvém vzduchu	Získání sociální podpory	Pohybové aktivity	Dýchací a relaxační techniky	Péče o domácí zvířata	Surfování na internetu
Informant A	X	X				X
Informant B		X				
Informant C	X		X	X	X	
Informant D	X					
Informant E	X					
Informant F						X
Informant G	X		X			X
Informant H		X				

Zdroj: vlastní zpracování

Informantka B a H reaguje na pečovatelskou zátěž vyhledáním sociální opory. „*Vedle bydlí kamarádka, známe se už přes deset let, když mám čas, tak za ní zajdu, třeba dvakrát do měsíce se vidíme. Ale jinak si i píšeme přes Facebook, takže jsme nějak v kontaktu, člověk může tak trochu vypnout.*“ (informantka B)

Sdílení péče přichází v případě, kdy se pečující snaží vypořádat s nedostatkem finančních prostředků pro zajištění sociální služby. „*Sice bychom dopláceli, říkám. to nevadí, jsem v důchodu, tak bychom se se švárou a vnoučatama složili a doplatili to na těch 18000, protože příspěvek se na to nepočítá.*“ (informantka A) Získání sociální podpory může vést k úspěšnému zvládnutí stresu a tedy ke zmírnění pečovatelské zátěže. Informantka A dále uvádí, že když má zajištěný dohled nad svou matkou, tak ráda jezdí na houby, které jsou pro ni zdrojem relaxace. „*...v létě jsme jezdili na houby už v pět ráno a na výletě jsme byli, když sem poprosila šváru, tak pohlídej mamku, kdyby neslyšela telefon.*“ (Informantka A) Volný čas tráví pečující taky surfáním na internetu. „*Pak si sednu třeba k počítači k Facebooku, nebo si něco přečtu, pustím si film, co prostě najdu na*

YouTube. “ Mimo informantku A uvádí i informant G a F, že tráví čas na počítači a berou to jako způsob odpočinku. „*Já rád sportuji, ale když je venku hnusně a musím být třeba doma, tak večer, když mám čas, tak se kouknu na počítač na nějaký zajímavosti.*“ Informantka F říká, že je to pro ní i způsob sociálního kontaktu.

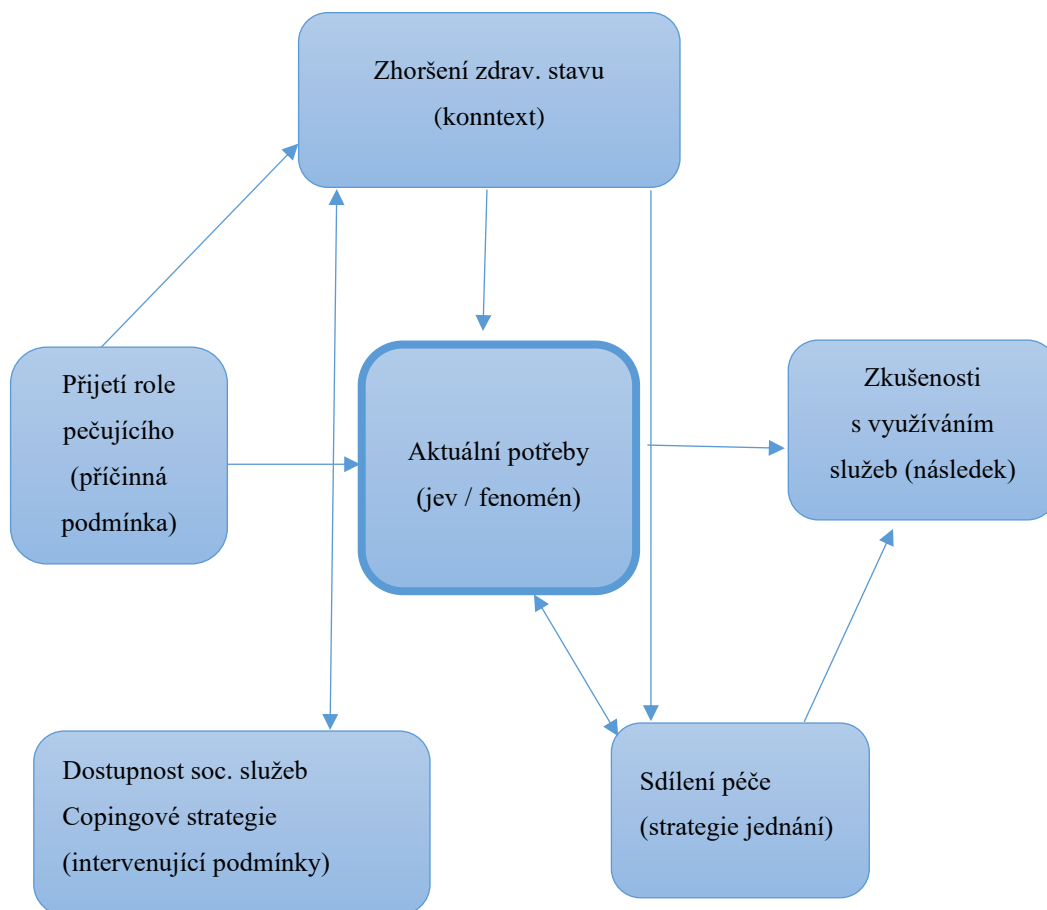
„*Chodila jsem na seniorskou jógu, tam se člověk naučí myšlenky odhánět, nějakou tu relaxaci a tak. To si myslím, že je taky dobrý. Takže vím, že když jsem v nějakým, tak si prostě prodejchám. To mi zatím stačí, já chodím hodně ven, mám ještě pejska, tak chodíme hodně na procházky.*“ (informantka C) Informant D také uvádí, že největším zdrojem odpočinku je pobyt na čerstvém vzduchu. „*Nejvíc si odpočinu, když můžu vypadnout a pročistit si hlavu. Mám tu jednu trasu okolo řeky, tím nejvíc vypnu, když nemusím nic řešit.*“

V kontextu sdílení pocitů souvisejících s péčí jsem se pečujících ptala i na jejich pohled na svépomocné skupiny. Nikdo z informantů neprojevil vážný zájem o tyto skupiny. Zajímavé je, že mimo informantku A je všichni víceméně znali. Informantka C říká, že se stresu snaží zbavit sama. „*Neslyšela jsem o tom, že existují podpůrné skupiny. Jako asi bych to nevyhledávala, asi bych tam nechodila. Protože já se zajímám o psychologii, vlastnosti chování, vykládání karet, působení energie...*“ Uvádí informantka A.

Informantka E, která je v současné chvíli není v pozici primární pečující odhaduje postoj k těmto skupinám u partnera své matky. „*Já osobně si myslím, že je to dobrá věc. Že to je určitě dobrá věc, protože ty lidi, když se sejdou tak si povídají. Ale né všichni jsou k tomu svolný, takže vlastně ten přítel asi do toho zrovna nešel, je to takový pán uzavřený, asi by nebyl nejvíc pro. On se pohybuje v okruhu rodiny, mají známí, ale teď je to v téhle době utnutý. Mají kamarády, kteří ještě žijou, a podívají se za nimi. Oni si vystačí s rodinou a známými, zatím jo, na to popovídání. Ale kdyby přišel horší stav, tak už by to asi nebylo k tomu. Ale myslím si fakt, že je to dobrá věc pro někoho, kdo je úplně sám, protože to mu stoprocentně pomůže, protože, když ej sám, tak se tak i cítí že jo.*“ I informant G a D vnímají prospěšnost těchto skupin, sami by se však účastnit nechtěli.

7.2 Paradigmatický model

V rámci axiálního kódování jsem se pokusila o sestavení paradigmatického modelu a rozpoznat tak jednotlivé vztahy mezi kategoriemi a subkategoriemi. Níže uvedené schéma lze také interpretovat jako kostru analytického příběhu.



Obr. 6: Paradigmatický model axiálního kódování

Zdroj: vlastní zpracování

Centrální subkategorii jsou *aktuální potřeby neformálních pečujících*, k tomuto jevu vede příčinná podmínka, za kterou byla označena subkategorie *přijetí role pečujícího*. Pokud bychom šli do důsledku, tak samotná akceptace nové sociální role není podmínkou pro vznik potřeb, ale spíše fakt, že dochází ke konfrontaci s novou životní událostí – diagnóza Alzheimerovy choroby u osoby blízké. Role pečujícího sebou přináší vznik nových specifických potřeb, a zároveň determinuje aktuální zdravotní stav.

Pečovateľská zátěž se promítá do různých oblastí života pečujících a může docházet až ke *zhoršení zdravotního stavu*. Pokud není v dané lokalitě *dostupná adekvátní podpůrná formální služba*, tak se celá situace ještě zhoršuje. Důležitou roli má také úroveň *copingových strategií*, které pomáhají se vyrovnat s náročností neformální péče.

Zhoršení zdravotního stavu či překročení vlastních limitů vede ke *sdílení péče*, díky které mohou následně uspokojit vlastní potřeby. Podstatnou úlohu však hraje rozsah podpůrné sítě v lokálním prostředí, které využívají jako první. V důsledku sdílení péče a snahou saturovat své potřeby se pečující dostávají do vzájemné interakce s formálními službami. Následkem jsou *pozitivní nebo negativní zkušenosti s využíváním služeb* a já si dokážu představit, že právě tyto zkušenosti mohou tvořit další příčinnou podmínku jiného paradigmatického modelu.

7.3 Shrnutí výsledků

V této podkapitole, jenž tvoří závěrečnou část, jsou shrnuty výsledky kvalitativní studie, a to ve formě odpovědí na jednotlivé výzkumné otázky.

VO 1: Jaké jsou potřeby neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek?

Výzkum prokázal, že potřeby neformálních pečujících jsou proměnlivé v závislosti na fázi onemocnění. Na začátku péče potřebují dostatek relevantních informací ideálně koncipované do nějaké příručky, ze které mohou čerpat i v pozdějších fázích nemoci. Pečující potřebují slyšet informace od praktického lékaře, který často vystupuje v celé problematice jako první profesionální pracovník. Dále vyvstala potřeba rozložení pečovatelské odpovědnosti mezi jednotlivé členy v rodině, a to již na začátku péče. Pečující také uvádí, že jim na území ORP Písek chybí centrální kontaktní místo nebo nějaká poradna pro osoby s Alzheimerovou chorobou.

Neformální pečující potřebují vědět, že je zde možnost zastupitelnosti v případě jejich absence, že na to zkrátka nejsou sami. Pečující vnímají, že nemají dostatek času pro své volnočasové aktivity. Jedna informantka se vyjádřila, že by uvítala rozvoz potravin

z běžných řetězců. Výzkumem se neprokázala skutečnost, do jaké míry využívají pečující finanční podporu mimo příspěvek na péči. Výsledkem je skutečnost, že pocítují neadekvátní finanční pomoc a často musí na péči doplácet z vlastních zdrojů.

DVO 1: V jakém rozsahu dochází ke sdílení péče u neformálních pečujících na území ORP Písek?

Z výzkumu vyplynula skutečnost, že neformální pečující sdílí nebo sdíleli péči s někým jiným, ať už s blízkými či s formálními službami. Nejčastěji se na péči podílejí sourozenci. Rozsah využívaných formálních služeb není příliš pestrý a široký. Nejčastěji dochází k využívání terénní pečovatelské služby v dopoledních hodinách. Také pouze dovoz obědů bývá často ze strany služeb zajištěn.

Vyhodnocením dat vyšlo najevo, že negativní zkušenosti často ovlivňují rozsah sdílené péče. Někteří pečující jsou na to sami i za předpokladu, že v jejich rodině existuje další osoba, která by mohla pomoci. Důležitou roli hraje schopnost mobilizovat zdroje a úroveň copingových strategií, které také determinují rozsah sdílené péče. Příčinnou podmínkou sdílení péče může být také zhoršení zdravotního stavu pečujícího.

DVO 2: Jaká je dostupnost formálních služeb na území ORP Písek z pohledu neformálních pečujících?

Pečující mají pocit, že dostupnost formálních služeb je na území ORP Písek spíše nedostačující. Podle nich zde chybí denní a týdenní stacionář pro osoby s demencí, díky kterému by si mohli odpočinout. Také vnímají nedostatek zařízení rodinného typu nebo pobytových služeb disponujícím jednolůžkovým pokojem.

Rozsah pečovatelské služby považují za neadekvátní a často dochází k jejímu využívání pouze v dopoledních hodinách. Skutečností je, že nikdo z informantů nemá zkušenosti se službou osobní asistence či odlehčovací službou.

8. Diskuze

Výzkumný soubor byl tvořen pečujícími, kteří byli ve starobním důchodu nebo si nějakým způsobem udržovali pracovní status. Jiné výsledky by pravděpodobně přineslo složení pečujících, kteří se v důsledku náročnosti péče ocitají bez zaměstnání a mohou být více ohroženi sociální exkluzí. Zajímavé je, že nikdo z dotazovaných nepatřil do *sendwich-generation*, na kterou jsou dle Chaloupkové (2013) kladeny největší nároky.

Podobně jako u systematické rešerše od Plöthner et al. (2019) se značná část potřeb neformálních pečujících točila okolo nedostatku relevantních informací zejména tedy v prvních fázích onemocnění. Jeden informant také upozornil na to, že by nemělo docházet k přesycení informacemi. Ostatně na to upozornily i výsledky výzkumu Dizazzo-miller et al. (2013). Pečující ale pozitivně hodnotili edukační projekty a i já v nich spatřuji obrovský přínos, roli však hraje dostatek času, kterým pečující dle jejich slov příliš nedisponují. Z výsledků je však patrné, že praktičtí lékaři nejsou v neformální péči v pozici informátora, či dokonce průvodce. Někteří informanti se vyjádřili, že na ně obvodní lékař neměl dostatek času a to i v důsledku nepříznivé epidemiologické situace. Tuto skutečnost však potvrzuje i ve své analýze zkušeností pečujících Klvačová (2017) a také Geissler et al. (2015) ve své studii. Poddimenzovanost zdravotnických pracovníků je v současné době více než jasná a považuji za vhodnější přenést edukační zodpovědnost na jiné pracovníky. Zajímavým trendem je vytvoření pozice peer pečovatele. Na tomto trendu pracuje už řada odborníků a já bych ráda zmínila loňský projekt *Podpora neformálních pečovatelů duševně nemocných - Vykročení ze začarovaného kruhu*, jehož cílem je mimo jiné vytvoření 12 peer pečovatelů. Říkám si, zda by něco podobného nemohlo být zrealizováno konkrétně na území ORP Písek. Mě osobně by zajímal postoj neformálních pečujících k této pozici a téma zakotvení pozice peer pečovatele v systému dlouhodobé péče považuji za velmi zajímavé a bezpochybně si zaslouží pozornost.

Tak jako je to v Toskánsku (Triantafillou et al, 2010), tak i na území ORP Písek potřebují pečující centrální kontakt, kde by našly všechny potřebné informace. Zde se nabízí zřízení funkce case managera, kterého podporuje i Klvačová (2017), a zároveň vybízí ke zřízení této pozice na místní úrovni.

Mezi aktuální potřeby nejčastěji pečující řadili neadekvátní finanční podporu a jak zmiňuje na základě studie Geissler et al. (2015), tak nedostatek finanční podpory ovlivňuje množství času pro volnočasové zájmové aktivity. Aniž by byl výzkum zaměřen na copingové strategie, tak se toto téma objevovalo v odpovědi jednotlivých informantů.

Většina pečujících cítí odpovědnost vůči rodiči a z tohoto důvodu přijímají roli pečujícího. Jak uvádí Zvěřová (2017), tak mohou mít pocit splaceného dluhu – péče za péči. Dovolím si uvést výrok Říčana, který vystihuje podstatu výše uvedeného sdělení. *Budeme odkázáni na dobré srdce, svědomí, soucit, kulturní úctu ke stáří, vděčnost za krásné dětství – a na předvídatost svých dětí: Jak ony nám, tak jednou jejich děti jim!* (Říčan, 2004, s. 362).

Ne všichni však pečují dobrovolně a někteří uvádějí, že nemají jinou možnost. I řada autorů (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková, 2013; Triantafillou, J., et al., 2010) potvrzuje, že rozhodnutí pečovat nemusí být vždy dobrovolné a pečující naráží na bariéry jako je nedostupnost sociálních služeb či nesouhlas nemocného s pobytem. Výzkum poukázal na skutečnost, že pečující, kteří jsou ve věku 70 a výše nemají etický problém zařadit nástup blízkého do pobytové sociální služby a uvádí, že si zcela jistě uvědomují své limity. „*Mám prostě ty přihlášky a když to nebudu zvládat, já si z toho nedělám výčitky.*“ Uvedla informantka C. Předpokladem pro další zkoumání může tedy být, že osoby ve starobním důchodu, jenž jsou zároveň neformálními pečujícími nejsou v etickém rozporu s umístěním blízkého do ústavního zařízení. Důvodem může být fakt, že už se sami ocitají v ohrožené sociální skupině a tento fakt si připouští. Obecně se pečující snaží primárně oddálit institucionální péči, ale nezbyvá mi nic jiného než souhlasit s Dudovou (2016), která říká, že domácí péče nemusí být vždy lepší než ta formální, zejména pokud dochází k psychickému a fyzickému vyčerpání pečovatele, a proto je nezbytné edukovat neformální pečující v prevenci a rozpoznání syndromu vyhoření.

Ukázalo se také, že dochází k předávání pečující role z generaci na generaci. „*Já jsem celý život byla zvyklá, že jsem měla někoho na starosti, nejdřív dvojčata, pak tři děti a muže alkoholika, takže jsem všechny měla na sobě.*“ (Informantka A) Dudová a Volejníčková, 2014 uvádí, že dnešní systém připravuje zejména ženy na pečující roli eventuelně na vytváření „identity pečující ženy“. Genderové rozdíly jsem postřehla

i v mém výzkumu a přikláním se k názoru Geisslera et al. (2015), že neformální péče je spíše feminizovaná. Jak uvádím v kapitole 6.2 *Charakteristika výzkumného souboru*, tak pouze 16 % informantů byli muži a troufám si říct, že tento poměr kontaktních osob byl zastoupen i v celé evidenci zájemců o sociální službu. Dalším předpokladem pro další zkoumání může být skutečnost, že muži dokážou pohotově mobilizovat dostupné zdroje a také si operativně rozdělit své role v rámci rodiny. Výzkum totiž prokázal, že muži mají kvalitnější podpůrnou síť. Potvrzuje to i Zvěřinová (2017), která říká, že pečující muži více spoléhají na vnější zdroje pomoci a obecně své pečovatelské povinnosti vnímají jinak než ženy. Některé informantky zmínily své aktuální psychické potíže, ale zároveň podotýkají, že emocionální podporu nepotřebují. Genderové rozdíly by mohly být dalším předmětem zkoumání a přinést tak zajímavý pohled na danou oblast.

Přestože pečující o osoby s demencí poskytují často velmi intenzivní úroveň pomoci, jejich využívání podpůrných služeb je relativně nízké. Vojtíšek (2018) zdůrazňuje princip subsidiarity, kdy pečující osoby by měly využívat mezi domácí a institucionální péčí podporující formální služby. Výsledky výzkumu jsou obdobné jako u výzkumu od Brodaty et al. (2005), ve kterém jedna třetina pečovatelů nevyužila žádnou službu a jedna čtvrtina pečujících využívala pouze jednu službu. Bártová (2006) uvádí, že nedostatečné informování pečujících vede k nevyužívání podpůrných služeb. Troufám si však říct, že v případech dotazovaných v této práci vedou k nevyužívání služeb jiné okolnosti jako jsou negativní zkušenosti, absence poptávaných služeb či špatná adaptace blízkého. Aby bylo zajištěno využívání služeb ze strany pečujících a minimalizovala se jejich zátěž, tak musí být přiměřená nabídka (podpora, služby) k poptávce (potřeby pečovatelů) – což je na území ORP Písek velmi diskutabilní. Z výzkumu totiž vyplynulo, že pečující potřebují vědět, že na to nejsou sami, že existuje služba nebo člověk, který je v případě jejich absence zastoupí a to i na několik dní. Souhlasím s názorem Zvěřové (2017), která uvádí, že v České republice je úroveň podpory spíše nízká, a to v důsledku nedostatečného zajištění respite péče..

I když jsou svépomocné skupiny neoddiskutovatelným zdrojem sociální opory, tak z výzkumu překvapivě vychází, že o ně neformální pečující nemají zájem. Zajímavé je, že všichni vnímají podpůrné skupiny jako velmi prospěšné, ale sami by se jich zúčastnit nechtěli. Zatímco integrativní přehled (14 studií s 984 neformálními pečujícími) prokázal, že pečující potřebují pomoc při hledání podpůrných skupin (Silva et al., 2013),

tak zřízení svépomocných skupin na území ORP Písek zůstává otázkou. Dragomirecká (2020) však uvádí, že někdy může mít setkání pečujících charakter i přednášky či kurzu ze strany odborníka, který je seznamuje s problematikou péče a vzhledem k tomu, že informanti hodnotili kladně vzdělávací projekty, tak si myslím, že setkání v této formě by mohla mít větší úspěch.

Výsledky prokázali shodu s výzkumem od Silva et al. (2013), kde mnoho pečujících by uvítalo profesionální pomoc při jednání s rodinou, jelikož potřebují zejména v prvních fázích onemocnění rozložit pečovatelskou odpovědnost mezi jednotlivé rodinné příslušníky. Obecně však vyplynula skutečnost, že v rámci rodinného systému dochází ke sdílení péče.

Předpokládala jsem, že se nepříznivá epidemiologická situace promítne do odpovědí pečujících a zejména i do jejich specifických potřeb, které v případě tohoto výzkumu spočívaly v zajištění nákupu z běžného potravinového řetězce. Jedna kvalitativní studie (Sridhar et al., 2020) v Indii se zaměřila na potřeby 31 neformálních pečujících v době pandemie COVID-19 a výsledky také prokázaly, že neformální pečovatelé o osoby s demencí měli během pandemie různé potřeby. Jejich podpora v těchto dobách vyžaduje pragmatický vícevrstvý přístup. Sridhar et al. (2020) dále uvádí, že jsou nezbytné systémové změny, zvýšené povědomí, využívání technologií a lepší přístup ke zdraví.

Z výsledků výzkumu nevyplývalo, že by terénní pečovatelé v systému dlouhodobé péče představovali koordinátory formální a neformální péče, tak jak uvádí Triantafillou et al. (2010). Naopak všichni dotazovaní se sami považují za koordinátora, avšak tohoto tématu jsme se v rámci výzkumu dotkli spíše okrajově.

V závěru diskuze mi nezbyvá nic jiného než se ztotožnit s postoji několika autorů (Bártlová, 2006; Mutlová, 2019), kteří říkají, že je nezbytné pečovat nejen o pacienta, ale i o samotného pečujícího – *care for caregivers*

Závěr

Cílem diplomové práce bylo zmapování potřeb neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek. Domnívám se, že uvedený cíl byl naplněn odpovědí na hlavní výzkumnou otázku. Ve výzkumné části směřovala má pozornost mimo jiné i na sdílení péče a hodnocení dostupnosti formálních služeb z pohledu pečujících.

Na území ORP Písek je nezbytné rozvíjet respitní péči. Neformální pečující nemají dostatek odpočinku a někteří pociťují, že není v okolí nikdo, kdo by je nahradil. Potřeba zastupitelnosti je zásadní pro udržení domácí péče. Velmi tristní situace je absence denního a týdenního stacionáře. Pokud je to možné, tak ideálním případem je také rozložení pečovatelské odpovědnosti mezi jednotlivé členy rodinného systému zejména na začátku péče, kdy dochází k vyjasnění rolí.

První osoba, která vstupuje do neformální péče, je praktický lékař. Jeho role bývá ve vztahu k této problematice často neukotvená. Je za potřebí, aby došlo k posílení role obvodních lékařů s ohledem na aktuální potřeby pečujících. Nestačí pouze odkázat na dostupné sociální služby, je nezbytné dát jejich vzájemné komunikaci jiný rozměr.

Pečující potřebují relevantní informace na jednotném místě a často chtějí jakýsi návod nebo scénář. Velmi dobrá praxe je v Toskánsku, kde jsou zřízené recepční a poradenské služby, kde mohou lidé požádat o pomoc jejich příbuzným a jedná se tak o jednotný přístupový bod k sítím zdravotnických a sociálních služeb. Výzkum však prokázal, že většina neformálních pečujících, a to i přes poměrně vysoký věk, má praktické zkušenosti s využíváním informačních a komunikačních technologií. A tak mě napadá, že zajímavým nástrojem by mohla být mobilní aplikace ideálně ve spolupráci s Registrem poskytovatelů sociálních služeb, která by fungovala jako rozcestník pro neformální pečující či jako průvodce, který by měli pořád u sebe. Zde vidím v budoucnu reálnou šanci na úspěšnou implementaci. Nehledě na to, že v důsledku současné epidemiologické situace narůstá vliv online prostředí.

Pečující se často obávají, že nedokážou zabezpečit dohled nad blízkým s Alzheimerovou chorobou. Zde vnímám jako reálné použití Urgent ID, které může značně pomoci v případech, kdy je senior ztracen.

Zajímavým předmětem dalšího zkoumání se jeví úroveň copingových strategií, které mohou pomáhat snížit pečovatelskou zátěž a udržovat neformální péči. Považuji za vhodné posílit například relaxační techniky a upozornit na ně již při samotném začátku péče, kdy se pečující dostávají do konfrontace s novou sociální rolí.

Podstatné je také rozvíjet podpůrnou sociální síť neformálních pečujících, která je primárně tvořena lokálním prostředím. Sociální pracovníci zejména na úrovni jednotlivých obcí by měli pracovat s ohledem na metodu case management a mobilizovat tak zdroje, díky kterým vzniká prostor pro saturaci potřeb. Považuji také za přínosné zakotvení pozice peer pečovatelů do systému dlouhodobé péče.

Výsledky diplomové práce budou poskytnuty pro potřeby zkvalitnění komunitního plánování. Považuji za nezbytné, aby sociální pracovníci jednotlivých pobytových služeb byli v pravidelném kontaktu se zájemci o službu a v případě potřeby poskytovali poradenství s ohledem na aktuální potřeby neformálních pečujících. V současné chvíli běží na území ORP Písek projekt na podporu pečujících, ve strategických dokumentech se jejich role začíná čím dál více vymezovat a já osobně vnímám, že se postupně stávají předmětem zájmu jako je to u jiných cílových skupin.

Seznam tabulek a obrázků

Seznam tabulek

Tab. 1: Přehled registrovaných sociálních služeb na území ORP Písek vhodných pro osoby s Alzheimerovou chorobou

Tab. 2: Charakteristika informantů

Tab. 3: Rozdělení informantů z hlediska intenzity péče

Tab. 4: Sdílení péče v rámci lokálního prostředí

Tab. 5: Sdílení péče v kontextu formálních služeb

Tab. 6: Dostupnost sociálních služeb

Tab. 7: Zkušenosti s využíváním formálních služeb

Tab. 8: Přijetí role pečujícího

Tab. 9: Copingové strategie pečujících

Seznam obrázků

Obr. 1: Maslowova pyramida potřeb

Obr. 2: Administrativní mapa SO ORP Písek

Obr. 3: Fáze výzkumu

Obr. 4: Potřeby na začátku péče

Obr. 5: Aktuální potřeby pečujících

Obr. 6: Paradigmatický model axiálního kódování

Seznam literatury

1. *Administrativní mapa správního obvodu ORP Písek*, 2020. [online]. ČSÚ. [cit. 2020-02-19]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/11256/44591138/ORP3108.png/12f7b940-4d4c-4821-a959-7571ce22df9b?version=1.3&t=1603721502555>
2. *Akční plán rozvoje sociálních služeb v ORP Písek – rok 2019*. [online]. SOS Šumavsko. 95 s. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <https://sopop.cz/komunitni-planovani-dokumenty/>
3. *Aktuální populační vývoj v kostce*, 2020. [online]. ČSÚ. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/aktualni-populacni-vyvoj-v-kostce>
4. *Analýza sociálních služeb pro území ORP Písek*. [online]. SOS Šumavsko. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <http://sopop.cz/wp-content/uploads/2020/01/2.-Anal%C3%BDza-soci%C3%A1ln%C3%ADch-slu%C5%BEBeb-pro-%C3%BAzem%C3%AD-ORP.pdf>
5. BÁRTLOVÁ, S., 2006. Postavení laických pečovatelů v péči o seniory a nemocné. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. *Kontakt*. (2). 235-239. ISSN 1212-4117.
6. BRODATY H. et al., 2005. Why Caregivers of People With Dementia And Memory Loss Don't Use Services. *Int J Geriatr Psychiatry*. 20(6), 537–46. <https://doi.org/10.1002/gps.1322>
7. BURNS, A., ILIFFE, S., 2009. *Alzheimer's disease*. 338 (2), 467-471. doi:10.1136/bmj.b158
8. BYZNYS PRO SPOLEČNOST, Z.Ú., 2020. *Starám se a pracuji*. [online]. [cit. 2021-02-21]. Dostupné z: <https://staramsepracuji.cz/menu/o-projektu>

9. ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST, 2018. *Podpůrné skupiny pro rodinné pečovatele*. Praha: ČALS. ISBN 978-80-86541-46-4.
10. ČERMÁK, Z., FALTOVÁ, B., SOBOTKOVÁ, L., 2017. *Limity současné rezidenční péče o seniory a možnosti jejich řešení*. Hradec Králové: Hradecké dny sociální práce XIII. s. 130 – 138. ISBN 978-80-7421-121-8.
11. ČESKÁ ASOCIACE POJIŠŤOVEN, 2020. *Dlouhodobá péče na rozcestí. Jak mohou komerční pojišťovny pomoci?* [online]. [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: <https://www.opojisteni.cz/spektrum/dlouhodobapa-ce-na-rozcesti-jak-mohou-komercni-pojistovny-pomoci/c:19205/>
12. CHARITA ČESKÉ REPUBLIKY, 2021. *Podpora pečujících osob*. [online]. Oblastní charita Písek. [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: <https://pisek.charita.cz/jak-pomahame/podpora-pecujicich-osob/>
13. *Demografická ročenka správních obvodů obcí s rozšířenou působností 2010-2019*, 2020. Praha: ČSÚ. [online]. Praha: MPSV [cit. 2020-02-20]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/121739396/13005420034.pdf/7d36d087-c9c9-4fad-a7dc-f518f11c7cea?version=1.1>
14. DIMAKOPOULOU et al., 2015. Evaluating the Needs of Dementia Patients' Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey. [online]. *International Journal of Caring Sciences*. 8 (2), 274-280. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: http://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/5_demakopoulou.pdf
15. DIZAZZO-MILLER, R. et al., 2013. Understanding Resource Needs of Persons with Dementia and Their Caregivers. [online]. *Michigan Family Review*. 17(1), 1-20. [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: http://digitalcommons.wayne.edu/pharm_healthcare/1

16. DONNA, L., 2019. What Is Alzheimer's Disease? . [online]. *New Scientist*. 241(3215), p. 6. ISSN 0262-4079. [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=134408933&lang=cs&site=eds-live>
17. DRAGOMIRECKÁ, E., 2020. Podpora rodinných příslušníků pečujících o člověka s demencí. [online]. *Sociální práce*. UK: Katedra sociální práce. [cit. 2021-02-2]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/podpora-rodinnych-prislusniku-pecujicich-o-cloveka-s-demenci/>
18. DUDOVÁ, R., SÝKOROVÁ, D., 2015. Rodinná péče o nesoběstačné seniory. Zkušenost pečujících versus mediální a politický diskurz o péči. *Gender, rovné příležitosti, výzkum*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). 17(1), s. 105-108. ISSN 1213-0028.
19. DUDOVÁ, R., VOLEJNÍČKOVÁ, R., 2014. Proč ženy pečují? *Gender a neformální péče o seniory*. . [online]. 15(1), 41 – 54. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: www.academia.edu/14210843/Why_Women_Care_Gender_and_Informal_Care_for_the_Elderly
20. ESF, 2018. *To zvládneme! Informační brožura pro neformální pečující a asistenty péče*. [online]. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: https://www.esfcr.cz/produkty-opz/asset_publisher/HyWylyAjWQRA/content/id/9679182
21. FRANKOVÁ, V., 2015. Optimalizace léčby Alzheimerovy choroby. [online]. *Interní medicína pro praxi*. 87 – 90 s. Psychiatrická nemocnice v Dobřanech. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2016/02/08.pdf>
22. GORELICK, B., F., 2004. Risk Factors for Vascular Dementia and Alzheimer Disease. 35 (11), 2620-2622. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000143318.70292.47>

23. GEISLER, H. et al., 2019. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni?* [online]. Evropský sociální fond: Operační program Lidské zdroje a zaměstnanost. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: https://pecovatazit.cz/assets/uploads/sites/1071/2019/06/KA1.1_Jak-podporovat-pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%AD-na-region%C3%A1ln%C3%AD-a-lok%C3%A1ln%C3%AD-%C3%BArovní_P%C5%99%C3%ADklady-dobr%C3%A9-praxe.pdf
24. GEISLER, H., et al., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR.* [online]. MPSV: Fond dalšího vzdělávání. [cit. 2020-12-27]. 118 s. Dostupné z: https://pecovatazit.cz/assets/uploads/sites/1071/2019/06/KA1.1_Jak-podporovat-pečující-na-regionální-a-lokální-úrovni_Příklady-dobré-praxe.pdf
25. GEISLER, H., et al., 2019. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni? Příklady dobré praxe.* [online]. [cit. 2020-12-27]. 90 s. Dostupné z: https://pecovatazit.cz/assets/uploads/sites/1071/2019/06/KA1.1_Jak-podporovat-pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%AD-na-region%C3%A1ln%C3%AD-a-lok%C3%A1ln%C3%AD-%C3%BArovní_P%C5%99%C3%ADklady-dobr%C3%A9-praxe.pdf
26. GIVEN, B. et al., 2008. What knowledge and skills do caregivers need? [online]. *American Journal of Nursing*. 108(9): 28–34. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: www.cswe.org/getattachment/b577e4e2-600d-4f7a-9f9a-28298c7676cd/What-Knowledge-and-Skills-Do-Caregivers-Need.aspx
27. GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života. Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum.* Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
28. HAŠKOVCOVÁ, H., 2002. *Lékařská etika.* 3. vyd. Galén, 230 s. ISBN 80-7262-132-7.

29. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. 4. vyd. Praha: Portál, 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
30. HOLMEROVÁ, I., 2005. Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence a praktické aspekty péče o postižené. [online]. *Psychiatrie pro praxi*. Praha: Gerontologické centrum. s. 180-184. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2005/04/03.pdf
31. HOLMEROVÁ, I., HORECKÝ, J., HANUŠ, P., 2016. *Specifika systému poskytování péče o osoby s demencí a jinými specifickými potřebami v České republice a ve Švýcarsku*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. 64 s. ISBN: 978-80-906320-2-8.
32. HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ E., 2007. Co rozumíme pod pojmem demence. In: HOLMEROVÁ, I. a kol. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Gerontologické centrum, s. 9. ISBN 978-80-254-0177-4.
33. HORECKÝ, J., PRŮŠA, L., 2019. *Současná struktura služeb dlouhodobé péče a prognóza potřeby sociálních služeb 2019–2050*. Tábor: APSS ČR. 30 s. ISBN: 978-80-907053-4-0.
34. HROZENSKÁ, A., DVOŘÁČKOVÁ, D., 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-4139-0.
35. CHALOUPKOVÁ, A., 2013. *Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob*. [online]. Sociologický ústav AV ČR. s. 107-123. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: http://dlib.lib.cas.cz/8154/1/49c1b4b53ae349e160c7443ef7831dbfa6c1b72e_DaV_2013-2_107-123-1.pdf

36. *Index stáří*. Regionální zpravodajství Národního zdravotnického informačního systému [online]. Praha: ÚZIS ČR, 2016 [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <https://reporting.uzis.cz/cr/index.php?pg=souhrnne-prehledy--demograficke-a-sociodemograficke-ukazatele--index-stari>
37. INSTITUT PRO SOCIÁLNÍ POLITIKU A VÝZKUM, 2021. *Nejste na to úplně sami: Podívejte na videospoty pro pečující*. [online]. [cit. 2021-02-02]. ISSN 2570-8481.
38. JANEČKOVÁ, H., 2010. Sociální práce se seniory. In: MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi*. 2. vydání. Praha: Portál. 352 s. ISBN 978-80-7367-818-0.
39. JEŘÁBEK, H., 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. [online]. Praha: CESES FSV UK. 99 s. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf
40. *Katalog poskytovatelů sociálních a doprovodných služeb na Písecku 2020*, 2019. . [online]. SOS Šumavsko.. [cit. 2021-02-02]. 62 s. Dostupné z: https://www.mesto-pisek.cz/assets/File.ashx?id_org=12075&id_dokumenty=32469
41. KARNET, L., 2020. Neformální domácí péče – neviditelný společenský problém. [online]. *Sociální práce*. UK: Katedra sociální práce. [cit. 2021-02-02]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/podpora-rodinnych-prislusniku-pecujicich-o-cloveka-s-demenci/>
42. KLEVETOVÁ, D., DLABALOVÁ, I., 2008. *Motivační prvky při práci se seniory*. Praha: Grada. 208 s. ISBN:978-80-247-2169-9.
43. KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠŤÁLKOVÁ, J., 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. In: *Fórum sociální politiky*. Praha: Kufr. s. 10–20. (6). ISSN 1803-7488.

44. KOZÁKOVÁ, R., BUŽGOVÁ, R., 2018. Kvalita života osob pečujících o pacienty s progresivním neurologickým onemocněním. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. Ostrava: Ústav ošetrovatelství a porodní asistence. 81/ 114(6): 653–657. doi: 10.14735/amcsnn2018653
45. KUZNÍKOVÁ, I., 2017. *Dlouhodobá zdravotně-sociální péče*. Ostrava: Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií. 96 s. ISBN: 978-80-7464-968-4.
46. KLVAČOVÁ, P., 2017. *Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících v regionu ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice* [online]. [citované 2021-01-01]. Dostupné z: http://www.cpkp.cz/index.php/component/joomdoc/dokumenty%20CpKP%20ST%C4%8C/Pecujici/2017_cpkp_analyza_potreb_neformalne_pecujicich.pdf/stahnout.
47. KOLDINSKÁ, K., 2016. Finanční podpora pečujících a návrhy na zlepšení systému dávek pro pečující — příklady dobré praxe ze zahraničí. *Diakonie*. 24 s. ISBN 978-80-87953-28-0.
48. LINDEZA, P., et al., 2020. Impact of Dementia on Informal Care: a Systematic Review of Family Caregivers' Perceptions. *Supportive & Palliative Care* s. 1–12 . doi:10.1136/bmjspcare-2020-002242
49. MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P., 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. 351 s. ISBN 80-736-7002-X.
50. MARTON, R. L., PIOTROWSKI, N. A., 2019. Alzheimer's Disease. [online]. *Magill's Medical Guide*. 8p. [cit. 2020-12-24]. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ers&AN=86193878&lang=cs&site=eds-live>

51. McLEOD, S., 2018. *Maslow's Hierarchy of Needs*. [online]. [cit. 2020-12-20]. Dostupné z: <https://www.simplypsychology.org/simplypsychology.org-Maslows-Hierarchy-of-Needs.pdf>
52. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody psychologického výzkumu*. Grada, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
53. MUTLOVÁ, O., 2019. *Co je neformální péče*. [online]. ALFABET. [cit. 2020-12-27]. ISSN 2336-7555. Dostupné také z: <https://www.alfabet.cz/babicka-po-mrtvici/rodina-sdilena-pece-po-mrtvici/co-je-neformalni-pece/>
54. MPSV, 2017 – 2020. Cena Ministerstva práce a sociálních věcí Pečující roku 2020. [online]. [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: <https://www.subscribepage.com/pecujiciroku2020>
55. *Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 - 2019* Dostupné z: [https://www.apsscr.cz/files/files/N%C3%A1rodn%C3%AD_ak%C4%8Dn%C3%AD_pl%C3%A1n_pro_Alzheimerovu_nemoc_a_dal%C5%A1%C3%AD_obdobn%C3%A1_onemocn%C4%9Bn%C3%AD_na_l%C3%A9ta_2016_-_2019\(1\).pdf](https://www.apsscr.cz/files/files/N%C3%A1rodn%C3%AD_ak%C4%8Dn%C3%AD_pl%C3%A1n_pro_Alzheimerovu_nemoc_a_dal%C5%A1%C3%AD_obdobn%C3%A1_onemocn%C4%9Bn%C3%AD_na_l%C3%A9ta_2016_-_2019(1).pdf)
56. *Očekávaný vývoj průměrného věku obyvatel do roku 2101*, 2019. [online]. ČSÚ. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/czso/ocekavany_vyvoj_prumerneho_veku_obyvatel_do_roku_2101
57. PLÖTHNER, M. et al., 2019. Needs and Preferences of Informal Caregivers Regarding Outpatient Care for the Elderly: a Systematic Literature Review. *BMC Geriatrics*.. 82 (19). <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4>

58. PRINCE, M. et al., 2015. *The World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*. London. . [online]. Alzheimer's Disease International. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015-sheet.pdf>
59. PRŮŠA, L., BAREŠ, P., LANGHAMROVÁ, J., 2015. *Dlouhodobá strategie rozvoje sociálních služeb na území Města Písku jako obce s rozšířenou působností do r. 2030*. [online]. Praha: VÚPSV. [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: https://www.mesto-pisek.cz/assets/File.ashx?id_org=12075&id_dokumenty=11793
60. QUELUZ, F. ET AL., 2019. *Understanding the Needs of Caregivers of Persons with Dementia: a scoping review*. International Psychogeriatric Association doi:10.1017/S1041610219000243
61. REMR, J., 2018. Needs of caregivers. *Fórum sociální práce*. Univerzita Karlova: Filosofická fakulta. p. 21-34. (11). ISSN: 2336-6664.
62. ŘÍČAN, P., 2004. *Cesta životem*. 2. vydání. Praha: Portál. 390 s. ISBN 80-7367-124-7.
63. *Senioři v Česku*, 2014. [online]. ČSÚ. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/6b004993a4>
64. *Souhrnná charakteristika SO ORP Písek*, 2020. [online]. ČSÚ. [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/11256/35330523/3308_souhrn.pdf/073f37ac-d1b1-45b3-b421-3291687def50?version=1.9
65. SRIDHAR et al., 2020. Experiences and Needs of Caregivers of Persons With Dementia in India During the COVID-19 Pandemic. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 28(11), 1185-1194. ISSN 1064-7481.

66. *Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb pro ORP Písek na období 2020 – 2022*, 2019. . [online]. Operační program zaměstnanost. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <https://sopop.cz/komunitni-planovani-dokumenty/>
67. SVOBODOVÁ, K., 2010. *Demografické stárnutí a životní podmínky seniorů v České republice*. XL. DEMOGRAFICKÁ KONFERENCE ČESKÉ DEMOGRAFICKÉ SPOLEČNOSTI. 185-194. [cit. 2020-12-20]. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/Do_1574.pdf
68. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., et al., 2010. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 354 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
69. TAYLOR, R., 2007. *Život s Alzheimerem*. Praha: Ikar. 336 s. ISBN 978-80-249-2684-1.
70. *The European Charter for Family Carers.*, 2017. [online]. Brusel. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2016/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>
71. THOMAS, E. R., BAI, J., 2017. Aerial View of Alzheimer's Disease. *Indian Journal of Gerontology*. China: Kunming University of Science & Technology. 31(3), 355-364. ISSN 0971-4189.
72. TRIANTAFILLOU, J., et al., 2010. *Informal Care in the Long-term Care System*. [online]. [cit. 2020-12-27]. 67 s. Dostupné z: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_Overview_FINAL_04_11.pdf
73. UNECE, 2019. *The Challenging Roles of Informal Carers. Working Group on Ageing* [online]. [cit. 2021-01-01]. 20 s. Dostupné z: https://unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf

74. ÚSTAV SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Centrum pro rodinné pečující*. [online]. Praha: Operační program zaměstnanost. [cit. 2021-01-01]. Dostupné z: <https://uss4.cz/odlehcovaci-sluzby/centrum-pro-rodinne-pecujici/>
75. VLČKOVÁ, H., STÁREK, L., 2020. *Domácí péče o člověka s Alzheimerovou chorobou se zaměřením se na pečující osobu*. [online]. IPSV. [cit. 2021-02-2]. ISSN 2570- 8481.
76. VLČKOVÁ, K., 2006. *Metody empirického výzkumu strategií učení (cizímu jazyku)*. [online]. Brno: Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta, Centrum základního výzkumu školního vzdělávání. 15 s. [cit. 2021-01-01]. Dostupné z: www.ped.muni.cz/weduresearch/publikace/0028.pdf
77. VOJTĚŠEK, P., 2018. *Princip solidarity ve financování služeb sociální péče*. Univerzita Karlova: Nakladatelství Karolinum. 134 s. ISBN 978-80-246-3709-9.
78. *Výsledky zdravotnických účtů ČR v letech 2010 až 2017*, 2019. [online]. Praha: Odbor statistik rozvoje společnosti. [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/90577099/26000518.pdf/e345ea90-0b2f-4b46-947e-5ae317a3c36d?version=1.1>
79. WIJA, P., BAREŠ, P., ŽOFKA, J., 2019. *Analýza sociálních a zdravotních služeb dlouhodobé péče v ČR*. Praha: Institut pro sociální politiku a výzkum. 244 s. ISBN 978-80-907662-2-8.
80. WILDEMUTH, B., M., ZHANG, Y., 2009. Unstructured Interviews. *Applications of social research methods to questions in information and library science*. Westport, CT: Libraries Unlimited, 222 - 231. ISBN 978-15-9158-503-9.
81. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, 2006. [online]. [cit. 2021-01-16]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211- 1244

82. ZVĚŘOVÁ, M., 2017. *Alzheimerova demence*. Praha: Grada. 144 s. ISBN 978-80-271-0561-8.
83. ZGOLA, M., J., 2013. *Něco dělat! Průvodce vytvářením aktivizačních programů pro nemocné Alzheimerovou chorobou a podobnými poruchami*. Praha: Občasné sdružení Za důstojné stáří. 127 s. ISBN 978-80-254-9338-0.

Přílohy

Příloha č. 1 – Scénář rozhovoru

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas

Příloha č. 1

Informace o neformálním pečujícím

- Pohlaví a věk
- Vztah k nemocnému
- Nejvyšší dosažené vzdělání
- Druh místa bydliště
- Společné soužití / frekvence dojíždění
- Doba poskytování péče

Scénář otázek použitých při rozhovoru

1. Podílí se někdo z Vašeho okolí na poskytování péče?
2. Jaké sociální či zdravotní služby ve Vašem okolí využíváte?
3. Jak jste přijali roli pečujícího?
4. Považujete se za koordinátora péče?
5. Co Vás vedlo ke sdílení péče?
6. Jaké máte zkušenosti s využíváním sociálních a zdravotních služeb na území ORP Písek?
7. Jaká je podle Vás role praktických lékařů v péči o nemocného?
8. Jaká je podle Vás dostupnost sociálních a zdravotních služeb?
9. Získali jste dostatek informací potřebných k zajištění péče?
10. Máte dostatek finančních prostředků na zajištění potřebné péče?
11. Máte pocit, že se Váš společenský život nějakým způsobem změnil v důsledku poskytování péče?
12. Pracujete?
13. Máte dostatek času na trávení volného času / k odpočinku / na péči o domácnost?
14. Můžete s někým sdílet pocity související s péčí?
15. Uvítali byste svépomocné / podpůrné skupiny či jiný prostředek (online prostředí) pro sdílení pocitů související s péčí?

Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci, v rámci které provádím výzkum, jehož cílem je zmapovat potřeby neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou na území ORP Písek. Sběr dat bude prováděn metodou dotazování prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovor bude nahráván a následně bude provedena analýza zvukového záznamu a jeho přepisu. S ohledem na ochranu osobních údajů budou zveřejněna pouze anonymizovaná data. Pokud se během rozhovoru objeví pro Vás obtížné téma, máte kdykoliv možnost odmítnout odpovědět nebo ukončit rozhovor. Společně se mnou se touto cestou budete podílet na zlepšení komunitního plánování na území ORP Písek v oblasti neformální péče.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se studenta/ky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu a druhý student/studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu: _____

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis studenta/studentky: _____

Seznam zkratk

APSS ČR – Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky

ČALS – Česká alzheimerská společnost, o.p.s.

DZR – domov se zvláštním režimem

DOZP – domov pro osoby se zdravotním postižením

DPP – dohoda o provedení práce

EU – Evropská unie

HPP – hlavní pracovní poměr

PnP – příspěvek na péči