



**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**Cyrilometodějská teologická fakulta**

**Katedra křesťanské sociální práce**

*Studijní obor: Charitativní a sociální práce*

**Bc. Veronika Kabátová**

**Možnosti sociální opory rodinných příslušníků pečujících o  
dlouhodobě nemocného seniora na Chrudimsku**

Diplomová práce

**Vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf**

2012

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne

Bc. Veronika Kabátová

## **Poděkování**

Děkuji vedoucímu mé diplomové práce ThLic. Michalovi Umlafovi za odborné vedení, připomínky a konzultace.

Vyjadřuji také poděkování a obdiv rodinným pečovatelům, kteří mi věnovali svůj čas a podělili se o své zkušenosti s péčí a umožnili mi získání cenných informací potřebných k provedení výzkumného šetření.

Bc. Veronika Kabátová

## Obsah

Úvod.....	6
Teoretická část .....	8
1 Problematika rodinné péče o dlouhodobě nemocného seniora .....	8
1.1 Vymezení pojmu rodina .....	8
1.2 Charakteristika a funkce rodiny.....	9
1.3 Adaptace rodiny na onemocnění jejího člena.....	10
1.4 Stáří a stárnutí.....	11
1.5 Dlouhodobě nemocný senior .....	12
1.6 Vývoj úlohy rodiny a společnosti v péči o nemocného seniora .....	14
2 Charakteristika zátěže osob pečujících o seniory.....	17
2.1 Charakteristika pečujících a druhy zátěže dle oblasti dopadu.....	17
2.2 Podmínky rodinné péče .....	18
2.3 Druhy péče dle rozsahu .....	19
2.4 Specifické okolnosti a faktory ovlivňující pomáhání starších pečujících .....	20
2.5 Specifika péče o dlouhodobě nemocného seniora.....	21
2.6 Kritické momenty v rodinné péči .....	22
3 Sociální opora pečujících .....	24
3.1 Druhy sociální opory .....	24
3.2 Sociální opora jako prevence burnout syndromu .....	26
3.3 Úrovně sociální opory .....	27
4 Pomoc pečujícím ze strany formálních institucí .....	30
4.1 Finanční podpora státu .....	31
4.2 Možnosti opory pečujících v chrudimském regionu .....	32
4.2.1 Charakteristika chrudimského regionu .....	33
4.2.2 Podpůrné služby pro pečující v regionu .....	33
4.3 Spolupráce pečujících rodin s institucemi.....	35

Praktická část .....	37
5 Výzkumné šetření: Sociální opora pečujících .....	37
5.1 Cíl výzkumu a dílčí výzkumné otázky .....	37
5.2 Volba výzkumné strategie a metoda výzkumu .....	38
5.3 Metoda sběru dat .....	39
5.3.1 Příprava sběru dat .....	40
5.3.2 Průběh sběru dat .....	40
5.4 Analýza a interpretace dat .....	41
5.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku .....	41
5.4.2 DVO1 : Zjištění struktury a rozsahu podpůrné sítě pečujících na úrovni interpersonální .....	45
5.4.3 DVO2: Zjištění úrovně informovanosti o možnostech pomoci ze strany formálních institucí a míry jejich využívání .....	48
5.4.4 DVO3: Co pečující v oblasti poskytování péče nejvíce zatěžuje a co nejvíce postrádají? .....	50
5.4.5 DVO4: Jaké jsou přínosy pečování o blízkého pro samotné pečující? .....	50
5.5 Diskuse .....	51
ZÁVĚR .....	53
Seznam použitých zkratk .....	55
Seznam použité literatury .....	56
Abstrakt .....	60
Abstract .....	61
Přílohy: .....	62

# Úvod

Motto:

„Být člověkem znamená být si vědom své odpovědnosti.“

V. E. Frankl

Pocit odpovědnosti je jedním ze základních znaků, které nás odlišují od ostatních tvorů. Každý z nás nese odpovědnost za své skutky a za své jednání obecně, ale vnímáme i odpovědnost ke svým bližním, kteří se dostanou do situace, kdy naši pomoc potřebují. V bolesti a nemoci starý člověk nemívá potřebu, aby mu jeho situaci někdo dokonale vysvětlil. Potřebuje, aby nezůstal na své cestě zcela osamocený. Aby se mu někdo věnoval a dělal mu společníka v jeho otázkách, aby mu někdo zajišťoval spojení se světem, z něhož je kvůli své situaci vyřazen. Lidská náklonnost je nenahraditelná. Jakkoli se to zdá samozřejmé, rozhodnutí pomoci, posloužit a někdy i jen „být tu pro druhého“ je jedno z nejtěžších, které v životě uděláme. Mnoho z těch, kdo se pro ni rozhodnou, zpočátku netuší, co je čeká, jakým problémům a starostem budou muset čelit a jak velkou odpovědnost berou na svá bedra. Svým rozhodnutím změni pečovateli život celé rodině. Péče je vyčerpávající a je okolím málokdy plně doceněna.

Východiskem mé diplomové práce je životní situace příbuzných, kteří pečují o nesoběstačného, nemocného starého člověka. Cílem práce je zjištění možností a rozsahu a forem sociální opory, kterou využívají domácí pečující a dále to, zda ji vnímají jako dostatečnou, či nikoli, co v oblasti péče nejvíce postrádají a co jim péče přináší. Výzkumné šetření bude zúženo na domácí pečující, kteří pečují o dlouhodobě nemocného seniora, a bude provedeno v chrudimském regionu.

Ve své práci chci upozornit na problémy, se kterými se pečující při péči o těžce nemocného seniora v domácím prostředí nejčastěji potýkají a v provedeném výzkumu zmapovat strukturu sociální opory pečujících a to, zda tuto oporu využívají a považují za dostatečnou. Zjištění, jak pečující sami nazírají na možnosti opory v pečování, považují za důležité z několika důvodů. To, jak se s touto zátěžovou situací vyrovnají, a zda ji budou moci dlouhodobě zvládat, může záviset na tom, zda mají pečující v oblasti možné podpory dostatek informací. Péče o dlouhodobě nemocného starého člověka je psychicky i fyzicky náročná a některé formy pomoci jsou pro pečující rodinné příslušníky prakticky nevyužitelné.

Co však považuji za nejdůležitější, je vyzdvihnout záslužnou práci pečujících rodinných příslušníků, která stále není ze strany společnosti dostatečně doceněná. Ve společnosti stále ještě převažuje názor, že nejlepší službou nemocnému je svěření do péče zdravotnického zřízení, péče o nemocného rodiče či prarodiče je vnímána především jako obrovská životní komplikace. Finanční pomoc státu je v době, kdy se každý z nás musí podílet na úhradách lékařské péče a léčiv důležitá, stále důležitější, neméně důležitá je však i morální podpora a alespoň občasná výpomoc ostatních členů rodiny v praktické oblasti péče.

Teoretická část práce je věnována problematice rodiny jako přirozeného prostředí péče o nemocného seniora, dále problematice stáří a nemoci, zátěži domácích pečujících a možnostem i významu sociální opory. Pozornost je zaměřena zejména na pečující rodinné příslušníky a možnosti jejich sociální opory jak ze strany blízkého okolí, tak ze strany formálních institucí. Budou rovněž zmapovány možnosti konkrétní pomoci domácím pečujícím v chrudimském regionu.

Praktická část je věnována zjištění konkrétních poznatků o rozsahu a struktuře sociální opory pečujících, kde hledají a nacházejí pomoc, a co naopak nejvíce postrádají, případně co jim brání v jejím využívání. Empirické šetření je realizováno s využitím kvalitativní metody výzkumu. K zodpovězení hlavního výzkumného cíle je užito techniky rozhovoru. Šetření bude zúženo na skupinu pečujících o dlouhodobě nemocného seniora, a bude provedeno v regionu Chrudimska. Následně se pokusím vyvodit doporučení pro praxi.

Tato práce je určena širší odborné i laické veřejnosti. Je určena těm, kdo se podílejí na tvorbě systému sociální péče v chrudimském regionu, zastupitelům obcí a měst na Chrudimsku, pro něž je znalost potřeb domácích pečujících důležitá, neboť dávají podněty ke změnám a často jsou poskytovateli sociální péče. Přínosem může být pro pracovníky pomáhajících profesí, neboť jim umožní lepší náhled na situaci domácích pečujících. Prospěšná může být těm, kteří se starají v domácím prostředí o svého těžce nemocného příbuzného, protože v ní mohou najít důležité informace o možnostech pomoci v situaci, která je pro ně po všech stránkách zatěžující. Hlavním úkolem práce je zmapování a zviditelnění problémů domácích pečovatelů a upozornění na nedostatky podpory a pomoci domácím pečujícím a dlouhodobě nemocným seniorům.

## **Teoretická část**

### **1 Problematika rodinné péče o dlouhodobě nemocného seniora**

V teoretické části se věnuji základním tématům, jež mají vztah k životní situaci lidí pečujících o dlouhodobě nemocného seniora a k zátěži, které jsou vystaveni. Hlavním cílem teoretické části práce bude zmapování sociální opory pečujících a analýza postavení a životní situace lidí pečujících o dlouhodobě nemocného seniora v chrudimském regionu. Získané informace budou podkladem pro výzkumnou část práce.

#### **1.1 Vymezení pojmu rodina**

Definovat jednoznačně rodinu je velmi problematické. Definice se liší podle jednotlivých vědeckých přístupů, kdy můžeme nahlížet na rodinu z hlediska psychologického, sociologického, či demografického. I přes odlišnosti ve vnímání můžeme říci, že vždy jde o určitou kongregaci lidí, kteří jsou spojeni pokrevními pouty a jsou ve vzájemných vztazích. Podle psychologického slovníku je rodina „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí*“. (Hartl, Hartlová, 2000, s. 512) Matouškem je ve slovníku sociální práce v užším a tradičním pojetí rodina definována jako: „*...skupina lidí spojená pouty pokrevního příbuzenství, nebo právních svazků /sňatek, adopce/*“. Dále uvádí, že v širším pojetí, rozšiřujícím se např. v USA, za ni lze považovat i skupinu osob, která se jako rodina deklaruje na základě „vzájemné náklonnosti.“ (Matoušek, 2003) V této souvislosti půjde například o soužití nesezdaného páru, nebo náhradní rodinu. Důležitým prvkem je zde přítomnost intenzivní psychologické a emocionální vazby. (Sobotková, 2001, s. 22). Pro naši potřebu je nutné definici rozšířit: „*...za rodinu budeme považovat společenství různých generací v systému rodič - dítě, a to zcela záměrně bez ohledu na fakt, zda se jedná o manželský pár s dětmi, samostatně žijící jedince s dětmi, nebo neoddané dvojice s dětmi.*“ (Šelner, 2004, s. 13) Tato definice nepřesněji vystihuje různost podob současného modelu rodiny. Náš právní řád vymezuje vznik rodiny v zákoně č. 94/1963 Sb. o rodině na základě manželského svazku, který je trvalým společenstvím muže a ženy, založený zákonem stanoveným



způsobem. Jejím účelem je řádná výchova dětí. Zákon také stanovuje nejen povinnosti rodičů ke svým dětem, ale i povinnosti, kterými jsou vázány děti ke svým rodičům.

## 1.2 Charakteristika a funkce rodiny

Mezi nejvýznamnější funkce rodiny patří její socializační funkce. Člověk se v rodině učí chování pro mužskou a ženskou roli a současně chování v rolích otce, matky, bratra, sestry či prarodiče a umožňuje mu praktické ověřování získaných dovedností. Pod vlivem rodinného působení si člověk vytváří postoj k okolním lidem, sobě samému i celé společnosti a rodina tak zásadně ovlivňuje utváření jeho morálního postoje.

Rodina se historicky vyvíjí a mění v kontextu kulturně sociálních změn ve společnosti. Tyto ovlivňují postavení rodiny ve společnosti i vztahy uvnitř rodiny. Jednou ze základních funkcí rodiny je odpočinek a obnovování tělesných i duševních sil (Marádová et al., 1992). Rodina a potažmo domov je protipólem a kompenzací světa profesních povinností a nároků, kterým jsme vystaveni. V této oblasti je rodina jedinečná a nezastupitelná. Poskytuje všem svým členům uspokojení řady potřeb. Mezi jinými potřeby podpory, pomoci a přijetí, potřeby společných rituálů, společných plánů apod.

Z hlediska psychologického můžeme rodinu nazírat jako na systém, který se skládá z několika subsystémů, které mají své specifické role a vlastnosti. Nejdůležitějšími z nich jsou subsystém manželský, rodič - dítě a sourozenecký. Tyto systémy z hlediska vazby na okolí otevřené a uzavřené. „*V uzavřenějším systému se sice může někdo cítit bezpečněji, ale časem se tyto rodiny stávají rigidními. Nejsou schopné reagovat přiměřeně na změnu a neumožňují rozvoj svých členů. Snižuje se schopnost snášet stres, také kvůli nedostatku kontaktu s okolím až izolaci (...) otevřené systémy jsou adaptabilnější, schopné přijímat nové zkušenosti, měnit ty vzorce, které se ukážou jako nefunkční či nevhodné.*“ (Sobotková, 2001, s. 25) Druhý typ je bezesporu výhodnější při zvládnutí krizových událostí, za kterou lze onemocnění, nebo náhlé zhoršení zdravotního stavu jejího člena považovat. Zásadní je otevřenost k informacím z vnějšku a schopnost je využít, v orientaci při hledání prostředků k jejich zvládnutí. Zdravá soudržnost rodiny v rovnováze s adekvátní osobní autonomií jejích členů je jednou ze základních podmínek funkčnosti rodiny (Sobotková, 2001, s. 36).

Rodina je tu bezesporu proto, aby lidé mohli co nejlépe pečovat o své děti. Mít funkční vztah se stálým partnerem a dobře vychovat své děti, patří mezi důležité hodnoty lidského života, ovlivňuje naše postoje k druhým lidem, naši psychickou pohodu a zdraví. Dává nám pocit vlastní hodnoty a smysluplnosti života. Svůj význam rodina neztrácí ani pro dospělého člověka, kdy mu slouží především jak útočiště a zdroj opory v těžkých situacích, které mu život přinese. Ačkoliv si dnes pod pojmem rodina nejčastěji představujeme tzv. *nukleární rodinu*, tedy otce, matku a jejich děti, schopnost zvládnání těžkostí je závislá především na tom, do jaké míry je rodina napojena na své sociální okolí, na kvalitě sociální sítě rodiny. Matoušek charakterizuje tuto síť jako „koalici rodin na sobě závislých“ a dodává, že někdy sem patří i jiní, nepříbuzní lidé jako jsou přátelé, známí, či profesionální pracovníci, kteří s rodinou přicházejí do styku. (1997, s. 74) Tyto vztahy představují pro pečující rodinu využitelné zdroje, které jí pomohou těžkou situaci zvládnout.

### 1.3 **Adaptace rodiny na onemocnění jejího člena**

Rodina se v souvislosti s onemocněním člena rodiny dostává do stresové situace. Sobotková (2001, s. 31) v této souvislosti hovoří o tzv. „situačním stresu“. Je známo, že nemocný i jeho rodina se s nemocí vyrovnávají tím hůře, čím je její příchod neočekávanější. Ačkoliv jde u starého člověka o událost, kterou lze do jisté míry předpokládat, přesto nás výraznější zhoršení jeho stavu, které si vyžádá změnu zaběhlého chodu rodiny, vždy překvapí a zaskočí, protože na takovou situaci nejsme nikdy dostatečně připraveni. Tento proces nazýváme adaptace „...jde o hledání a nalézání vhodných způsobů zvládnání, pro něž má člověk k dispozici vrozené i naučené způsoby řešení“ (Janáčková, 2007, s. 55). Adaptace rodiny na nemoc je určována i způsobem, jakým rodina reaguje na stres, jak je zvyklá řešit konflikty, jak zachází s emocemi, jak dokážou její členové vyjadřovat svoje názory a postoje.

Na průběh adaptace rodiny má vliv i postoj nemocného. To, zda je aktivní a snaží se svůj hendikep kompenzovat a být soběstačný alespoň tam, kde je to trochu možné, nebo zda přijímá své obtíže spíše pasivně, upadá do depresivní nálady a jakoukoli pomoc odmítá. První reakce rodiny na onemocnění nebo výrazného zhoršení zdravotního stavu jejího člena nebývá obvykle problém a probíhá tak, že se rodina zmobilizuje k pomoci, omezí své vnější kontakty, případně zesílí účelově vazby na ty, které by mohly nemocnému přímo pomoci. Zhoršení zdravotního stavu však vyvolá

dříve nebo později pocity frustrace, které nebývají ventilovány uvnitř rodiny z obavy, že by mohly nemocnému přitížit (Mühlpachr, 2008, s. 164). I zde je velmi důležité zmínit, že vnímání téže situace je velmi individuální. Co jeden za smysluplné považuje, pro druhého je „ranou osudu“, naprosto nečitelnou situací, ve které se nedokáže sám zorientovat. Zde má důležitou úlohu širší síť sociálních vazeb jako jsou přátelé, sousedé či známí. Lidé v podobné životní situaci mají přirozenou tendenci se vyhledávat, jejich komunikace je oprostěna od zastírání, plynoucího z obav o ublížení jejich blízkému. V tomto smyslu se v těchto vztazích nacházejí pečující v „bezpečném prostoru“ a jejich často i nově vzniklá přátelství jsou jim velmi prospěšná. Dochází k předávání důležitých informací, které se přímo vztahují k péči o nemocného. Neméně důležitá je emoční podpora a pocit pochopení, které se takto pečujícím dostává.

#### 1.4 Stáří a stárnutí

Stárnutí je procesem, zasahující biologickou i duševní stránku osobnosti a jeho průběh je vysoce individuální. Roli zde hraje velké množství faktorů (např. dědičnost, vlivy prostředí). Stáří je přirozeným procesem a nikoli chorobou, který provází řada přirozených změn. Pohled na to, kdy člověka začínáme považovat za starého, se velmi různí a vyvíjí se v čase. Je zřejmé, že lidé, kteří byli dříve vnímáni jako staří, jsou dnes pokládáni za osoby středního nebo zralého věku.

Matoušek stáří definuje jako „...*věkové období, začínající v současné západní kultuře v 60 - 65 letech, kdy lidé odcházejí do důchodu. Někteří z nich pak mají větší spotřebu zdravotnické péče nebo postupně ztrácejí soběstačnost. Jen menší část lidí dožívajících se 80 let je zdravá a soběstačná. Neplatí však obecně, že každý starý člověk je bezmocný, nemocný, depresivní, trpí poruchami paměti a pohybového ústrojí.*“ (2003, s. 226)

Nejčastější a všeobecně přijímané je dělení stáří dle věkových skupin, které navrhla Světová zdravotnická organizace (dále WHO). Rozmezí věku 60-74 let je popisováno jako tzv. *rané stáří*. V této době je pro člověka důležité vyplnění volného času po odchodu do starobního důchodu, potřeba aktivit a seberealizace). Věk 75- 89 let je definován jako období *starých seniorů*. Zde je již v popředí zájmu adaptace na změny v toleranci zátěže, průběhu chorob i přirozených příznaků stáří, riziková je v této době zejména osamělost starého člověka. O lidech starších 90-ti let se hovoří jako

o dlouhověkových nebo *velmi starých seniorech*. Do popředí zájmu se dostává problematika soběstačnosti a zabezpečení seniora (Chadima, 2007, s. 53).

Stáří je provázeno mnoha mýty a předsudky a faktem je, že velká většina mladých lidí ani lidí středního věku o stáří ví jen velmi málo. Pohled na stáří je často provázen předsudečnými postoji, kdy je starý člověk vnímán jako zátěž pro společnost, člověk neaktivní a nadbytečný. Toto samozřejmě není pravda. Věk není sám o sobě důvodem zvýšené péče. Mnoho seniorů je aktivních do vysokého stáří. Individuální kompetence jsou v tomto směru vždy významnější než fyzický věk. Mezi pozitivní aspekty stáří patří stabilita a vyrovnanost, které toto životní období provázejí. V této souvislosti je důležité zmínit, že *„...osobnost se do značné míry formuje mnohem dříve, než se objevují první šediny. Staří lidé tak mohou svou osobnost spíše přizpůsobovat, nikoli radikálně měnit. Ke spokojenému stárnutí vede řada cest, všechny ale v zásadě předpokládají smíření se s omezeními.“* (Stuart-Hamilton, 1999, s. 159) U těch seniorů, jejichž stáří je provázeno vážnými obtížemi, spojenými s déletrvající nemocí, je smíření s vlastními omezeními důležitým předpokladem toho, aby jim „mohlo být pomoci“ jejich milujícími blízkými.

## 1.5 Dlouhodobě nemocný senior

Pokud chceme specifikovat, koho lze označit za dlouhodobě nemocného, je třeba alespoň krátce připomenout pojmy zdraví a nemoc. Dle WHO je zdraví definováno jako tělesné, duševní a společenské blaho člověka. Každá z těchto složek ovlivňuje ostatní a každá změna v jedné nebo více těchto složkách ovlivňuje prožívání člověka a funkci organismu jako celku. Nemoc je tedy odvozeně takový stav člověka, kdy došlo k poruše v některé, nebo více z těchto oblastí.

V odborné literatuře je pojmem těžce nemocný označen mimo jiné i jako člověk nemocný chronicky. *„Jde o lidi trpící chorobou, jež bude trvat pravděpodobně hodně dlouho a její vyléčení se zdá být - nebo skutečně je - v nedohlednu.“* (Křivohlavý, 1989, s. 41) U chronicky nemocných, kde je malá nebo žádná šance na to, že se zdravotní stav nemocného výraznělepší, je velmi důležitá vzájemná výměna informací a proto se zejména v zahraničí stále častěji tyto lidé sdružují do vzájemně si pomáhajících skupin tzv. self-help-groups, které doplňují stávající zdravotní systém (Křivohlavý, 2003).

Smíření se s tím, že naděje na výrazné zlepšení zdravotního stavu nemocného je mizivá a míra jeho závislosti se bude zvyšovat, je velmi těžké jak pro nemocného, tak pro pečující. Nemocný se s vlastní nemohoucností může srovnávat velmi těžko, může být rozmrzelý, jeho závislost na druhých mu vadí. Na přechod ze zdraví do nemoci a nemohoucnosti nejsme ani u starého člověka nikdy připraveni. I když jsou reakce jednotlivých lidí na těžké životní situace různé a závisí na spoustě vnějších okolností, na dosavadních zkušenostech a osobnosti jednotlivce, určité zákonitosti zde jsou.

Svatošová (1995) uvádí přehledné dělení dle Elizabeth Kübler-Rossové. Jde o pět etap smířování se s vážným onemocněním, kterými jsou negace, agrese, smlouvání, deprese a smíření. První z nich, *fáze negace* je prožívána jako šok a popírání samotné existence nemoci, nemocný si myslí, že jde patrně o omyl. Tato fáze je spojena s obavou a strachem z bolesti. Po ní nastupuje *fáze agrese*, vzpoura proti všemu a všem. Provází ji zlost na druhé, zdravé lidi, často je namířena na nejbližší okolí a pro blízké je velmi těžké ji zvládat. Třetí je *fáze smlouvání* a je provázena aktivitou. Nemocný již chápe, že je nemocen a pro uzdravení je ochoten udělat cokoli. Další fáze, *deprese* je provázena zejména smutkem, úzkostí a pasivitou. Nic nemá cenu, je obtížné hledat smysluplnost bytí. Poslední fází je *smíření*. To má podobu souhlasu a je charakterizováno pokorou a vnitřním klidem. Nejde o rezignaci, která je spíše výrazem osobní prohry nemocného i jeho okolí, které mu nedokázalo pomoci (Svatošová, 1995, s. 18).

Nemocný však není „ostrovem“, žije v sociálních vztazích a jeho blízcí jsou jeho nemocí zasaženi stejně jako on a trpí spolu s ním. M. Svatošová dále upozorňuje, že příbuzní procházejí při smířování se s nemocí blízkého stejným procesem. Etapy se střídají a opakovaně vracejí a to i v průběhu jediného dne. „*Je také třeba upozornit na časový posun, v jakém prožívají jednotlivé fáze pacient a jeho blízcí. Jestliže pacient již dosáhl stadia smíření, zatím co jeho okolí stále ještě prožívá fázi smlouvání a vyjednávání, může mu to být na škodu. Třebaže to není lehké, měla by se v takovém případě rodina snažit co nejdříve s nemocným vyrovnat krok.*“ (Svatošová, s. 18 - 19)

V souvislosti s příchodem závažného onemocnění ale i stárnutím samotným dochází velmi často i ke ztrátě soběstačnosti a přichází i závislost na pomoci jiné osoby. Zákon rozeznává čtyři stupně takové závislosti od mírné, až po závislost úplnou. Pro účely posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby, kterými jsou: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání

a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Ke ztrátě soběstačnosti seniorů může dojít dvěma způsoby: postupně nebo náhle. Postupné snížení soběstačnosti ve stáří je důsledkem postupného úbytku funkčních výkonností a adaptačních schopností organismu v kombinaci s polymorbiditou, tedy více závažnými nemocemi najednou. Náhlé změny pak souvisí atakou akutního onemocnění.

## 1.6 Vývoj úlohy rodiny a společnosti v péči o nemocného seniora

Úloha rodiny v péči o její dlouhodobě nemocné členy je historicky zakotvená a její význam je nezpochybnitelný. Úlohu rodiny krátce a výstižně shrnuje Ivo Možný, který rodinu popisuje jako „...sociální zařízení, jehož primárním účelem je poskytovat soukromý prostor, stíněný proti vířícímu a nepřehlednému světu veřejnému...“, tedy jako „kotvu jistoty“ pro obyčejného člověka. (1999, s. 13) Rodina v průběhu postmoderní doby, ve které se nyní nacházíme, ztratila některé ze svých tradičních funkcí, které převzaly formální organizace. Škola převzala vzdělávání, masmédiá suplují funkci rodiny v oblasti socializace a respektu k uznávaným hodnotám. Zdravotnická a sociální zařízení převzala ve velké míře péči o nemocné, staré a postižené. Nezastupitelnou funkcí rodiny zůstává citové bezpečí (Možný, 1999, s. 13).

Tyto trendy byly v naší zemi patrné v době po roce 1948, v totalitním socialistickém státu /do r. 1989/, kdy byl v myslích občanů cíleně upevňován názor, že hlavním smyslem života člověka je uvědomělá práce pro společnost. Zájem o tradiční rodinné modely péče o potřebné ustupuje do pozadí. Tomu odpovídaly i legislativní podmínky, které péči o blízké nemocné rozhodně neusnadňovaly, a dá se říci, že ji prakticky ani neumožňovaly. Umisťování starých i mentálně postižených do velkých ústavních zařízení se stává „normálním“. Toto hluboce zakořeněné myšlení stále přetrvává v myslích mnoha lidí. Žijeme v době, kdy je společnost zaměřena na atributy, jako jsou mládí, výkon a aktivita. Důvodem toho, proč lidé i dnes tak často a ochotně předávají péči o své staré a nemocné příbuzné do rukou institucí je kromě společensky determinovaných podmínek i to, že pohled na nemohoucnost a stáří přináší připomínku vlastní konečnosti. I my jednou budeme takoví: pomalí, nepružní a neschopní. Na druhou stranu chápeme, že staří lidé potřebují ctít a milovat, protože chápeme, že nejde

jen o krásné a hluboké ideály, ale především o základní potřeby každého člověka. Tato konfliktnost, s jakou stáří vnímáme, nás vede k řešení z nejjednodušších, když problém zkrátka odsuneme, předáme někomu jinému. Oproti nedávné minulosti je v oblasti sociálních služeb nyní důraz kladen na autonomii člověka, na jeho právo sebeurčení a vedení uspokojivého života v prostředí, které je pro něj přirozené.

Úloha rodiny pečující o nemocného seniora je významná nejen v tom, že pečuje „in natura“, ale také v tom, že v případě potřeby institucionální péče, která je nutná zejména z důvodů zdravotních, hájí rodina zájmy svého příbuzného a zůstává „ve hře“. Pečující nemají jen právo, ale i povinnost se zajímat. Emocionální podpora tak zůstává klíčovou a neopominutelnou funkcí rodiny při péči o dlouhodobě nemocného seniora.

Nejbližší rodina a další příbuzní jsou nejčastějšími neformálními pečovateli. G. Allan (1991, s. 120-121) zdůvodňuje převahu rodinných pečovatelů tím, že je založena především na morálním závazku a odpovědnosti plynoucích z rodinných vztahů. Takový vztah je založený na citových vazbách a je v něm potenciál pro poskytnutí dlouhodobé péče. Oproti tomu vztah mezi přáteli a sousedy je založen na reciprocitě a opírá se rovnocennost ve vztazích.

Šelner uvádí, že v evropských zemích jsou v oblasti péče o nesoběstačné seniory tendence k primární odpovědnosti rodiny o své nesoběstačné členy a úlohou státu je pak zjistit, aby rodina neměla „objektivní důvod“ péči o blízkého odmítat. To znamená, že vytvoří přijatelné finanční i rámcové podmínky (2004, s. 17). I u nás po roce 1989 došlo postupně k významným změnám v legislativní oblasti, které umožňují jak pomáhání těm, kdo se o své nemocné blízké chtějí starat, tak rozvoj neziskového sektoru a zapojení církví do komunitních služeb. Význam rodinných pečujících osob, jako poskytovatelů péče stoupá, je však třeba podporovat a rozvíjet komunitní formy péče v sociálních službách, tedy péči terénní. Velký potenciál do budoucna, má zejména v oblasti asistenčních služeb, dobrovolnické hnutí. Dle Topinkové v současné době „...rodiny poskytují tři čtvrtiny veškeré péče a pouze necelá čtvrtina je poskytována placenými pečovateli a agenturami domácí péče a institucemi“ (In Tošnerová, 2001, s. 6).

Z výsledků výzkumu M. Jegermalma provedeného v roce 2000 ve Švédsku vyplynulo, že pečovatelé nebyli ve většině případů pro příjemce péče jediným zdrojem péče, že se jim běžně dostávalo pomoci i od dalšího příbuzného. Velmi řídká však byla pomoc od dobrovolnických nebo neziskových organizací. (2004, s. 19)

Důležitým kritériem domácí péče je její kvalita. V tomto ohledu nesou odpovědnost sami pečující. Se zhoršujícím se zdravotním stavem seniora se však zvyšují nároky na určitou odbornost péče (např. ošetřování stomie, péče o dekubity a další praktické dovednosti z oblasti ošetřovatelství). Většina pečujících tedy potřebuje určité zaučení, nebo proškolení, které nejčastěji poskytují zdravotníci, nebo poskytovatelé terénních pečovatelských služeb.



## 2 Charakteristika zátěže osob pečujících o seniory

Společným jmenovatelem, který váže dohromady ty, kdo pečují o chronicky nemocné, nebo invalidní manžele, děti, rodiče, sourozence či partnery není to, co nás napadne paradoxně jako první. Nepatří sem ani samotný výkon pečování, ani doba poskytování péče, či její místo. Tyto charakteristiky jsou poměrně proměnlivé. Nejsou to ani odpovědnost, úkoly, či délka doby péče, co odlišuje rodinné pečovatelství od ostatních forem péče o nemocné.

Tošnerová považuje za podstatný prvek rodinného pečovatelství jeho emocionální dopad. *Společné prvky pečovatelství* uvádí autorka s odkazem na výzkumy Suzanne Mintz, prezidentky a spoluzakladatelky Národní Asociace rodinných pečovatelů (NFCA) prováděné v roce 1997. V první řadě je to *hluboký smutek* příbuzných z toho, že ten, na kom jim záleží, ztrácí svou nezávislost a mobilitu, jeho život se od normality začíná odklánět a to má dopad i na fungování celé rodiny. Dalším je *pocit izolace* způsobený tím, že všechno je jinak a dříve běžné činnosti vyžadují náhle tolik pozornosti a soustředění. *Stres*, který pečující pociťují z nedostatku času pro sebe a z toho, že vše je najednou tak těžké dokončovat. *Frustrace* z toho že lidé, kteří mají znát odpovědi na jejich otázky, je povětšinou neznají. Ještě je tu však jeden společný prvek, jiný, než ty ostatní. Tím prvkem je *vnitřní síla*. Ta statečnost nepřestat bez ohledu na své vlastní nepohodlí či bolest. Tato vnitřní síla je však často nepoznána, protože ne každý je schopen podstoupit a vidět jak mimořádnou práci činí. (Tošnerová, 2001, s. 14-15)

Ne všichni pečující dokážou uznat cenu sebe sama a být na sebe hrdí. Vidět, že to, k čemu se rozhodli a pro co obětovali své pohodlí, je to nejlepší, co mohou svým stárnoucím členům rodiny poskytnout.

### 2.1 Charakteristika pečujících a druhy zátěže dle oblasti dopadu

Z výzkumů věnovaných charakteristice skupiny rodinných pečujících, vyplývá, že péči o nemocného nesoběstačného seniora nejčastěji zajišťuje manželka nebo manžel či partner, jejich děti se svými partnery. Podle výzkumu Tošnerové (2001), provedeného v letech 1998 až 1999, nejčastěji pečují o staré členy rodiny ženy, které bydlí s příjemcem péče ve společné domácnosti. Z hlediska věku pečujících jsou to ženy ve věku 46-60 let (více než 51%). Z toho 38,4 % z nich zajišťují péči samostatně. Ženy

starší 61 let jsou rovněž zastoupeny významně (32,5 %). Více než polovina z těchto žen (51,6 %) pečuje o osoby, jež potřebují soustavnou a pravidelnou péči. Naproti tomu pečující muži jsou mezi rodinnými pečovateli zastoupeni minimálně.

Role ženy jako pečovatelky má tradici a je v naší společnosti nedílnou součástí ženské identity. Jde o tradiční model, kdy jsou ženy těmi, kdo mají zodpovědnost za stav starých příbuzných, ale také potažmo za štěstí a emocionální pohodu celé rodiny. Muži v péči o staré členy rodiny vypomáhají zejména při úkonech, které jsou pro ženu příliš fyzicky náročné. Případy, kdy jsou muži hlavními pečujícími, jsou méně časté. V praxi je obvyklé, že většina tíhy péče leží na jedné osobě, jak již bylo zmíněno, nejčastěji ženě.

Význam práce neformálních pečovatelů potvrzují i zahraniční odborné práce na sociální opory domácích pečujících. Z výzkumu M. Jegermalma, provedeného ve Švédsku v roce 2000 vyplývá, že *...většina příjemců ve všech kategoriích péče získává většinu pomoci od neformálních pečovatelů... neformální systém péče ve Švédsku hraje i nadále důležitou roli v pomoci potřebným.*" (2004, s. 21)

I když jsou pečovatelkami nejčastěji starší ženy, je pomoc partnerů a ostatních členů rodiny vzhledem k psychické a často i fyzické náročnosti nezbytná. Pečování nemůže být záležitostí jednoho člena rodiny, zejména v případech celodenního pečování.

## 2.2 Podmínky rodinné péče

Základní podmínky pro rodinnou péči popisují autoři, zabývající se tematikou nevyčísitelně nemocných (Haškovcová, Křivohlavý, či Svatošová) několika obsahově blízkými vymezeními. Mezi všeobecně uznávané a srozumitelně vyjádřené patří tři základní podmínky pečování, které uvádí Pacovský (1990). Ty musí být splněny, aby pomoc byla úspěšná a smysluplná. Rodina musí především *chtít* pečovat. Zde je důležitá motivace, hrají zde roli morální kvality rodiny a etické principy, kterými se její členové řídí. Další důležitou podmínkou je, aby byla rodina *schopna* se postarat. Musí mít podmínky - vhodný prostor v domě, pomůcky a potřeby. Důležité je i *umět* se postarat. V tomto směru je velmi náročné pečování o nepohyblivé, inkontinentní, dementní nebo agresivní staré lidi, které vyžaduje určitou míru základních a někdy i velmi specifických znalostí a dovedností, které si musí pečující osvojit, aby nedocházelo ke komplikacím zdravotního stavu seniora (Pacovský, 1990, s. 54-55).

Pokud péči předchází pobyt seniora ve zdravotnickém zařízení, jsou nápomocni zejména lékaři a sestry, kteří mohou postupně rodinu seznamovat se specifickými požadavky na péči o jejich blízkého po propuštění z nemocnice. Bývají často prvními, kdo rodině informace tohoto typu poskytne. Současně jim mohou pomoci i v tom, kam se obrátit pro potřebné kompenzační pomůcky (např. antidekubitní podložky, chodítka, pomůcky pro koupání a podobně). Tato pomoc je neocenitelná a kvalita obdržených informací může ovlivnit konečné rozhodnutí rodiny, zda se pro domácí péči o svého blízkého rozhodnou, či nikoliv.

Odpovědnost těch, kdo pečující o své nemocné rodinné příslušníky je velká. To může přinášet zvýšenou míru stresu, pocity přetížení a beznaděje. Péče vyžaduje vytrvalost a obětavost. V případech celodenní péče pečující často provází pocity nejistoty, beznaděje, bezmoci a osamělosti. (Jeřábek, 2005, s. 12-13) Pečující i nemocný vstupují do svých rolí s různými představami a očekáváními a stávají se partnery při řešení a problémů, které jim nová situace přináší. Jejich vztah se stává silnějším, pevnějším a především bližším. Nese však také vyšší nároky na všechny zúčastněné v oblasti komunikace a vzájemné tolerance.

### 2.3 Druhy péče dle rozsahu

Celková náročnost péče o nesoběstačného seniora pro pečující je ovlivněna rozsahem poskytované péče. Jeřábek (2005, s. 11) rozlišuje z hlediska míry závislosti a z hlediska formy a doby přítomnosti pečujícího rodinného příslušníka u nesoběstačného seniora tři druhy péče: podpůrnou, neosobní a osobní péči.

Prvním je *podpůrná péče*, která se vyznačuje především nepravidelností a příležitostným poskytováním. Je fyzicky a časově nejméně náročná. Jde o občasnou výpomoc s těmi činnostmi, na které už příjemce sám nestačí, dopravu k lékaři, pomoc se záležitostmi na úřadech ap. V praxi jde o obvykle o poskytování pomoci relativně soběstačnému seniorovi ze strany dětí a jiných příbuzných, či přátel. Obsahuje emocionální složku, kterou pociťují jako významnou obě strany. U pečujících o nemocného člověka je rovněž ulehčením v péči, i když jde o nejnižší stupeň péče.

*Neosobní péče* je charakterizována jako neodkladná, příjemce se bez ní těžko obejde. Jde o pravidelnou pomoc, kterou není možné odkládat. Příkladem takové pomoci je péče žen, které mají vlastní rodiny s nezletilými dětmi a pečují o nemocné rodiče, jejichž stav nevyžaduje nepřetržitou přítomnost druhé osoby, tedy bydlení ve

společné domácnosti. V praxi jde o poměrně rozšířený model péče. Jeho výhodou je, že poskytuje pečujícímu určitý prostor, kdy se může věnovat něčemu jinému. Je charakterizována nesoběstačností nemocného seniora v instrumentálních činnostech. Zde je možné využít pečovatelské služby, nebo sousedské výpomoci.

*Osobní péče* je nejnáročnější, protože vyžaduje stálou přítomnost pečujícího a je spojena s velkou časovou, fyzickou i psychickou náročností. Pokud je senior nesoběstačný kromě instrumentálních činností i v základních denních činnostech, je třeba jej doprovázet, pomáhat mu při provádění osobní hygieny, oblékání, najedení, přemísťování a vyprazdňování. Tato péče samozřejmě obsahuje i činnosti uváděné u podpůrné a neosobní formy péče.

Pečující rodiny v případě péče o dlouhodobě nemocného seniora často projdou postupně všemi formami péče.

## **2.4 Specifické okolnosti a faktory ovlivňující pomáhání starších pečujících**

Úbytek sil způsobený stářím společně s vlastním zdravotním omezením je pro starší pečující hlavní komplikací pečování. Nezvládají již to, co zvládali v době, kdy byli mladší. Daleko těžší je pro ně také zvládání psychické zátěže, která je spojena jak s dlouhodobostí péče, tak se stupňováním nároků na péči. Jak už bylo zmíněno, nečastěji jsou hlavní pečující osobou starší ženy. S věkem ubývá postupně zejména fyzické síly a objevují se zdravotní problémy. Ty mohou být dané zdravotním stavem pečujícího, nebo se mohou objevit jako důsledek způsobený pečováním. Sem patří jak fyzické obtíže související s manipulací s nemocným např. častým zvedáním, obracením, či přenášením. Výskyt obtíží psychického rázu, jako jsou poruchy spánku, vyčerpání jsou výsledkem dlouhodobého působení stresu.

Určitým omezením je i znevýhodnění pečujících seniorů (nejčastěji žen) v oblasti získávání informací, neboť starší pečující jsou méně zdatní ve využívání moderních informačních zdrojů, které jsou dnes stále preferovanější formou sdělování informací. Počítač s přístupem k internetu není běžnou součástí domácností seniorů. Problém je tedy jak v oblasti instrumentálních dovedností, tak v technickém zabezpečení. V tomto smyslu lze očekávat do budoucna zlepšení, protože tzv. „počítačová gramotnost“ obyvatel stále roste a ti, kdo budou seniory za deset nebo patnáct let budou mít v tomto

ohledu lepší podmínky. Řešením obtíží se získáváním informací může být pomoc mladší generace, kterou ale prakticky vylučuje i neochota seniorů „obtěžovat druhé se svými problémy“.

Pečujícím seniorům, kteří tvoří poměrně početnou skupinu pečujících, není věnována dostatečná pozornost a specifika jejich potřeb nejsou dostatečně diskutována v odborné literatuře.

## 2.5 Specifika péče o dlouhodobě nemocného seniora

Pečování o nemocného má pro pečujícího i pozitivní přínosy, kterými je zejména smysluplnost a pocit uspokojení z toho, že pro svého blízkého děláme to nejlepší, je třeba zmínit i zátěž, která se projevuje v několika oblastech. Tošnerová (2004, s. 14) uvádí, že tato zátěž může být „...*tělesná, finanční, sociální, může pocházet z okolního, nebo být citové povahy.*“ Tělesná zátěž vzniká zejména v souvislosti se zvedáním a přemisťováním osob s omezenou pohyblivostí a jako zatěžující uvádí také osobní péči o starého člověka, který již není zcela při smyslech“. Finanční zátěž je spojena zejména se službami, které rodiny samy nemohou poskytovat (lékařské, farmaceutické, rehabilitační). Pokud jsou finanční možnosti omezeny, je vhodné rozložení finančního břemene na všechny členy rodiny. Určitou zátěží je také nutnost přizpůsobení místa (instalace pomůcek např. zábradlí, madel, ramp) a také přizpůsobení jeho způsobu života a rozvrhu denních aktivit. Sociální zátěž může být vyvolána nepřetržitostí péče, která způsobuje únavu a odloučenost od přátel a společenského života. „*Výsledkem může být vztek a odpor k příjemci péče*“. (Tošnerová, 2004, s. 57) Citová zátěž je pak často vyústěním všech typů zátěže a vyvolává mnoho nepříjemných pocitů, jako jsou hněv, pocit znechucení z trvalé zodpovědnosti, pocity bezvýchodnosti a bezmoci. Pokud se tyto pocity objeví a péče již pro vyčerpání způsobené dlouhodobým stresem není možná, je na místě zanechat na delší dobu pečování a vyžádat pomoc od profesionálních pečovatелů (Tošnerová, 2004, s. 57-59).

Péči o starého nemocného člověka mohou provázet omezení, která souvisí s jeho zdravotním stavem. Využití některých podpůrných služeb, které vyžadují transport nemocného, jako je respitní péče nebo denní stacionář, není možné využít z důvodu vážného zdravotního stavu a omezené mobility. Sem může patřit i obezita příjemce péče, která prakticky velmi komplikuje nebo zcela znemožňuje častější transport a změnu prostředí.

Omezení soběstačnosti nemusí a nemělo by znamenat ztrátu autonomie. Úkony, které je schopen zvládnout nemocný sám, by měly být prováděny nemocným i za cenu toho, že jde o časově náročnější variantu. Udržení „normality“ života je pro příjemce péče velmi důležité. Nadbytečná péče vede ke zneschopňování nemocného. Profesionální pečující si jsou významu udržení alespoň minimálního rozsahu sebeobslužnosti nemocného vědomi, laičtí pečující však nemusí o jejím významu vědět, proto je osvěta rodinných pečujících v tomto směru velmi důležitá.

## 2.6 Kritické momenty v rodinné péči

Soustavná péče o dlouhodobě nemocného člena rodiny má své pozitivní stránky, je však náročná a obsahuje kritické momenty, které zmiňuje Jeřábek (2005, s. 14-17). Na některé z nich bych chtěla zvláště upozornit.

Zejména v začátku pečování se rodinní pečující potýkají s potřebou *osvojování praktických dovedností*, jako jsou pečovatelské techniky, dovednosti a speciální úkony. Sem patří např. aplikace inzulínu u diabetiků, péče o stomii, osvojení si dovedností souvisejících se zvládnutím omezené hybnosti příjemce péče. Jednoduché kurzy pro pečovatele, které jsou v zahraničí poměrně běžné, jsou „...*velmi přínosné, neboť s obratností a zručností roste i sebedůvěra pečujících.*“ (Abel in Jeřábek, 2005, s. 16) V našich podmínkách zaškolení v této oblasti zajišťují zejména zdravotnická zařízení, praktičtí lékaři, či rozvíjející se terénní pečovatelská služba poskytovaná nestátními neziskovými organizacemi. Svépomocné skupiny pečujících jsou jako organizátoři a poskytovatelé těchto služeb stále spíše vzácností.

Dalším kritickým momentem jsou *zdravotní problémy pečujících*. Zejména starší pečující těžko zvládají neúměrnou fyzickou námahu spojenou s manipulací s nemocným a psychické oblasti zejména psychické vypětí a nedostatek spánku a zejména nepřetržitě pečující jsou ohroženi vznikem syndromu vyhoření. Zde existuje možnost využití služeb tzv. „respitní péče“. Problémem však může být fakt, že jde o placenou službu a v případě využití na delší dobu nemusí být pro příjemce péče dostupná. Vhodnější by v takovém případě bylo využití krátkodobé institucionální péče, která umožní pečujícím několikahodinové až několikadenní volno na zotavenou jako jsou denní stacionáře nebo terénní asistenční služba.

*Osamělost pečovatelů*, omezení jejich do té doby běžných sociálních vazeb a kontaktů na minimum je dalším, neméně důležitým problémem, se kterými se pečující

potýkají. Skutečnost společenské izolovanosti pečovatelek označuje Jeřábek jako závažný společenský problém. „*Tyto statečné ženy bývají ponechány rodinami svých blízkých, sousedy, komunitou, okolní společností často dlouhé měsíce bez pomoci a bez významnějšího společenského kontaktu.*“ (2005, s. 14) Pečujícími však často schází dostatek volného času jen pro sebe. Pokud není možná pomoc jiných členů rodiny např. proto, že jsou zaměstnáni, je řešením využití rozvíjejících se odlehčujících služeb. Organizace často využívají dobrovolníků, kteří jsou časově flexibilní. Po vzájemné domluvě pak může být zajištěno „hlídání“ a pečující si může zařídit vlastní záležitosti nebo čas vyplnit svými koníčky. Tato forma je však dostupnější pouze ve větších městech.

Nezastupitelnost v péči je další nepřehlédnutelný problém. Největší tíže zodpovědnosti za péči leží i v případě, že rodina na péči jakkoli participuje, na hlavním pečujícím. S tímto problémem přímo souvisí i *absence vhodných sociálních služeb*, která se projevuje zejména v případech, kdy má nemocný senior výrazné problémy s mobilitou. Poskytovatelé takové klienty z poskytování některých typů služeb přímo vylučují /např. denní stacionáře/.

### 3 Sociální opora pečujících

Příbuzní, kteří pečují o rodinného příslušníka, jsou pro nemocného zdrojem pomoci a opory v jeho těžké situaci. Současně se ale z dlouhodobého hlediska sami neobejdou bez pomoci, která pramení ze sociálních kontaktů a vazeb.

Termín sociální je odvozen z latinského „socius“ - doslova „druh“, ten druhý, případně přítel, kamarád“ Sociální tedy původně znamenalo „týkající se mně a tebe“ a je vykládáno též ve významu „týkající se společnosti“ (Křivohlavý, 1998, s. 89). Znamená tedy oporu ze strany ostatních lidí, která probíhá na různých úrovních, přičemž vycházíme z interakce mezi člověkem a jeho prostředím. Sociální podporu mohou poskytovat vyškolení profesionálové či školení dobrovolníci, ale i přátelé a sousedé. Ve druhém případě jde o neformální podporu, kterou nám může poskytnout i kadeřnice, nebo zdravotní sestra u obvodního lékaře. Lidé, kteří pracují v oblasti služeb, jsou velmi často poskytovateli tohoto druhu opory. Matoušek uvádí, že tato forma podpory je lidmi ve stresových situacích, využívána nejméně třicetkrát častěji, než podpora odborníků (2003, s. 211). Důvodem může být jak její dostupnost, tak jejich neformálnost založená na dlouhodobosti vzájemných vztahů.

O tom, jak důležité jsou kontakty pečujících s okolním světem, píše i Soukupová. *„Pečující mívá sklon zanedbávat své vlastní tělesné, duševní i duchovní potřeby, má sklon odbývat se, nebo klade na sebe nároky zvládnout veškerou práci sám, nezatěžovat ostatní.“* (2006, s. 26) Vzhledem k tomu, že domácí péče je často dlouhodobá a trvá měsíce a roky, pečující musí myslet na sebe a podpora druhých je skutečně potřebná, neboť se může prohlubovat úzkost a vznikat negativní pocity, psychické obtíže, nebo příznaky vyčerpání. Důležité je, aby si o pomoc dokázali sami pečující říci. Stejně důležité je, aby pečující dokázali vyhledávat situace, které jim přinášejí potěšení a které jim „dobíjí baterky“ a jsou zdrojem obohacení a síly k další péči (Soukupová, 2006, s. 26 - 28).

#### 3.1 Druhy sociální opory

Sociální opora má různé formy a úrovně a je poskytována jak jednotlivci, tak institucemi. V následující kapitole budou popsány jednotlivé složky sociální opory z různých hledisek a pozornost bude věnována i jejímu významu a funkcím.



„Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.“ (Křivohlavý, 2001, s. 94) U sociální pomoci by měl být jasný její zdroj, měla by být příjemcem vnímána, také by měl být předpokládán pozitivní výsledek a měly by být patrné vztahy mezi poskytovatelem a příjemcem.

Základem sociální opory jedince je především **sociální podpůrná síť**, kterou tvoří vztahy v rámci rodiny, přátel, sousedské vztahy a vztahy v rámci zájmových, pracovních a společenských skupin. Významnou skupinou osob jsou také poskytovatelé zdravotní a sociální péče, duchovní, poradci či terapeuté a lidé, kteří mají zkušenost s obdobnou stresovou situací. Podpůrnou sociální síť tvoří ti, s kterými je jedinec v přímém kontaktu. Šolcová a Kebza (1999, s. 19-38) dělí sociální oporu podle formy pomoci.

*Instrumentální* sociální opora je zcela konkrétní a věcná forma pomoci. Může jít o výpomoc v oblasti finanční či materiální. Asistence, služby nebo výkonu. Péči o nemocného příbuzného není možné realizovat bez praktické pomoci druhých ať už na neprofesionální, či profesionální úrovni. Míra této pomoci může být různá stejně tak jako její forma. Finanční zajištění péče je nezbytné, stejně jako pomůcky či technická zařízení, která péči umožňují, nebo usnadňují (např. vozíky, zvedáky, speciální lůžka). Dále sem patří výpomoc ve formě zajištění nákupů, vaření či pomoc s péčí o domácnost.

*Informační* sociální opora je charakterizována poskytnutím rady, postupu nebo návodu k úspěšnému zvládnutí situace. Sem patří i poskytnutí informací o existenci či dostupnosti dalších možností pomoci. Sem řadíme osobní sdělení jako od laických pečovatelů, kteří mají s danou situací zkušenosti, tak od profesionálních pečovatelů, zdravotníků či institucí. Pro pečující může být cenným zdrojem informací také internet, kde je možné nalézt kontakty na pomáhající instituce. Předpokladem využití této formy získávání informací je alespoň minimální úroveň znalosti práce s počítačem.

*Emocionální* sociální opora je založena na vnímání blízkosti a lásky, patří sem dodávání naděje, uklidňování v rozrušení tento druh pomoci je poskytován nejbližšími lidmi.

Posledním druhem je pak *hodnotící* sociální opora. Tou je slovní vyjádření úcty a respektu okolí k tomu, kdo pomáhá. To je velmi důležité, protože je zdrojem tolik důležitého kladného sebehodnocení.

Kvantitativním ukazatelem sociální opory je rozsah sociální sítě. Čím větší je sociální síť člověka svým rozsahem, tím větším má potenciál stát se zdrojem dobré sociální opory. Jen o kvantitu ale nejde. Dostatečně kvalitní opora z několika málo zdrojů nahradí rozsáhlou síť sociální opory jedince. Struktura podpurné sociální sítě se může měnit v závislosti na situaci, podmínkách a povaze pomoci, kterou nemocný senior potřebuje.

### 3.2 Sociální opora jako prevence burnout syndromu

Řada studií ukázala, že dostatečná sociální opora je důležitým faktorem jak při prevenci stresů, distresů a psychického vyhoření. Tzv. burnout syndromem jsou pečující ohroženi stejně jako profesionální pomáhající. Tento termín byl původně používán slangově pro označení narkomana, který se ocitl na samém dně. Později začal být užíván v pracovní oblasti a stal se vyjádřením rezignace, letargie a vyčerpání v pracovním procesu (Vodáčková, 2002). „*Burnout je formálně definován a subjektivně prožíván jako stav tělesného, citového (emocionálního) a duševního (mentálního) vyčerpání, způsobeného dlouhodobým pobýváním v situacích, které jsou emocionálně mimořádně náročné* (Křivohlavý, 1998, s. 10-11).

Tato emocionální náročnost je nejčastěji způsobena spojením velkého očekávání a chronickými situačními stresy.“ Výsledky studie provedené v roce 1988 autory Pinesovou a Aronsonem, kteří oslovili 35 mužů a 45 žen. Bylo zjištěno, že pečující sami si své sociální opory váží tím více, čím více se propadají do stavu celkového vyčerpání. Dále vyplynulo, že potřeba „nasycení“ života potřebnou sociální oporou je vždy neuspokojena. Sociální opory není nikdy dost. Zajímavé je i zjištění autorů, že i ten, kdo sociální opory dříve nevážil, nebo ji nedokázali ocenit, si jí naučí vážit ve chvíli, kdy se sám dostane do těžké osobní situace (Křivohlavý, 1998, s. 89-93). Zejména podporu ze strany rodiny bereme často jako samozřejmou.

Někteří autoři (např. Aronson a kol.) rozlišují mezi syndromem vyhoření a vyčerpáním. Jde o jevy podobné, však liší se svými příčinami. Oba jsou spojeny s vyčerpáním v oblasti emocionální, fyzické či psychické, vyčerpání je provázeno pocity zbytečnosti a nedocenění, burnout syndrom je spojený s dlouhodobým nasazením

pro druhé lidi (Jankovský, 2003). Zajímavý je i vztah mezi naplněním smyslu života a vyhořením. Čím mají lidé vyšší naplnění smyslu života, tím méně jsou ohroženi vyhořením. Důležitost zakotvení ve smyslu, které dává význam situacím z nejtěžších, vysvětluje Frankl mimo jiné Nietzscheho výrokem: „*Kdo má ve svém životě nějaké proč, ten snese i každé jak*“ (Frankl, 2006). Toto jednoduché vyjádření má v sobě hlubokou pravdu.

Dlouhodobost péče a s ní spojené vyčerpání přináší interpersonální konflikty a neshody. Pokud se komunikační problémy rodině nedaří zvládat, je na místě psychologická intervence. Tu mohou poskytnout psychoterapeutická pracoviště zaměřená na práci s rodinou, ale i paliativní, či hospicový tým. Cílem je podpora a posílení rodiny jako systému (Soukupová, 2006).

Pomoc rodiny je rovněž v určitém smyslu limitována v čase. Zde je třeba vzít v úvahu zejména fakt, že na rozdíl od péče o děti, které s tím, jak rostou, potřebují naší péči čím dál méně, péče o starého a nemocného člověka se s postupem času stává náročnější, míra jeho závislosti roste. „*Po deseti letech péče o děti jsme z nejhoršího venku, po deseti letech péče o starého člověka cítíme únavu a víme, že nároky vyplývající z péče budou ještě vzrůstat.*“ (Haškovcová, 1990, s. 237)

### 3.3 Úrovně sociální opory

Sociální oporu vnímáme především jako pomocný a podpůrný vztah lidí, kteří jsou člověku v tísní nejbližší. Krivohlavý (2001) a Šolcová s Kebzou (1999) však tuto oporu pojmají širším způsobem, které vychází ze sociologicko- psychologického paradigmatu.

*Makroúroveň* sociální opory je v tomto pojetí oporou v rovině přístupu společnosti, tedy ze strany státu. Zahrnuje tvorbu podmínek pro řešení tzv. sociálních událostí. Jde o události, které stát považuje za rizikové a u kterých předpokládá, že je občan a jeho rodina nemusejí zvládnout vlastními silami. Ať už jde o události předvídatelné (např. narození dítěte, stáří) nebo nepředvídatelné (nemoc, úraz, ztráta příjmu, nebo sociální vyloučení), zakládají nárok na ochranu ze strany státu, která je realizována prostřednictvím systému sociálního zabezpečení. Stát poskytuje oporu jak v oblasti ekonomické, tak sociální v oblasti podpůrných služeb, které provozuje nebo spolufinancuje. Podpůrné služby pečujícím rodinám realizované formou sociálních služeb jsou vyjmenovány v zákoně o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.)

a podrobněji o nich bude pojednáno ve čtvrté kapitole, která mapuje možnosti opory pečujících ze strany formálních institucí v chrudimském regionu.

*Mezouroveň* sociální opory je oblast, kdy „...se určitá sociální skupina snaží pomoci jednomu ze svých členů, případně lidem ve svém okolí, kteří nejsou součástí této skupiny, avšak nacházejí se v určité nouzi“ (Křivohlavý, 2001, s. 95). Vzájemná pomoc je nejen mezigenerační, ale i nepříbuzenská. Sousedská výpomoc není vázána na existenci krevních pout. Stává se běžným, že ženy v důchodu, a zejména pak ty, které prošly procesem péče o blízkého a později i jeho ztrátou, se věnují pečovatelské službě, často jako dobrovolníci. Mezi stárnoucími lidmi se rozvíjí pomoc na humánní bázi (Haškovcová, 1990). Takováto výpomoc funguje na jednoduchém principu „dnes pomůžu někomu já, zítra pomůže někdo mně“ i na dlouhodobých přátelských vztazích. Tato péče probíhá v různém rozsahu, od časově nenáročné občasných výpomocí formou donesení nákupu či vyzvednutí léků k doprovodu resp. dovozu k lékaři či podání jídla přes den, kdy je rodina v zaměstnání. Příkladem této pomoci je pomoc neformálních skupin, kamarádů či kolegů z práce, ale i pomoc starým a chronicky nemocným náboženskými sdruženími jako je Charita, Diakonie.

Důležitá je i pomoc ze strany zdravotnického personálu. Zdravotníci, tedy lékaři i sestry mohou a měli by pomoci v orientaci rodinných příslušníků přebírajících péči o své nemocné příbuzné, kteří byli dosud v péči nemocnic, LDN a dalších zdravotnických zařízení. Jejich úloha je nejdůležitější v začátku péče, protože pomáhají v praktických oblastech péče o nemocného, tedy podávání léků, mytí, ošetřování ran či dekubitů, a nácvičku řešení případných krizových situací, které se dotýkají péče o blízkého člověka. Zdravotní sestra může pomoci s organizací praktických činností péče o nemocného, radou při přizpůsobení domácnosti nemocnému. Dobrý vztah rodiny, zdravotnického personálu a nemocného má být založen na pravdivosti, úctě, respektu a zejména porozumění.

*Mikrouroveň* sociální opory je pomoc a opora, kterou poskytuje člověku osoba, která je mu nejbližší, v případě pečujících půjde zejména pomoc jednoho manžela druhému, nebo pomoc dětí rodičům. Dlouhodobost péče společně se zvyšujícími se nároky na pečující důvodem toho, že péče bez vnější pomoci je často nerealizovatelná a rodina musí často předčasně, volit buď - anebo. Buď budou pokračovat do úplného vyčerpání, nebo využijí pomoci pečovatelské služby či jiné tzv. „mezičlánkové pomoci“ a odleví si alespoň od některých činností, nebo na dočasnou dobu, kterou využijí pro

načerpání nových sil pro pokračování v pomoci. Pomoc profesionálů (zejména pak odborných zdravotních služeb) vyhledávají rodiny, které došly do stádia totálního vyčerpání, kdy již nejsou schopné pomoc dále poskytovat. Přesto je ochota pečujících využívat podpůrné služby poměrně nízká.

## 4 Pomoc pečujícím ze strany formálních institucí

Podpora pečujícím rodinám ze strany státu je realizována několika způsoby. Prvním z nich je poskytování finanční opory, dalšími jsou odlehčovací služby, poradenské služby, kurzy pro pečovatele a podpůrné skupiny. Tyto formy pomoci budou popsány v následující kapitole. Pozornost je věnována konkrétním možnostem opory pečujících v chrudimském regionu.

Stát podporuje pečující prostřednictvím sociální politiky za legislativně stanovených podmínek v oblasti občanských práv, sociálního zabezpečení a zaměstnanosti. Finanční podpora ze strany státu je dle Jeřábka (2005) pečujícím rodinám poskytována několika způsoby: prvním je přímá podpora opečovávané osoby, která je vázána na její prokázanou nesoběstačnost, druhou formou je podpora pečujících formou daňových odpisů a přímých plateb. Zde se předpokládá, že rodina péči finančně zabezpečí. Jako neúčinná se jeví v případech, kdy je pečující osoba dostatečný příjem nemá, ani ji nelze poskytovat tam, kde jeden z manželů pečuje o druhého.

Ke snížení zátěže péče přispívá také pomoc státu ve formě sociálních služeb. Formy a podmínky poskytování jsou zakotveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších změn a doplňků. Podpůrné služby jsou v uvedeném zákoně rozděleny podle formy a míry pomoci členěny na sociální poradenství, sociální péči a sociální prevenci. Pro domácí pečující jsou významné zejména sociální poradenství a praktická úlevová péče, které jsou základem pomoci jak v rovině financí, tak v rovině praktické pomoci. Na důležitost rodinných pečujících a potřebu klást důraz na provázanost a dobrou koordinaci primární péče a komunitních služeb upozorňuje Holmerová (2003, s. 33) " „Země, které vytvořily pro své seniory a chronicky nemocné systémy služeb v komunitě, začaly také velmi rychle respektovat potřeby těch, kteří jsou v poskytování péče a služeb zásadně důležití, klíčoví: rodinných příslušníků, respektive rodinných pečujících. Ze sociální péče mají velký význam odlehčovací služby - respitní péče, pečovatelská služba, denní centra, asistenční služby nebo home care. Jejich dostupnost a kapacity jsou ale mnohdy nedostačující. M. Jegermalm (2006) uvádí, že pomoc formálních institucí se zaměřuje na služby určené seniorům, případně nabízí odlehčovací služby, které na určitý čas suplují činnost pečovatele. Služeb určených přímo pro neformální pečovatele je podstatně méně, pečovatelům chybí informace

o těchto službách a příliš je nevyužívají. Řadí mezi ně svépomocné skupiny, různé výcviky a školení a finanční příspěvky. Podle M. Marshalla (1983, s. 81) by pomoc pečujícím rodinám měla naplňovat tři předpoklady. V první řadě příležitost vyjádřit a sdílet své obavy, dále příležitost dostat informace o praktické pomoci a také možnost na nějaký čas péči přerušit.

Služby, které domácím pečujícím usnadňují jejich nelehký úkol, mohou mít podobu zdravotních nebo sociálních služeb. Organizace poskytující sociální služby však zajišťují i zdravotnický servis. To je dáno především praktickou potřebou kombinace obou způsobů pomoci.

#### 4.1 Finanční podpora státu

Pro dlouhodobě pečující je připraveno několik nástrojů, které mohou využít. Prvním z nich je *ošetřovné* (ve smyslu zákona č. 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění). Podpůrčí doba je 9 kalendářních dnů. Z uvedeného vyplývá, že tato forma řeší jen náhlou a krátkodobou změnu zdravotního stavu člena rodiny. Může být užitečná v případě, že onemocní osoba, která péči obvykle zajišťuje a je nutná výpomoc jiného člena rodiny. Podpůrčí doba je však natolik krátká, že tato verze pomoci je prakticky málo využitelná. Dalším problémem je, že osoba, která ošetřovné nárokuje, musí žít ve společné domácnosti s nemocným. Tím se výrazně zužuje okruh těch, kdo ji mohou využít.

Dalším způsobem podpory je *příspěvek na péči* určený těm, kdo jsou závislí na péči jiné osoby. Od 1. ledna 2012 o něj lze požádat prostřednictvím Úřadu práce. Následuje sociální šetření v přirozeném sociálním prostředí žadatele, v rámci kterého je posouzena míra závislosti a pomoci jiné osoby. Přiznaný příspěvek je odstupňován v souladu s mírou závislosti na pomoci druhé osoby (I. až IV.) a je vyplácen měsíčně. Postup při uplatňování nároku na příspěvek, posuzování míry závislosti, způsob výplaty a výše příspěvku jsou zakotveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších změn a doplňků a dalšími prováděcími předpisy. V § 9 uvedeného zákona se péči o vlastní osobu „... rozumí především takové denní úkony, které se týkají zajištění či přijímání stravy, osobní hygieny, oblékání a pohybu. Soběstačností se rozumí úkony, které umožňují účastnit se sociálního života, tj. např. schopnost komunikovat, nakládat s penězi či předměty osobní potřeby, obstarat si osobní záležitosti, uvařit si, vyprat

a uklidit.“ (MPSV, 2011, <http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>, cit. 27.02.2012). Příspěvek náleží osobě, kterou má být pečováno.

*Příspěvek na mobilitu* je novým typem dávky (od 1. ledna 2012, zák. č. 329/2011 Sb.). Má na něj nárok každá osoba, která je držitelem průkazu ZTP a nebo ZTP/P - jedná se o dávku opakovanou ve výši 400,- Kč měsíčně. Nárok má každá osoba, která je držitelem výše uvedených průkazů a prohlásí, že se pravidelně dopravuje a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby. Oproti minulé právní úpravě je změna především v tom, že dříve byl tento příspěvek vázán na vlastnictví motorového vozidla a dostávali je jen ti, kdo jej vlastnili. Příspěvek tak míjel ty, koho k lékaři vozí a doprovází střídavě několik členů rodiny svým vlastním vozidlem.

Od 1. ledna 2012 lze dle zák. č. 329/2011 Sb. žádat o *příspěvek na zvláštní pomůcky*. Žadatelem je nemocný. Zjednodušením je žádost na jednom formuláři, ať už jde o plošinu, polohovací postel nebo auto či vodícího psa. Nově se dokládají příjmy všech osob, které žijí ve společné domácnosti, každý z nich musí vyplnit formulář o celkových majetkových a sociálních poměrech. Novinkou je určitá finanční spoluúčast žadatele a to, že pořízení stropního zvedacího systému, schodišťové plošiny a schodolezu se poskytuje na základě smlouvy o výpůjčce podle občanského zákoníku (§ 13 shora uvedeného zákona).

Výše příspěvků v českých podmínkách reálně neodráží ani náročnost péče ani její společenskou hodnotu. Dalším problémem je, že pečující nemá ze zákona nárok na dovolenou a to i přes to, že zátěž je často tak velká, že se projeví i na zdravotním stavu pečujícího. Velmi obtížná je v tomto směru situace skupiny pečujících, pro něž je jediným příjmem starobní důchod. Dávky poskytované příjemci péče či pečujícím jsou nedostatečné a nestačí ani na krytí stále rostoucích nákladů spojených s léčbou, jako jsou léky, či zdravotnický materiál, případně náklady spojené se zvláštní výživou nemocného.

## 4.2 Možnosti opory pečujících v chrudimském regionu

V úvodu této kapitoly bude nejprve uvedena stručná charakteristika chrudimského regionu a dále zmíněny podpůrné služby, které jsou k dispozici pečujícím o nemocného seniora v tomto regionu zejména v praktické oblasti péče. Rovněž bude zhodnocena dostupnost podpůrných služeb, které jsou orientovány jak na domácí pečující tak na



dlouhodobě nemocné seniory, kterým svou péči věnují. Dále budou v obecné rovině zmíněny možnosti opory ze strany institucí.

#### **4.2.1 Charakteristika chrudimského regionu**

Při popisu chrudimského regionu se přikloním k vymezení jako základní územní jednotky územně správního uspořádání České republiky, tedy území okresu Chrudim. Ten je součástí Pardubického kraje. Svou rozlohou 4 519 km<sup>2</sup> je tento kraj čtvrtým nejmenším v České republice, celkem zde žije 517 164 obyvatel.

Okres Chrudim má rozlohu 994 km<sup>2</sup> a žije zde 104. 395 obyvatel, kteří bydlí ve 108 obcích, z toho v 11 městech a 4 městysích. Hustota zalidnění je 104 obyvatel na 1 km<sup>2</sup>. V rámci kraje sousedí na severu s okresem Pardubice a na východě s okresy Ústí nad Orlicí a Svitavy. Na jihu hraničí s okresy Žďár nad Sázavou a Havlíčkův Brod kraje Vysočina, na západě pak s okresem Kutná Hora Středočeského kraje. Města Chrudim a Hlinsko jsou dvě největší města v regionu a to jak počtem obyvatel, tak svým významem. V Chrudimi žije 23.240 obyvatel, v Hlinsku 10.143 obyvatel. (zdroj ČSÚ, statistické údaje platné k 31. 12. 2010). Obě města jsou pověřena výkonem státní správy (tzv. obce 3. typu). Prostřednictvím příslušných odborů Městského úřadu se mohou občané obracet o pomoc v obtížných životních situacích. Na území obou měst je současně soustředěna odborná lékařská péče.

Nabídka podpůrných služeb se liší v jednotlivých oblastech regionu a vliv na její využitelnost má mimo jiné i místo, kde pečující bydlí, zda ve městě, nebo na venkově a jaká je dopravní obslužnost v obci. Pro přehlednost uvedu dále pouze ty, které může využít dlouhodobě nemocný senior a jeho pečující rodina. Tyto služby jsou poskytovány nevládními neziskovými organizacemi, náboženskými spolky, a ve velké míře také obcemi a městy. Poskytovatelé jsou, kromě služby telefonické krizové intervence, vázání místem působení k okresu Chrudim. V následující části textu budou uvedeny organizace, které se zaměřují jak na pomoc v oblasti zdravotnických, tak sociálních služeb a je zohledněna cílová skupina péče, tedy dlouhodobě nemocný senior.

#### **4.2.2 Podpůrné služby pro pečující v regionu**

Města Chrudim a Hlinsko jsou největšími městy v chrudimském regionu. Obě města mají vytvořené komunitní plány sociálních služeb a vydávají materiály, které prezentují poskytovatele sociálních služeb, které v regionu působí.

Ke službám využitelným dlouhodobě nemocnými seniory patří především terénní služby, protože umožňují péči v přirozeném prostředí klientů. Pomocí mohou být zejména pro ty, jejichž zdravotní stav neumožňuje častější převozy. Poskytovateli terénních služeb jsou jak nestátní neziskové organizace a církve, tak města, městyse a některé větší obce v regionu. Samotní pečující mohou využít základní sociální poradenství, které poskytují ambulantní zdravotní služby, nebo odborné sociální poradenství, které poskytují jak městské úřady, tak poskytovatelé sociálních služeb. Telefonické linky krizového poradenství nejsou dostupností vázány na konkrétní region a jejich využitelnost je podmíněna zejména informovaností domácích pečujících.

*Odlehčovací (respitní) pobytové služby* zaměřené přímo na tuto cílovou skupinu, v regionu dostupné nejsou. Respitní pobytové služby žádné zařízení v Chrudimském regionu neposkytuje. Tyto služby poskytuje několik zařízení v rámci Pardubického kraje: Domov Simeon v Horním Jelení, Respitní péče Jindra ve Svitavách, či Domov pro seniory U Kostelíčka v Pardubicích. Přednostně jsou však umísťováni žadatelé s trvalým bydlištěm v okrese Pardubice. Nedávno otevřený chrudimský hospic Smíření je rovněž prezentován jako odlehčovací pobytová služba. Pro využití ve formě krátkodobých a opakovaných pobytů tato služba není vhodná.

*Domácí hospicovou péči* poskytují v regionu dva poskytovatelé: Farní charita Hlinsko a Chrudim. Týmy domácích hospicové péče poskytují pomoc v terminálním stádiu života nemocného, kdy je tišení bolesti již nezbytné, celkový stav nemocného vyžaduje odbornou pomoc, a přesto si nemocný a jeho rodina nepřejí institucionální péči. Domácí hospicová péče přináší navíc i „přidanou hodnotu“. Tou je kromě podpory nemocného i podpora pečující rodiny a odborná psychologická pomoc v tomto nejtěžším období.

*Osobní asistence* může být pečujícím významnou pomocí, protože nabízí možnost krátkodobého vystřídání v péči o nemocného s vědomím, že péče je zajištěna kvalifikovanou osobou. V chrudimském regionu ji nemocným seniorům poskytují Farní charita Chrudim a Hlinsko a Centrum pro zdravotně postižené Pardubického kraje se sídlem v Chrudimi. Je otázkou, do jaké míry jsou tyto poskytovatelé kapacitně schopni pokrýt poptávku domácích pečujících. *Denní stacionáře* pro seniory jsou v regionu dostupné /např. denní stacionář Jitřenka v Centru sociálních služeb a pomoci Chrudim/. Dlouhodobě nemocní senioři s výraznými problémy s mobilitou jsou však z jejich využití prakticky vyloučeni.

Pro pečující samotné je v praktické oblasti pomoci služeb podstatně méně. Svépomocné skupiny jsou obvykle orientovány na určitou zdravotní diagnózu či zdravotní omezení z ní plynoucí jako např. klub stomiků nebo Česká alzheimerská společnost a další. V obecném povědomí jsou často spojeny s léčbou alkoholové či drogové závislosti, kde je tato forma terapeuticky využívána již dlouhou dobu. V pardubickém kraji působí svépomocné skupiny pro lidi s duševním nemocněním /např. při o. s. Kolumbus/, či pro lidi s hendikepem. Žádná z těchto skupin není určena domácím pečujícím. V chrudimském regionu nejsou aktivity vedoucí k jejich vzniku součástí aktuálních komunitních plánů obcí. Mezi nejvýznamnější poskytovatele z hlediska rozsahu i kvality služeb jsou v chrudimském regionu Farní charita Hlinsko a Farní charita Chrudim. Ty poskytují poměrně široké spektrum terénních pečovatelských služeb, asistentské služby, poradenství a také teprve se rozvíjející domácí hospicovou péči.

### **4.3 Spolupráce pečujících rodin s institucemi**

V závěru teoretické části práce se pokusím shrnout zjištěné poznatky a pojmenovat hlavní problémy pečujících rodinných příslušníků.

Spolupráce rodin s institucemi je v České republice stále málo využívána. Rodina se o starého, a zvláště pak nemocného člověka může postarat jen do jisté míry, a pouze za určitých okolností. Domácí péče má své limity a pro její realizaci musí být splněny také vnější podmínky.

Aby pečující rodiny s institucemi poskytujícími podpůrné služby spolupracovaly, musí být splněny tři základní podmínky. Pečující musí o službě vědět, musí jí důvěřovat a služba musí být pro ně dostupná. Informovanost o službách zajišťují jednotlivé obce a města v regionu prostřednictvím regionálního tisku jednotliví poskytovatelé vlastní propagační činností prostřednictvím katalogů sociálních služeb. Velmi významným médiem je internet, se kterým umí pracovat stále více lidí. Základní sociální poradenství a podání prvotních informací stále zajišťuje zejména ambulantní zdravotní péče.

Míra využívání podpůrných služeb pro pečující v regionu je ovlivněna i jejich dostupností. Nabídka podpůrných služeb v chrudimském regionu je širší ve větších městech, kterými jsou Chrudim a Hlinsko, není však srovnatelná s velkými městy, kde je nabídka služeb širší a služby dostupnější. Pro pečující žijící na venkově je nesrovnatelně nižší jak jejich dostupnost, tak širší nabídky. Menší obce a městyse

nejčastěji provozují pouze pečovatelskou službu, další druhy úlevových služeb jako denní stacionáře nebo respitní péči nejsou provozovány a dostupnost těchto služeb je tak ztížena velkou vzdáleností, či obtížnou dopravní dostupností.

Pro podporu pečujících o dlouhodobě nemocné seniory nejsou v chrudimském regionu dostatečné podmínky. Dostupné jsou terénní pečovatelské služby, chybí však poskytovatelé respitních pobytových služeb. Rovněž přímá pomoc pečujícím formou svépomocných skupin zcela chybí a nejsou ani součástí komunitních plánů dvou největších měst v regionu.

## Praktická část

### 5 Výzkumné šetření: Sociální opora pečujících

V teoretické části je popsána problematika domácích pečujících, se zaměřením na péči o dlouhodobě nemocného seniora. Získané informace využiji při koncepci výzkumného šetření. *Hlavním cílem výzkumného šetření je zjištění, jak pečující sami nazírají na možnosti opory v pečování o dlouhodobě nemocného člena rodiny - seniora.* Dílčí výzkumné otázky jsou zaměřeny na zjištění, zda a jak pečující rodinní příslušníci využívají sociální opory, zda ji považují za dostatečnou a co při poskytování péče nejvíce postrádají. Dílčí cíle transformuji do sledovatelných znaků. V dalších podkapitolách se budu zabývat strategií a technikou výzkumu, charakterizuji výzkumný soubor a popíšu organizaci výzkumu. Zpracuji výsledky šetření a shrnu empirickou část.

#### 5.1 Cíl výzkumu a dílčí výzkumné otázky

Hlavním výzkumným cílem je zjištění struktury a rozsahu sociální opory domácích pečujících, zjištění míry informovanosti a využívání sociální opory a dále zjištění, co využívání některých druhů této opory pečujícím brání. Výzkum je zaměřen na specifickou skupinu příbuzných pečujících o dlouhodobě nemocného seniora. V návaznosti na cíl výzkumu byly stanoveny dílčí výzkumné otázky (DVO). Určením výzkumné otázky volíme jev, ke kterému se výzkumník vztahuje v průběhu výzkumu.

*Dílčí výzkumné otázky jsem stanovila následovně:*

**DVO1: Jaká je struktura a rozsah podpůrné sítě pečujících na úrovni interpersonální?**

**DVO2 : Jaká je úroveň informovanosti o možnostech pomoci ze strany formálních institucí a míra jejich využívání?**

**DVO3: Co pečující v oblasti poskytování péče nejvíce zatěžuje a co nejvíce postrádají?**

**DVO4: Jaké jsou přínosy pečování o blízkého pro samotné pečující?**

Tyto dílčí výzkumné otázky jsou dále rozpracovány do jednotlivých tazatelských otázek. Jejich pořadí je předem dáno a je tak pro každého respondent stejné.

## 5.2 Volba výzkumné strategie a metoda výzkumu

Ve vlastním výzkumném šetření jsem využila kvalitativní výzkumnou strategii. Ta je využitelná pro výzkum s menším počtem případů a její výhodou je hluboké proniknutí do nitra bádaného jevu. *„Úkolem kvalitativního výzkumu je odhalovat neznámé skutečnosti o sociálních a sociálně psychologických jevech, odhalovat jejich obsah a to především existenci těchto jevů a jejich strukturu, jejich vlastnosti a funkce a dále faktory, které sociální a sociálně psychologické jevy ovlivňují, nebo s nimi jinak souvisejí.“* (Surynek, Komárková, Kašparová. 2001, s. 25-26). Disman kvalitativní výzkum definuje jako *„...šetření a interpretace sociální reality, jehož cílem je porozumění lidem v sociálních situacích“* (2000, s. 285). Produktem kvalitativního výzkumu není pouhý popis. Jeho nespornou výhodou je, že minimalizuje možnosti zkreslení v průběhu výzkumných procedur. Data procházejí mnohem menším počtem redukcí (Disman, 2000, s. 298). Hendl uvádí, že *„...síla kvalitativních dat spočívá v tom, že jsou přirozeně uspořádaná a popisují každodenní život. Vyznačují se lokální zakotveností a nejsou vytrhována z kontextu dění“* (2005, s. 161). Tento typ výzkumu se hodí v případě, že se pokoušíme odhalit podstatu něčích zkušeností s určitým jevem a probíhá tak, že výzkumník nejdříve sbírá data, potom hledá pravidelnosti, které v těchto datech existují, a pátrá po významu těchto dat (Disman, 2008, s. 287).

Předmětem zkoumání je životní situace pečujících rodinných příslušníků v kontextu možností sociální opory. Při výběru typu výzkumného šetření jsem se po prostudování odborné literatury rozhodla pro metodu kolektivní případové studie, jak ji popisuje Stake (1995). Jsou zvoleny studované jevy, témata nebo problémy (výzkumné otázky). Hledají se pravidelnosti v datech, které mají vztah k položeným otázkám, témata jsou doplněna klíčovými pozorováními a interpretací (Hendl, 2005, s. 107- 110).

Vzhledem k emoční a obsahové stránce empirického šetření jsem pro sběr údajů zvolila rozhovor s pomocí návodu, který mi umožnil bezprostřední kontakt s těmi, kterých se problematika týká. Jeho výhodou spočívá jednak v usnadnění interpretace a srovnání dat a pomáhá udržet zaměření rozhovoru. Rozhovor umožňuje rovněž pozorování mimoverbálních projevů tázaného, vnímání jeho emočního naladění a pocitů. Poskytuje prostor pro vysvětlení nejasností, čímž se eliminuje možné zkreslení způsobené nepochopením otázky.

### 5.3 Metoda sběru dat

K zajištění vstupních dat byla aplikována technika polostandardizovaného rozhovoru. Její hlavní výhoda spočívá v tom, že soubor připravených otázek je kladen všem respondentům ve stejném pořadí, formulace otázek je shodná pro všechny respondenty. To usnadňuje organizaci a interpretaci dat a omezuje zkreslení tazatelem, na druhé straně však je tato technika méně pružná a může omezit přirozenost a spontánnost odpovědí. Disman (2007) upozorňuje na obtížnost verbalizace některých otázek např. v souvislosti s vyslovením nepříjemné skutečnosti, nebo v případě komplikovanější otázky.

Metodou sběru dat je rozhovor pomocí návodu. Hendl uvádí, že *„rozhovor s návodem dává tazateli možnost co nejvýhodněji využít čas k interview. Současně umožňuje provést rozhovory s několika lidmi strukturovaněji a ulehčuje jejich srovnání...“* Mezi výhody využití návodu patří i to, že pomáhá udržet zaměření rozhovoru, ale zároveň dovoluje dotazovanému uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti. (srov. Hendl, 2005, s. 174). Celkem bylo zformulováno devatenáct tazatelských otázek, které jsou tematicky seřazeny tak, aby poskytly odpovědi na všechny stanovené dílčí výzkumné otázky.

Kvalitativní výzkum nabízí několik základních přístupů. Jako nejvhodnější se mi pro realizaci výzkumné části mé práce jeví případová studie. Ta umožňuje detailnější popis jednoho nebo několika případů. *„Zatímco ve statistickém šetření shromažďujeme relativně omezené množství dat od mnoha jedinců (nebo případů), v případové studii sbíráme velké množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců. V případové studii jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti (Hendl, 2005, s. 103).“* Autoři vnímají odchylky ve vymezení případové studie. Hranice mezi jednotlivými pojetími však nejsou ostré a v zásadě se shodují (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 98). Podstatným však je předpoklad, že prozkoumáním jednoho či několika málo případů lépe porozumíme dalším obdobným případům.

Kódování je důležitou součástí třídění získaných dat. Text bude kódován pomocí výběru klíčových výroků (vět, popř. částí vět). Klíčovost bude určena podle korespondence výroku s výzkumnými otázkami. Výroky podobného obsahu (kategorie) budou označeny názvem (kategorií). Analýza bude následně doplněna komentářem.

### 5.3.1 Příprava sběru dat

Na samém počátku výzkumného šetření bylo nutné vymezit populaci, na které bude výzkum aplikován. Celé výzkumné šetření probíhalo v regionu Chrudimska. Respondenty a nositeli zkoumaných jevů jsou *záměrně vybrané osoby starší 18- ti let, které se starají o nemocného rodinného příslušníka - seniora a to v období delším než 1 rok*. Jde tedy o nenáhodný účelový výběr, protože není založen na teorii pravděpodobnostního výběru (Surynek et al., 2001). Část respondentů oslovila na základě své osobní znalosti a kontakty na další jsem získala na základě techniky „snowball sampling“. Její použití je výhodné při zkoumání tzv. „skrytých populací“, ke kterým se lze jen obtížně dostat za použití tradičnějších technik. Vlastní proces výběru začíná u jednoho nebo několik jedinců, kteří kritéria výběru splňují, s těmi je proveden rozhovor, při němž jsou požádáni, aby uvedli osoby, které rovněž splňují příslušná kritéria a zprostředkovali s těmito osobami kontakt. S těmito osobami je následně proveden rozhovor a celý proces se opakuje, dokud není dosaženo stanoveného počtu respondentů. Technika je vhodná i v případě, že výzkumník předem nezná dostatečný počet nositelů zkoumaného jevu.

Součástí přípravné fáze bylo získání předběžných informací k dané problematice, které probíhalo v měsících *září a říjen 2011*. Téma pečujících laiků, kteří svůj čas věnují dlouhodobě nemocnému členovi rodiny, se mě osobně velmi dotýká. Má rodina prochází touto zkušeností v posledních pěti letech a toto období je náročné pro celou naši rodinu. Při přípravě tazatelských otázek, která probíhala v měsících *listopad a prosinec 2011*, jsem využila vlastních znalostí problematiky z pohledu pečujícího. Otázky jsem seřadila tak, by tvořily tematické celky, které budou postupně dávat odpovědi na dílčí výzkumné otázky.

Samotný sběr dat byl naplánován na měsíce *leden a únor 2012*, kdy byli respondenti kontaktováni prostřednictvím jejich rodinných příslušníků a požádáni o spolupráci. Všichni oslovení respondenti souhlasili s osobním setkáním a následně byla telefonicky domluvena konkrétní doba a místo setkání. Po každém rozhovoru byl ponechán dostatečný časový prostor ke zpracování záznamu a terénních poznámek.

### 5.3.2 Průběh sběru dat

Rozhovory se uskutečnily v měsících *leden a únor 2012*, v domácím prostředí tázaných osob a to zejména z toho důvodu, že je to pro dotazované přirozené prostředí, cítí se zde



bezpečně, což napomáhá větší otevřenosti v odpovědích. Rovněž jsou eliminovány rušivé elementy, které by mohlo přinášet prostředí veřejných prostor.

Na začátku každého rozhovoru jsem se představila, sdělila jsem, jaký výzkum provádím a důvody, které mě k tomu vedly. Respondenty jsem ujistila o zajištění naprosté anonymity při práci se získanými daty a o možnosti nevyjádřit se k některé z otázek. Respondenty jsem dále požádala o souhlas a nahrávání rozhovorů a vysvětlila jsem jim, že nahrávky budou sloužit pouze pro potřebu přepisů rozhovorů a budou uloženy po nezbytně nutnou dobu v mém osobním archivu. Za těchto podmínek všechny respondentky s nahrávkou souhlasily. Vlastní postřehy a výsledky pozorování byly zaznamenány formou terénních poznámek.

Dotazování probíhalo ve všech případech v domácím prostředí pečujících a v čase, který byl navržen jednotlivými pečujícími jako pro ně nejvhodnější. Tazatelka byla připravena se plně přizpůsobit potřebám respondentů. Tato varianta byla pečujícími vítána, protože nevyžadovala žádné úpravy denního režimu a nezpůsobovala jim žádné komplikace.

## **5.4 Analýza a interpretace dat**

V úvodu následující části bude charakterizován výzkumný vzorek a v dalších podkapitolách budou postupně zodpovězeny všechny předem stanovené výzkumné otázky. Odpovědi respondentů na všechny položené otázky jsou přílohou této práce.

### **5.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku**

Základní informace o pečujících i o osobě, o kterou pečují, jsem zařadila do úvodní části dotazování. Jednak pro to, že pro pečující bylo odpovídání na jednoduché krátké otázky snazší. Dobře se tak překonávala počáteční nervozita a rozvíjela komunikace. Po těchto několik vstupních datech celkem přirozeně přešla komunikace k tématu příjemce péče. Většina respondentů pak vyprávěla příběh vzniku a průběhu nemoci a bezmocnosti jejich příbuzného. Respondentky popisovaly různé podoby postižení a s tím související oblasti péče.

Všechny pečovaly o osobu v seniorském věku, jedna osoba byla po mozkové příhodě a její postižení se projevovalo i v oblasti intelektu. Ostatní osoby jsou zcela autonomní, schopni o sobě rozhodovat. Jedna z nich má výrazně omezenou verbální komunikaci. Z hlediska závislosti na pomoci druhé osoby se výzkum týkal tří příjemců

péče se III. stupněm závislosti, a po jednom se stupněm závislosti I a IV. Čtyři z pěti lze označit jako autonomní, ale nesoběstačné a jednoho jako nesoběstačného a současně neautonomního. Teprve po těchto tématech jsme se věnovali k samotnému tématu podmínek domácího pečování.

Výzkumný vzorek tvoří pět respondentů, trvale žijících v chrudimském regionu. Všechny tyto osoby pečují o svého příbuzného a jsou hlavními pečujícími. Pro lepší orientaci čtenáře zkráceně jednotlivé respondenty a dále je budu v zájmu zachování jejich anonymity označovat písmeny A -E.

*Resp. A:* Žena ve věku 42 let, vysokoškolačka, pečuje sama již 5 let o matku, které je 74 let a je po mnoha operacích pohybového aparátu (st. závisl. I), bydlí společně ve vlastním bytě (7. patro) v okresním městě. Dále jen resp. A.

*Resp. B:* Žena ve věku 65 let, středoškolačka, pečuje sama jeden rok o manžela ve věku 74 s obezitou, diabetem a po těžké operaci (st. závisl. III), bydlí společně ve vlastním bytě (1. patro bez výtahu) v městysi. Dále jen resp. B.

*Resp. C:* Žena ve věku 57 let, středoškolačka, pečuje již 2,5 roku o svého bratra, kterému je 61 let, je po mrtvici (st. závislosti III). Bydlí společně ve větší obci v jejím rodinném domě. Dále jen resp. C.

*Resp. D:* Žena ve věku 69 let, základní vzdělání, pečuje sama již 14 let o svého bratra, kterému je 73 let. V dětství prodělal dětskou obrnu, cca před 3 lety měl mrtvici a stav se ještě zhoršil. Nyní je zcela nepohyblivý (st. závisl. IV). Bydlí společně v jejím bytě (2. patro) v menším městě. Péče trvá již 14 let, předtím za bratrem dojížděla a péči poskytovala v jeho domácím prostředí. Dále jen resp. D.

*Resp. E:* Žena ve věku 56 let, vyučená, pečuje již 5 let o manžela, kterému je 65 let a je po těžké autonehodě (st. závislosti III), který má omezenou hybnost pravé nohy a celkově sníženou hybnost. Manželé bydlí společně s dcerou její rodinou ve vlastním domě v malé obci. Dále jen resp. E.

Respondentkami jsou pouze ženy, příjemcem péče jsou ve čtyřech případech muži, v jednom žena. Mezi pečujícími a příjemcem péče je dvakrát zastoupen vztah manželka - manžel, dvakrát sestra - bratr a jedenkrát dcera - matka. Průměrný věk pečující osoby je 55,4 roků. Průměrný věk příjemce péče je 69,4 roků.

Všechny pečující bydlí s příjemcem péče ve společné domácnosti, žádná z nich za příjemcem péče nedojíždí. Dojíždění je ve většině případů prakticky nemožné vzhledem ke zdravotnímu stavu příjemce a míře potřebné pomoci. Jedna respondentka za bratrem

zpočátku dojížděla a pomáhala s péčí jejich otci. Také další pečující nebydlela s příjemcem péče od začátku. Rozhodnutí, že příjemce péče bude bydlet společně s poskytovatelem péče, bylo ve většině případů nejlepším možným řešením, jak péči zajistit. V průběhu rozhovorů vyplynulo, že ve dvou případech trvá péče fakticky déle, než respondentky zprvu uváděly. Resp. D pečovala o bratra ještě před smrtí otce, Také resp. A uvádí, že péče trvala více než 4 roky, které uvedla jako přímou péči.

Resp. A: *„No, ona ta péče trvá déle, než ty čtyři roky, ale předtím nebyla tak náročná, tak jsem to jako péči ni nebrala. Dojížděla jsem za prací do Prahy a byla jsem přes týden pryč. Když se mamčin stav zhoršil, tak jsem si zařídila práci v Chrudimi, abych mohla být denně s maminkou.“*

Resp. D: *„Já jsem se o ně starala už předtím, ale to bylo miň práce, protože něco zastal táta. Jezdila jsem tam se svýma dětma každé víkend, uvařila jsem, vyprala udělala, co bylo potřeba...byla jsem brzo po svatbě rozvedená a tak jsem ráda jezdila domů (...) až po tom, co táta umřel, jsem si bratra vzala domů“*

Resp. C: *„Po té příhodě nebylo možný, aby zůstal sám u sebe v domečku a já za ním dojížděla, to by nešlo, zvlášť v zimě, japak bych tam jezdila (...) tak jsem si ho vzala k sobě domů.“*

Osoba rodinného pečovatele je v jednom případě vzdělaná vysokoškolsky, ve dvou případech středoškolsky, jedna respondentka je vyučená a jedna má základní vzdělání. Péče trvá průměrně 5 let a tři měsíce. Nejdéle poskytuje péči resp. D, která pečuje 14 let, nejkratší dobu pečuje resp. B, která pečuje 1 rok. V případě resp. B, která je povoláním zdravotní sestra nikdo z pečujících nemá odborné předpoklady pro péči, jde tedy o laické pečovatele. Jejich znalosti z oblasti pečování byly získány praxí nebo informacemi od zdravotníků.

Resp. C: *„Kromě toho s ním každý den cvičím a masíruju ho. To mě učily rehabilitační sestry v léčebně v Košumberku.“*

Pro respondentky bylo velmi těžké vyjádřit průměrnou dobu strávenou péčí každý den. Míra poskytnuté péče není každý den stejná. Mění se a záleží především na tom, jak se právě cítí příjemce péče. Téměř všechny respondentky uvedly, že péče je velmi zaměstnává, pomáhají „úplně se vším“ a na prvním místě uvádějí „nepřetržitost péče“. Čas, který péči věnují, je různý a je velmi obtížné jej určit. Roste s vyšším stupněm bezmocnosti příjemce péče. Do tohoto času kromě úkonů spojených se základními tělesnými potřebami jako jsou osobní hygiena, pomoc s jídlem, pitím, nebo nakrmení a vyprazdňování,

započítávají také polohování, masáže, cvičení a procházky, vaření a péči o domácnost. Všechny také doprovázejí své blízké při návštěvách lékařů. Čas, který jim péče zabere, se pohyboval od 2 hodin denně do 8 hodin denně.

Resp. B: „...celkově to je určitě 8 hodin denně, někdy i víc, když jsou problémy s dýcháním v noci. To bejvám hodně unavená.“

Resp. D: „Já kolem něj lítám celej den, je to celkem určitě tak 8 hodin denně, nedělám kolem něj čtyřadvacet hodin denně, ale stejně nikam od něj nemůžu...můžu tak na hodinu a půl nebo na dvě, na nákup, ale dýl sám být nemůže. Takže jsem v záprahu pořád.“

Jako nejnáročnější činnost vnímali při péči přímou manipulaci s nemocným. Ta je pro ně extrémně náročná zejména v kontextu jejich vlastních zdravotních problémů ovlivňujících péči, které uvedly všechny čtyři z pěti respondentek. Ve třech případech jde o závažné problémy v oblasti pohybového ústrojí, kdy udávají problémy s páteří, revmatismus. Také výrazné postižení v oblasti zrakového vnímání je resp. A hodnoceno jako velmi omezující. Jedna z pečujících udává také změnu zdravotního stavu v souvislosti s onemocněním příjemce péče.

Resp. A: „...jsem hodně krátkozraká a tak nemohu mít řidičský průkaz. Při péči mě to omezuje, protože v tomhle směru nejsem soběstačná.“

Resp. B: „A od té doby, co táta marodí, mám dráždivěj tračník... když jedeme do nemocnice, tak se bojím, co zase bude, už musím na záchod. Jsem z toho vždycky hrozně nervózní. Taky když se jeho stav zhorší, to nemůžu vůbec spát, mám strašnej strach, co bude.“

Resp.C: „... dlouhou dobu se léčím s revmatismem, mě takhle ty klouby bolejí.. v noci kvůli tomu nespím..taky mě to bolí, když ho masíruju...“

Pečující mají také velmi často sklon zanedbávat vlastní potřeby ve prospěch příjemce péče. Nejčastěji šlo o zanedbávání v oblasti odpočinku a tělesného zdraví, ale někteří byli také nuceni výrazně omezit své sociální kontakty, setkávání se známými a příbuznými.

Resp. B: „No, já jsem po dvou infarktech. Mám taky problémy s bederní páteří, prostě bolesti zad (...) je to pro mě hodně namáhavý, když mi manžel spadne a mám ho zvedat. Taky mám diabetes. No, to je jedno, to já vo sebe nedbám.“

Resp. E: „...nemám taky tolik času jezdit za sestrama, jak jsem mohla předtím.“

To, že pečující nevyužijí např. rehabilitací, ačkoli by je potřebovali, je zapříčiněno i tím, že pokud bydlí na venkově a dojíždění na rehabilitace by pro ně bylo časově náročné, raději se ho vzdají.

Resp. C uvádí: „...*taky mám posunutý 4. bederní obratel, mám velké problémy s krční páteří (...) potřebovala bych taky na nějakou rehabilitaci, ale já se teď nikam nedostanu, abych dojížděla třeba 4x týdně někam do Chrudimi...já bych taky mohla jít na Košumberk s těma zádama, ale já bych si nevodpočla. Já bych za ním každéj den lítala...*“

#### **5.4.2 DVO1 : Zjištění struktury a rozsahu podpůrné sítě pečujících na úrovni interpersonální**

Všechny respondentky odpovídaly na otázky, které se týkaly pomoci v péči bezprostředně a ochotně. Všechny jsou hlavními pečovateli. Bydlí s příjemci péče ve společné domácnosti a zajišťují většinu úkonů spojených s péčí. Jako zdroj největší opory uváděli rodinu, zejména blízké příbuzné, jako děti a jejich partnery.

Poskytování péče je nejčastěji komplikováno faktem, že chybí častější přímé zastoupení v péči i přesto, že ve většině rodin fungovala pomoc jejích ostatních členů a to jak v praktické oblasti, tak v oblasti emocionální podpory a poskytování informací. Největší oporu jim poskytuje rodina a všichni oslovení hodnotí vztahy s užší rodinou jako velmi dobré. Výjimkou je resp. A, která pracuje jako úřednice. Je na péči sama, s rodinou se prakticky nestýká a v případě potřeby pomoci, např. s odvozem maminky k lékaři, se obrací na své kolegy z práce a kamarády. Největší podporu má ve své mamince, která je jí vděčná za to, že se o ni stará.

Ačkoli členové rodiny na péči v různé míře participují, hlavní odpovědnost za kvalitu péče leží na hlavním pečujícím, v tomto případě na oslovených respondentkách. V oblasti praktické pomoci, je jednoznačně nejvýznamnějším zdrojem opory rodina. Dospělé děti a jejich partneři často zajišťují informace z oblasti sociální péče a podílejí se na jednání se zdravotníky nebo úřady. Rovněž pomáhají s převozy a přebírají některé úkony kolem domácnosti. Přímou péči poskytují spíše příležitostně. O pravidelné pomoci dcery několikrát týdně hovoří jedna respondentka, ostatní využívají pomoc příležitostně s úkony, které nejsou schopné zvládnout samy. Respondentky pomoc rodiny hodnotí v současnosti, ve vztahu ke svému zdravotnímu stavu, jako dostačující.

Resp. B: „...Tomáš /syn/ hlídá ty věci, na co máme nárok, shání léky, druhý syn a vnuk pomáhají, když jedeme do nemocnice na kontrolu, nebo na převaz. Je na to potřeba chlap, protože táta je těžkej, ženská ho na vozíku neuveze. Navíc táta tam kolabuje, von to neudejchá. Snachy se snaží pomoc zase jinak (...) třeba s úklidem, s nákupem, něco zařídit (...) a taky Boženka / matka snachy/ ... přijde zkontrolovat, jestli táta něco nepotřebuje když nejsem doma , taky si jí můžu postěžovat, když mě něco trápí...“

Resp. C: „Nejvíc mi pomůže Roman /syn/. Já mám druhýho syna v Praze (...) Taky mi hodně pomáhá přítel, tak mi s ním zacvičí. On s ním byl na rehabilitaci, tak zná ty cviky...“

Resp. E: „Štěpánka se snaží mě u táty několikrát týdně vystřídat, když se vrátí z práce. Je to většinou jen na hodinku, nebo dvě, ale mě to i tak moc pomůže.“

Resp. A: „Já jsem si sama zatím vždycky vystačila a ta příležitostná pomoc druhých je pro mě taková jistota. Víím, že když bude špatně, tak mám komu zavolat.“

Resp. C: „Jo, já jezdím autem, takže si všude dojedu, když se jede dál, jede se mnou syn.(...)Já to zatím zvládám, no, otázka je jak tom bude dál a jak na tom budu zdravotně já.“

Resp. D: „No, dokud to všechno zvládám, tak jo. Horší bude, až já moct nebudu.“

I členové širší rodiny /sourozenci či přátelé příjemce péče/ respondentky a jejich nemocné příbuzné navštěvují a projevují zájem o nemocného příbuzného. Všichni pečující vnímají celkově pomoc, které se jim dostává jako dostatečnou. Zároveň však vyjadřují obavy z budoucnosti. „Co bude, až se starat nebudou moci?“ Pouze jedna respondentka má tzv. krizový plán. Má pro bratra zažádáno o místo v pečovatelském domě u nich ve městě. Ostatní si situaci, kdy může dojít k delegování péče na jiného člena rodiny nebo na instituci, zatím nepřipouští a to i za vědomí, že taková situace může nastat v podstatě kdykoliv.

Resp. D: „Nejvíc mě trápí, že nevím, jak **dlouho takhle budu schopná se postarat**. Von by Vlastík nikam k cizím nechtěl. Je tu zvyklej (...).“

Resp. C: „Tak to mám největší strach, co by bylo, kdyby se stalo něco se mnou.“

Pomoc ze strany formálních institucí v oblasti přímé péče přijímá pouze jedna respondentka. Ta využívá terénních pečovatelských služeb (Charita Hlinsko) již tři roky, třikrát v týdnu. Jedna respondentka do budoucna počítá s využitím terénních

pečovatelských služeb, pokud by došlo k výraznému zhoršení zdravotního stavu manžela a sama by to nezvládala.

Odlehčovací služby ve formě denního stacionáře nejsou využívány. Obvykle je příčinou nedostupnost těchto služeb a velmi špatná a mobilita příjemce péče. Kromě podpory rodiny vnímají oslovení respondenti pozitivně i podporu širšího okolí - sousedů, známých, či zdravotníků. Ta však spočívá především ve verbálním ocenění jejich práce, pochvale a drobné sousedské výpomoci.

Resp. D: *„Já se o Vlastika starám už tak dlouhou...navštěvují nás všichni - brácha s rodinou, i širší příbuzenstvo. Já se moc nikam nedostanu, ale máme hodně návštěv. Myslím, že si váží toho, co pro Vlastika dělám.“* Resp. A: *„Maminka má ještě bratra, ale ten nemá žádnou snahu pomáhat. On není dobrý člověk, jen kouká, co by mohl využít ve svůj prospěch. Naše vztahy jsou špatné a já po něm ni nic nechci.“* V této souvislosti zmiňuje také podporu nadřízeného, který jí vychází vstříc, když potřebuje uvolnit z práce. *„To je pro mě hodně důležité.... taková ta pomoc v krizových situacích...“*

I v oblasti emocionální je pro ně opět největším zdrojem opory rodina. Velmi si také cení kvalitní péče a lidského přístupu zdravotnického personálu a ocenění péče z jeho strany. Respondenti si pomoci všech, kteří se jakýmkoli způsobem ať už přímo, nebo nepřímo, na péči podílejí, velmi váží.

Samy respondentky však současně často uvádějí, že nemají téměř vůbec žádný volný čas jen pro sebe. Tři respondentky uvádějí jako zálibu zahrádkaření, kterému se mohou věnovat po chvilkách, když „mají všechno hotovo“ nebo když je někdo v péči zastoupí. Odpočinek u televize, nebo četba byly dalšími formami trávení volného času. Kromě resp. A, která pečuje o matku, která je relativně soběstačná a její péče je náročnější jen v kratších časových úsecích, nikoli kontinuálně, volí ostatní pečující své odpočinkové aktivity podle možností, které jim péče umožňuje.

Resp. A: *„Někdy se mamince věnuji více, někdy méně, podle toho, jak jí je. Můžu se tomu dobře přizpůsobit. Nic nemám v pravidelný čas, že bych někde musela v tu chvíli být, takže na kolo jedu když to jde, plavat můžu jít taky podle situace.“*

Resp. E: *„Já relaxuju u kytiček. Když to jde, tak „jdu na zahrádku a tam si udělám svoje věci, co potřebuju...(…) nemusím na nic myslet...(…) a odpočnu si. Tak nějak pookřeju a je mi pak líp.“*

Resp. B: „...taky se ráda dívám na televizi, tak si můžu sednout k nějakému hezkému filmu nebo seriálu a u toho si odpočnu (...) Někam jet sama na výlet, to ne. Nejde to, a když nemůže jet táta, tak bych ni nejela.“

#### **5.4.3 DVO2: Zjištění úrovně informovanosti o možnostech pomoci ze strany formálních institucí a míry jejich využívání**

Přestože většinu respondentů má dostatečné znalosti o možnostech pomoci institucí při péči, většina ji nejčastěji využívají v podobě lékařské péče, zejména pak návštěvy lékařů specialistů. Ti, kdo měli zkušenost s péčí o stomii, využívali tzv. Stoma linku nebo internetové stránky věnované této problematice. Informace z praktické oblasti poskytla specializovaná zdravotní sestra v nemocnici. Tyto formy pomoci hodnotí všechny respondentky velmi kladně. V jednom případě byla do péče zapojena Oblastní charita a to v rozsahu 3x týdně ve všední dny. V této souvislosti si respondentka postěžovala, že je teď zlá doba a charita už nemůže jezdit o víkendech, nebo vynechá v týdně, protože jim neplatí přesčasy a pečovatelky si musí vybírat hodiny navíc, formou volna. Většina respondentek měla povědomí o existenci pečovatelské služby v okolí jejich bydliště. O možnosti respitní úlevové péče věděla jen jedna respondentka a ta měla s tímto typem služby osobní, velmi negativní zkušenost. Další respondentka využívá k odpočinku každoročního rehabilitačního pobytu svého bratra v léčebně Košumberk. Tento pobyt je předepsán neurologem.

Resp. B: *Když jsem se starala o babičku, vona měla Alzheimeru...tak jsme ji jednou dali do soukromého zařízení... abysme jako mohli jet s dětma na dovolenou. To už jsem se o ní starala 8 let (...) Ta zkušenost byl strašná... stálo to řadu peněz, to by nevadilo, kdyby ta péče byla kvalitní(...)když jsme si ji vyzvedávali(...)měla na sobě troje ty čůrací kalhotky úplně durch...byla v hrozném stavu(...) do auta jí manžel musel nést (...) doma pak den a noc spala. My jsme mysleli, že nám umře (...) Už bych svého člověka nikam takhle nedala ani za svět.“*

Resp. C: „...to když je Pepík na Košumberku, tak si odpočinku i psychicky...(...)...já se s děvčatama z práce sejdu, pokecáme...“

Jako velká překážka ve využívání služeb jako jsou stacionáře či respitní péče byl respondentkami nejčastěji zmiňován problém velmi špatné mobility příjemců péče



a dostupnost této péče. Také často vyjadřovaly obavy, že neví, jestli by si takovou změnu jejich nemocný příbuzný přál, jestli by s ní souhlasil. Názor příjemce péče byl pro ně velmi důležitý, což svědčí o jejich spolurozhodování o věcech, které se jich týkají.

K účasti ve svépomocných skupinách se respondentky stavěly s nedůvěrou a uváděly, že nemají na takové aktivity čas. Rovněž význam komunity (postoj obce, farnosti či sousedů a širšího okolí) verbální úrovni. Osobní angažovanost byla spíše ojedinělá.

Resp. B: *„Do denního stacionáře bych ho nemohla dát, protože máme takovej problém s mobilitou a převoz je pro nás hrozná zátěž. Zase bych na to musela volat někoho z kluků.“*

Resp. D: *„O nějakém stacionáři jsem nikdy neslyšela (následuje vysvětlení v čem služba spočívá - pozn. aut.) ...a ani nevím, jestli by tam von chtěl. Ale zase by to třeba pro něj bylo dobrý, že by viděl jiný lidi...jenomže to tahání, to tahání. To je hrozný.“*

Resp. A: *„...taky jsem neslyšela o tom, že by byly nějaké kurzy pečujících, teda kromě toho, co mi řekli v nemocnici, nebo paní doktorka a sestra.“*

Všechny respondentky využívají finanční podporu státu, mají vyřízený příspěvek na péči v příslušném stupni závislosti a průkaz ZTP nebo ZTP/P. O nároku byly informovány praktickým lékařem nebo o této možnosti věděly samy, či od dalších členů rodiny. V jednom případě byla využita možnost bezplatného pořízení invalidního vozíku na poukaz. Speciální polohovací rošt s vyšší nosností pořídila pro manžela z vlastních prostředků.

V oblasti získávání informací uvedly tři respondentky, že využívají poměrně často k vyhledávání různých informací z oblasti péče internet. Jde hlavně o možnosti léčby nebo vyhledávání podpůrných prostředků při léčbě. O existenci webových stránek věnovaných domácímu pečování však neměly ponětí. Dvě se v případě potřeby v tomto spoléhají na své děti. Dovednosti v oblasti praktického pečování získávaly většinou vlastními zkušenostmi, od blízkých, nebo známých s obdobnou zkušeností. V jednom případě je zátěží vnímání stavu bezmocnosti samotným nemocným, který se nemůže srovnat s poklesem svých možností.

#### **5.4.4 DVO3: Co pečující v oblasti poskytování péče nejvíce zatěžuje a co nejvíce postrádají?**

Péči ztěžují respondentkám nejčastěji problémy v oblasti imobility příjemce péče. Respondentky pečující o osoby s vyšším stupněm závislosti rovněž uváděly nedostatek kontaktů s lidmi a zátěž v podobě nepřetržitosti poskytování péče.

Na otázku, co jim nejvíce schází, se odpovědi různily. Společné bylo žádné nebo minimální zastoupení při praktické péči a obavy ze situace, kdy by ony samy nemohly postarat a obavy z výraznějšího zhoršení zdravotního stavu příjemce péče.

Resp. A: *„...já kvůli svým očím (velmi silná krátkozrakost - pozn. tazatelky) nikdy nebudu mít řidičák. Tak to mě nejvíce zatěžuje, že vždycky musím někomu říct, když je potřeba maminku odvézt do nemocnice, nebo k doktorovi (...) a to, že mě nemá kdo zastoupit.“*

Resp. B: *„No, mě nejvíce vadí, kolik peněz nechávám za doplatky na léky. My jsme nemocný voba a ty léky, to je teda síla. A oba bysme měli jíst dietu na cukrovku a táta by měl mít hodně bílkovin na ten dekubit (...) ale někdy to prostě nejde, není na to. Musím chodit ještě do práce, abych to vůbec všechno finančně utáhla (...) a pak taky ta jeho váha, všechna ta manipulace s tátou je strašně namáhavá...“*

Resp. C: *„...já jsem pracovala celý život s lidma, mě to tak chybí (...) Taky mám největší strach, co by bylo, kdyby se stalo něco se mnou.“*

Resp. D: *„No, že to je furt, to se člověk nehne, no, to je nejhorší (...) asi to tahání, je to náročný.“*

Resp. E: *„Asi nejhorší jsou ty jeho nálady, to, jak se nemůže srovnat s tím, že už nemůže jako dřív. To mě hrozně vysiluje...“*

#### **5.4.5 DVO4: Jaké jsou přínosy pečování o blízkého pro samotné pečující?**

Ačkoliv většina pečujících hovořila v souvislosti s péčí o ztrátách a omezeních, všichni pečující uváděli i pozitivní přínosy péče. Jedna respondentka uvedla, že je pro ni důležité projevení vděčnosti ze strany matky, jiná hovoří o lásce a pocitu sounáležitosti. Nezanedbatelný je i pocit, že „je někdo doma, že pečující není osamocena“ a také ekonomická situace. Morální ocenění ze strany okolí, ať už rodiny nebo cizích lidí, je rozhodně pro pečující vyvážením ztrát a omezení, které jim péče také přináší. Životní krize, kterou je náhlé vážné onemocnění člena rodiny je bráno jako

součástí života a přináší změnu životních hodnot. O čem pečující nehovořily přímo, ale bylo přítomno ve všech rozhovorech, jsou vlastní pocit užitečnosti a uspokojení z pomoci druhému.

Resp. A: *„Mě těší, že jí můžu pomoci. „Ona mi je vděčná, takže já od ní dostávám tu lásku zpátky a to mi stačí.“*

Resp. B: *„No pozitivního mě to přináší, že mám manžela u sebe, že ho vůbec mám, že jsme spolu, že si spolu můžeme povídat. To ať se děje, co se děje, tak hlavně že je doma. I přes to všechno, jak je to někdy těžký, jsem ráda, že ho mám doma a jsme spolu. Táta byl skoro dva a půl roku v nemocnici a to bylo hrozný.“*

Resp. C: *„...taky jsem ráda, že tu nejsem sama a podělíme se o placení topení a tak.“*

Resp. E: *„Mně se úplně změnil žebříček hodnot. Já teď vidím, že zdraví je úplně nejdůležitější. Náš táta je silnej a zase se dá dohromady. Těžký období patří k životu.“*

## 5.5 Diskuse

Výzkumná část práce byla věnována zjištění sociální opory pečujících v chrudimském regionu. Výzkumný vzorek tvoří pět respondentek ve věku od 42 do 69 let, které pečují o své příbuzné - dlouhodobě nemocné seniory. Dvě respondentky bydlí ve dvou větších městech regionu (Chrudim a Hlinsko), tři bydlí v městysech a v malých obcích. Příjemci péče jsou ve čtyřech případech muži a v jednom žena, jejich věk se pohyboval v rozmezí od 61 do 74 let. Ve většině případů jejich závažné onemocnění trvalo déle, než přímá péče poskytovaná pečujícími, kdy k převzetí péče v plném rozsahu došlo až po náhlém a výrazném zhoršení zdravotního stavu.

Čtyři z pěti pečujících jsou, vzhledem ke zdravotnímu stavu příjemce péče (stupeň závislosti III. a IV. stupně), zaměstnání péčí celodenně. Jejich péče zahrnuje pomoc při úkonech spojených se všemi základními tělesnými potřebami, jako jsou jídlo, pití, vyprazdňování, hygiena, ale také ošetřování ran, polohování, masáže a cvičení. Péče zahrnuje také vaření, péči o domácnost, nebo doprovázení při návštěvách lékařů. Tuto péči hodnotí respondentky jako velkou zátěž i přesto, že většina z nich uvádí, že především blízcí rodinní příslušníci jako např. synové dcery, snachy, zeťové vnoučata na péči participují. Jejich pomoc nejčastěji spočívá v zajištění informací z oblasti zajišťování

sociální pomoci, pomůcek a dále v pomoci při převozech, či obstarání běžných záležitostí jako úklid, nákupy, či vyzvedávání léků. Přímá pomoc s péčí ve většině případů chybí. Opора ze strany širšího příbuzenstva, stejně jako ze strany komunity je vyjadřována spíš verbálně, nikoli přímou praktickou pomocí. Častým jevem je, že ač má většina pečujících vlastní zdravotní obtíže, které jim péči ztěžují, zasouvají je do pozadí a své vlastní zdravotní problémy neřeší. Rovněž možnosti odpočinku jsou omezené, obvykle je respondentky přizpůsobují daným možnostem a potřebám příjemce péče. Většina pečujících uvádí nedostatek volného času vůbec.

Pomoc ze strany formálních institucí je využívána v oblasti finanční podpory státu a to ve formě příspěvku na péči a dalších příspěvků a dávek a také prostřednictvím lékařské péče. Využití terénní pečovatelské služby a respitních pobytových služeb je ovlivněno spokojeností či nespokojeností pečujících s těmito službami. Významným zdrojem informací obecně je pro pečující internet, o existenci webových stránek věnovaných péčováním většina z nich nevěděla.

Péči ztěžují pečujícím nejčastěji problémy v oblasti přímé obsluhy příjemce péče způsobené jeho imobilitou, dále nedostatek kontaktů s lidmi a zátěž v podobě nepřetržitosti poskytování péče. Nejvíce je postrádáno zastoupení při praktické péči a v této souvislosti i časté obavy ze situace, kdy hlavní pečující nebude moci o svého příbuzného postarat, nebo že dojde k výraznějšímu zhoršení jeho zdravotního stavu. Kromě ztrát a omezení, která pečující popisují, jim domácí pečováním přináší i pozitivní přínosy. Vděčnost, láska a pocit užitečnosti a sounáležitosti i morální ocenění ze strany okolí tyto ztráty vyvažují. Vážné onemocnění člena rodiny je bráno jako součást života a přináší změnu životních hodnot.

Výsledky výzkumu mají určitá omezení. Ta jsou způsobena poměrně malým vzorkem zkoumaných objektů a tím i určitým omezením platnosti výsledků pro celou populaci této skupiny pečujících. Přínosem je na druhou stranu použitá technika rozhovoru, která poskytuje hlubší prozkoumání zkoumaného jevu. V průběhu výzkumu vyvstala témata a otázky, které mohou být předmětem dalšího bádání. Laické pečováním je širokým tématem pro další rozpracování, ať už jde o specifické problémy pečujících seniorů, jejichž počet pravděpodobně poroste, nebo zjištění možností rozšíření terénních forem pečovatelských služeb u poskytovatelů v regionu. Rovněž kvalita domácí péče je vhodnou oblastí pro další výzkumy.

## ZÁVĚR

Cílem této práce bylo zjištění možností a rozsahu a forem sociální opory, kterou využívají domácí pečující a dále to, zda ji vnímají jako dostatečnou, či nikoli, co v oblasti péče nejvíce postrádají a co jim péče přináší. Výzkumné šetření bylo zúženo na domácí pečující, kteří pečují o dlouhodobě nemocného seniora a provedeno v chrudimském regionu. Odpovědi na tyto otázky jsem hledala v teoretických konceptech, věnovaných jak specifickému postavení domácích pečujících a také dlouhodobě nemocnému starému člověku jako příjemci péče.

V praktické části práce jsem provedla vlastní výzkumné šetření, zaměřené na skupinu pečujících o dlouhodobě nemocného seniora. Ta je poměrně specifická, neboť zdravotní stav příjemců péče velmi často znemožňuje využití některých forem podpurných služeb. Jako nejvýznamnější se jeví závažné problémy s mobilitou příjemce péče, které znemožňují využití některých forem ambulantních služeb, jako jsou denní stacionáře, nebo pobytové respitní služby. Možnosti se zužují na terénní pečovatelské služby a osobní asistenci. Osobní asistence je službou, na kterou si pečující musí teprve zvyknout, protože jde o pomoc zvenčí, kterou se pečující mohou z různých důvodů zdráhat využít. Nezanedbatelným faktem je i to, že jde o službu placenou. V regionu nejsou dostupné žádné preventivní vzdělávací programy zacílené konkrétně na pomoc laickým pečujícím, chybí i možnost pomoci pečujícím v oblasti vzájemného sdílení informací. V zahraničí běžné svépomocné skupiny se u nás teprve rozvíjejí a vznikají spíše ve velkých městech. Dalším významným faktorem, který péči ztěžuje je nepřetržitost péče a tím i nedostatek volného času, který by pečující mohli věnovat sami sobě. Těm, kdo pečují o dlouhodobě nemocného či nesoběstačného seniora, by ke snížení zátěže pomohla především větší informovanost a také větší podpora v podobě dostupných terénních a pobytových odlehčovacích služeb.

Nabídka služeb, které by mohli využívat také senioři s vyššími stupni závislosti (st. III. a IV.) a významnými problémy v oblasti mobility je v chrudimském regionu nedostačující. Příčinou může být to, že lidé nejsou dostatečně informováni o přínosech této formy pomoci a také to, že svépomocné skupiny pro pečující nemají v našich podmínkách dostatečně

silnou tradici. Setkávání s ostatními neformálními pečovateli a možnost společně sdílet svoje zkušenosti a pocity, či zkušenosti předávat se často neseťká se zájmem pečujících.

Z výzkumného šetření vyplývá, že pečujícím chybí celková představa o možnostech podpůrných služeb. Cílem aktérů sociální politiky na všech úrovních by měla být větší podpora laického pečování v přirozeném prostředí rodiny, tak, aby bylo dlouhodobě možné a mohlo probíhat v důstojných podmínkách pro celou pečující rodinu. Rodinným pečovatelům je na místě často připomínat, jak je jejich práce přínosná pro ty, jimž péči věnují, tak pro celou společnost, ale také to, že při péči o druhého člověk nesmí zapomínat sami na sebe a předcházet tak vlastnímu vyčerpání. Využívání různých forem podpůrných služeb jim lze jen doporučit.

Domácí pečování o rodinné příslušníky by mělo být vzhledem k celoevropskému trendu, kterým je stárnutí populace, více podporováno. Starých lidí, kteří potřebují pomoc, bude do budoucna přibývat a institucionální péče nemůže být řešením pro všechny. Podpora ze strany státu by měla být realizována jak ve formě systémových opatření, tak v oblasti zlepšení informovanosti pečujících ze strany zdravotníků, poskytovatelů sociálních služeb i úředníků státní správy.

V oblasti sociální práce je důležité zvyšování povědomí veřejnosti o rodinné péči, prospěla by větší medializace např. formou článků v regionálním tisku věnovaná této problematice. Sociální pracovníci, kteří mají možnost vyjadřovat k existující legislativě a připravovaným zákonům by měli více pozornosti věnovat právě této oblasti a iniciovat změny ke zlepšení podmínek pro domácí pečující a rozšiřování vhodných podpůrných služeb. Z výsledků výzkumu vyplývá, že pomoci v oblasti úlevových forem služeb pečující téměř nevyužívají, buď proto, že o nich nevědí, nebo pro ně nejsou dostupné. Proto je třeba nabídku služeb stále rozšiřovat v souladu s potřebami pečujících. Pomoc pečujícím rodinám je oblast sociální práce, které je třeba věnovat více pozornosti a celkově ji více rozvíjet.

## **Seznam použitých zkratek**

angl.   anglicky

DVO   dílčí výzkumná otázka

WHO   zkratka pro World Health Organization (angl.) – Světová zdravotnická organizace

ZTP   zkratka pro Zvlášť těžce zdravotně postižený (osoby se II. st. závislosti na pomoci druhé osoby)

ZTP/P   zkratka pro Zvlášť těžce zdravotně postižený (osoby se III. a IV. st. závislosti na pomoci druhé osoby)

## Seznam použité literatury

1. ALLAN, Graham. 1991. Social work, Community Care and Informal Networks. In DAVIES, M. *The Sociology of Social Work*. London and New York: Routledge, 1994. p. 108-120. (vlastní překlad)
2. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha : Karolinum, 2000. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
3. FRANKL, Viktor E. *A přesto říci životu ano: Psycholog prožívá koncentrační tábor*. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2006, 176 s. ISBN 80-7192-848-8.
4. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X
5. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Praha: Panorama, 1990, 416 s. ISBN 80-7038-158-2.
6. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum : Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2
7. HOLMEROVÁ, Iva. Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*, 2003, č. 2: str. 33-37.
8. CHADIMA, Martin. *Charitativní péče - dějiny a současnost: pracovní texty pro studenty Katedry náboženské výchovy a charitativní práce*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2007, 160 s. ISBN 978-807-0416-327.
9. JANÁČKOVÁ, Laura. *Bolest a její zvládnání*. Praha: Portál, 2007, 192 s. ISBN 978-807-3672-102.
10. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-725-4329-6.
11. JEGERMALM, Magnus. 2004. Informal care and support for carers in Sweden: patterns of service receipt among informal caregivers and care recipients. *European Journal of Social Work*. 2004, Vol. 7: p. 7-24. (vlastní překlad)
12. JEGERMALM, Magnus. 2006. Informal care and support in Sweden: a typology of care and caregivers. *International Journal of Social Welfare*. Vol.. 15: p. 332-343. (vlastní překlad)
13. JEŘÁBEK, Hynek. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK SV CESES, 2005. 97 s. ISBN 80-254-5051-1.



14. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum, 1989.
15. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada, 1998, 131 s. Psychologie pro každého. ISBN 80-716-9551-3.
16. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001, 280 s. ISBN 80-7178-551-2.
17. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
18. MARÁDOVÁ, Eva, Jana MARHOUNOVÁ, Evžen ŘEHULKA a Stanislav STŘELEČEK. *Kapitoly z rodinné výchovy: pro střední školy*. Praha: Fortuna, 1992, 157 s. ISBN 80-852-9884-8.
19. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. rozšířené vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997, 144 s. ISBN 80-85850-24-9.
20. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. 288 s. ISBN 80-7178-549-0
21. MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla (eds.) KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005, 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
22. MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Slon, 2002, 219 s. ISBN 8085850-75-3
23. MÜHLPACHR, Pavel. *Sociopatologie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2008, 194 s. Spisy Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity, sv. č. 112. ISBN 978-802-1045-507.
24. PACOVSKÝ, Vladimír. *O stárnutí a stáří*. Praha: Avicenum, 1990, 135 s. ISBN 80-201-0076-8.
25. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. 176 s. ISBN 80-7178-559-8
26. SOUKUPOVÁ, Tereza. I pečující potřebují pomoc. *Psychologie dnes*. 2006. roč. XII, č. 9, s. 26-29. ISSN 1212-9607.
27. STUART-HAMILTON, Ian. *Psychologie stárnutí*. Praha: Portál, 1999, 319 s. ISBN 80-717-8274-2.
28. SURYNEK, Alois; KOMÁRKOVÁ, Růžena ; KAŠPAROVÁ, Eva. *Základy sociologického výzkumu*. Praha : Management Press, 2001. 160 s. ISBN 80-7261-038-4.

29. STAKE E. Robert, *The art of case study research*. London: Sage, 175 p. 1995
30. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic a umění doprovázet*. Hradec Králové: Ecce homo, 1995.
31. ŠELNER, I. Úloha rodiny v péči o seniory - realita a prognózy. *Sociální práce/Sociální práce*. 2004. č. 2. s. 12-20. ISSN: 1213-624
32. ŠOLCOVÁ, I. KEBZA, V. 1999. Sociální opora jako významný projektivní faktor. *Časopis Československá psychologie*. Praha: Psychologický ústav AV ČR. ISSN 0009-062X. 1999. Ročník 43, č. 1, s. 19 – 38.
33. ŠVARŤÍČEK, Roman. ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-807-3673-130.
34. VODÁČKOVÁ, Daniela et al. *Krizová intervence: Krize v životě člověka . Formy krizové pomoci a služeb*. Praha: Portál, 2002, 543 s. ISBN 80-717-8696-9.
35. VOKURKA, Martin. PRESL, Jiří. HUGO, Jan. *Praktický slovník medicíny*. 3. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c1995. 409 s. ISBN 80-85800-27-6.
36. TOŠNEROVÁ, Tamara. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. 2001. Praha: Ambulance pro poruchy paměti Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha. ISBN 80-238-8001-2.
37. TOŠNEROVÁ, Tamara. *Příručka pečovatele: starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině - a co dál?*. 3., aktualiz. vyd. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2002, 58 s. ISBN 80-238-8541-3.

#### Internetové zdroje:

Český statistický úřad [online]. 2011.[cit. 11.01.2012] Dostupné z:

[http://www.czso.cz/csu/2011edicniplan.nsf/krajkapitola/531011-11-r\\_2011-01](http://www.czso.cz/csu/2011edicniplan.nsf/krajkapitola/531011-11-r_2011-01).

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2012. [cit. 26.02.2012]. Registr poskytovatelů sociálních služeb dostupné z: [http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=B1F8ABFCC2960C2DD4C8D193FEBE3B27.node1?SUBSESSION\\_ID=1330293621501\\_1](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=B1F8ABFCC2960C2DD4C8D193FEBE3B27.node1?SUBSESSION_ID=1330293621501_1).

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2011. [cit. 27.02.2012]. Dostupné z www:

<http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>.

*Úplné znění zákona* [online]. Zákon č. 329/2011 Sb. 2011. Poslední změna 04.01.2012 [cit. 2012-02-28]. Dostupný z: <<http://www.uplnezneni.cz/zakon/329-2011-sb-o-poskytovani-davek-osobam-se-zdravotnim-postizenim-a-o-zmene-souvisejicich-zakonu/>>.

## **Abstrakt**

KABÁTOVÁ, Veronika. *Možnosti sociální opory rodinných příslušníků pečujících o dlouhodobě nemocného seniora na Chrudimsku*. Olomouc: Cyrilometodějská fakulta Univerzity Palackého v Olomouci, 2012. 61 stran. Diplomová práce.

Předložená diplomová práce se zabývá možnostmi sociální opory rodinných příslušníků, kteří pečují o dlouhodobě nemocného seniora.

Teoretická část práce je věnována problematice rodiny jako přirozeného prostředí péče o nemocného seniora, dále problematice stáří a nemoci. Pozornost je věnována pečujícím samotným a možnostem jejich sociální opory, která je pečujícím k dispozici. Budou rovněž zmapovány možnosti konkrétní pomoci domácím pečujícím v chrudimském regionu.

V praktické části je provedeno výzkumné šetření, jehož cílem je zjištění, jaké jsou možnosti sociální opory těch, kdo pečují o své blízké v domácím prostředí a to, zda o podpoře vědí, v jaké formě ji využívají, zda tuto vnímají jako dostatečnou, či nikoli a co v této oblasti nejvíce postrádají. Pro zodpovězení dílčích výzkumných otázek byl realizován kvalitativní výzkum s technikou polostandardizovaného rozhovoru. V závěru jsou popsány výsledky výzkumu, jejich vztah ke stanoveným cílům práce a doporučení pro praxi. Výzkumné šetření je provedeno v regionu Chrudimska.

### **Klíčová slova:**

sociální opora, domácí péče, neformální síť, domácí pečující, dlouhodobě nemocný senior

## **Abstract**

KABÁTOVÁ, Veronika. *Possibilities of social support of caregiving relatives who cares their long time ill elder people in Chrudim region.* Olomouc: Sts Cyril and Methodius Faculty of Theology, Palacký University Olomouc, 2012. 61 pp. Diploma desertation degree thesis.

This thesis deals with the possibility of social support of family caregivers who care for their long-term sick senior relatives.

The theoretical part is paid to the family as the natural environment of caring for the long term elderly, as well as problems of old age and disease. Attention is paid to caring for themselves and their possibilities of social support that is available to carers. There will also be charted the possibilities of concrete assistance in the home caring in the Chrudim region.

The practical part contains the research, which aims to determine what are the possibilities of social support of those who care for their loved ones at home and whether They know about the support, in what form it is used, whether they know about the support in what form it is used whether they perceive this as sufficient or not and what, in this area are the most lacking. Qualitative research executed by the half-standardized interview was realized to get the answers for the particular research questions. The results are described at the conclusion as wel as their relations to identified aims of this work and recommendation for implementation. The research is done in the Chrudim region.

### **Key words:**

social support, home care, informal network, family caregivers, long term ill senior

## **Přílohy:**

### **Příloha č. 1: Otázky respondentům a jejich odpovědi**

Hlavní cíl výzkumu:

**Zjištění, jak pečující sami nazírají na možnosti opory v pečování o dlouhodobě nemocného člena rodiny - seniora.**

Otázky pro pečující:

Charakteristika respondentů /č. 1 - 8/:

**Otázky k popisu struktury výzkumného souboru (charakteristika respondenta)**

**1. V jakém rodinném vztahu jste k osobě, které poskytujete péči?**

**Resp. A:** pečuji o matku

**Resp. B:** pečuji o manžela

**Resp. C:** pečuji o bratra

**Resp. D:** pečuji o bratra

**Resp. E:** pečuji o manžela

**2. Kolik je této osobě let?**

**Resp. A:** 74 let

**Resp. B:** 74 let

**Resp. C:** 61 let

**Resp. D:** 73 let

**Resp. E:** 65 let

**3. Kolik let je Vám? Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**

**Resp. A:** 42 let, vysokoškolské

**Resp. B:** 65 let, středoškolské

**Resp. C:** 57 let, středoškolské

**Resp. D:** 57 let, základní

**Resp. E:** 56 let, vyučená

**4. Jak dlouho už o tuto osobu pečujete?**

**Resp. A:** 4 roky

**Resp. B:** 1 rok

**Resp. C:** 2,5 roku

**Resp. D:** 14 let

**Resp. E:** 5 let

**5. Žijete s nemocným, o kterého pečujete trvale ve společné domácnosti?**

**Pokud ne, dojíždíte za ní(m) - jak daleko?**

**Resp. A:** „No, ona ta péče trvá déle, než ty čtyři roky, ale předtím nebyla tak náročná, tak jsem to jako péči ani nebrala. Dojížděla jsem za prací do Prahy a byla jsem přes týden pryč. Když se mamčin stav zhoršil, tak jsem si zařídila práci v Chrudimi, abych mohla být denně s maminkou.“ Pak to s tím dojížděním to nešlo zvládat. Bydlíme spolu samy dvě, vlastně celý můj život.“

**Resp. B:** „Ano, žijeme ve společné domácnosti. Jsme manželé už 46 let. Máme tři syny.“

**Resp. C:** „Ano, bydlíme společně v mém domě. Můj bratr je po těžké mozkové mrtvici. Je částečně ochrnutý na levou polovinu těla. Po té příhodě nebylo možné, aby zůstal sám u sebe v domečku a já za ním dojížděla, to by nešlo, zvláště v zimě, japak bych tam jezdila (...) tak jsem si ho vzala k sobě domů.“

**Resp. D:** Můj bratr bydlí u mě už asi 14 let, co umřel můj táta. Oni bydleli spolu ve Rváčově a táta nejednou umřel, bylo to nečekaný. Najednou to bylo potřeba vyřešit, co s bratrem. Já jsem se o ně starala už předtím, ale to bylo má práce, protože něco zastal táta. Jezdila jsem tam se svými dětma každé víkend,

uvařila jsem, vyprala udělala, co bylo potřeba...Byla jsem brzo po svatbě rozvedená a tak jsem ráda jezdila domů. Kluci u dědy byli šťastní... mě práce nikdy nevadila (...) vždycky jsem jim vypral, navařila a udělala, co bylo potřeba (...) až po tom, co táta umřel, jsem si bratra vzala domů. Brácha byl nemocnej odmalička, měl jako dítě obrnu a celý život se to s ním táhlo (...) s věkem to postupně bylo horší a horší. Ale jako mladej aspoň trochu chodil, taky se sám najedl. Já se o něj starala ještě v době, kdy táta žil.“

**Resp. E:** „Ano, žijeme spolu v malé vesnici, už od naší svatby. Máme pole a od revoluce podnikáme v zemědělství. Máme dvě dcery a syna. Všichni už jsou dospělí. Jedna dcera bydlí s rodinou s námi v domě, mají přistavěno. Druhá je pár kilometrů odsud a syn taky není daleko.“

## 6. V čem spočívá Vaše podpora? Co konkrétně děláte, s čím pomáháte?

**Resp. A:** „Tak já zjišťuju všechno. Ze začátku jsem dělala jen ty domácí práce, vaření, praní, žehlení a co bylo potřeba. Také doprovod k lékaři. V těch osobních věcech jako je mytí nebo jídlo byl maminka soběstačná. Ona maminka byla hodně aktivní a zpočátku na mé péči nebyla moc závislá. Časem se to měnilo, maminka má za sebou hodně operací, měla totální endoprotézu obou kyčelních kloubů, stomii...) Vždycky po operaci je ta moje péče větší. Ale průměrně to byly určitě nejmiň tak dvě hodiny.“

**Resp. B:** Manželovi pomáhám úplně se vším. Sám se nepostaví na nohy, ani si sám neseďne. Sám se jen nají, oholí, vyčistí zuby. Kvůli dekubitu a tracheostomii a břišní stomii se nemůže ani koupat. I mytí vlasů dělám na posteli. Koupání, to je horor, nesmí se mu namočít záda s tím dekubitem, ani krk a břicho. Starám se mu o tu stomii, převazuju mu tu trášu (tracheostomii - pozn. aut.) (...) čas od času mu to taky vyteče, čůrá jen do bažanta, v noci k němu vstávám. Ošetřuju mu i ten dekubit. Ruce má v pořádku, takže může dělat i nějaké ty manuální věci. Já se snažím mu dávat úkoly, co může udělat. Třeba něco nakrájet, nebo rád zašívá prádlo. On byl vždycky dobrej na takovou tu titěrnou práci, je trpělivej. Dělá jen to, co může dělat vsedě, vzhledem k tomu jeho omezení. Teď poslední dobou třeba žehlí. Mě to moc pomůže a on má činnost...(…)...on manžel je hodně těžkej to mi ztěžuje úplně všechno. Když mi



táta třeba v noci spadne, tak to je prostě velkej problém, no, nemůžu ani volat někam, děti jsou daleko a musíme to spolu vyřešit. Snažím se to urvat sama. Tak prostě ho tahám, tahám..koulím ho, dělám to různě, no. No, ale není to sranda...udělám to ráda... prostě ho různě koulím, máme takový grify, jak s ním pohnout (...) Jo, taky je těžkej diabetik, je už rezistentní na inzulin. Je to hrozně těžký z hlediska jeho výživy. Když mám nějak vyjádřit ten čas, tak je to průměrně tak 8 hodni denně.“

**Resp. C:** „Pomáhám bratrovi s oblékáními s hygienou, to jo. On se sice sám oholí, ale neudělá to dobře... jen na pravý straně, tak na jedné takže to po něm musím opravit, když máme jít mezi lidi...on ví, co je hřeben, to jo, ale sám si nevzpomene, že ho má vzít a učesat se... když mu to neřeknu, tak se prostě neučeše...oholí se, ale oblíkání je problém, trvá mu to... on prostě neví chudák. Po té mrtvici špatně polyká, takže ho musím krmit. Vařím mu a obstarávám celou domácnost. Kromě toho s ním každý den cvičím a masíruju ho. To mě učily rehabilitační sestry v léčebně v Košumberku. Vozím ho taky po doktorech.“

**Resp. D:** Já dělám úplně všechno. Zezačátku, když jsem si ho brala k sobě, tak se sám aspoň najedl, když jsem mu to nachystala, udržel se na nohách, když jsme ho postavili. Potom po té mrtvičce, to jsou tak 3 roky...se to hodně zhoršilo. Já jsem ani nevěděla, jak si ním mám poradit, jak s ním pohnout, aby se mu něco nestalo...ale postupně jsem se to naučila. Já musím kolem něj dělat úplně všechno... krmím ho, on sám ani nesedí, musím ho podložit polštářema.

**Resp. E:** „Manžel je po autonehodě částečně ochrnutý na pravou nohu a jeho celkově se nemůže moc hejbat. Taky je fakt, že je to kus chlapa, váží 125 kg. Je hodně těžký s ním pohnout, když sám nemůže.“

## 7. Kolik času denně Vám pomoc zabere?

**Resp. A:** „To bylo jak kdy. Pokud to mám nějak určit, tak aspoň 2 nebo 3 hodiny denně. Někdy, když byla maminka lepší, tak to byly jen ty domácí práce a nákupy, které jsem za ní dělala, a někdy jsem se jí věnovala celé odpoledne, co jsem přišla z práce.“

**Resp. B:** „Já kolem něj mám co dělat prakticky nepřetržitě. V noci mu lépe fungují ledviny, takže k němu vstávám i v noci, když je potřeba čůrat. Někdy vstávám i několikrát za noc, kvůli čůrání, nebo když je nějaká nehoda a vyteče mu třeba ta stomie (...) teď taky pořád mu něco podávám... dělám co chce (...) pokud to mám vzít za celých těch 24 hodin, tak je to tak 12-14 hodin určitě, jak kdy, podle toho, jaká je noc. Ale vyspím se dobře málokdy. V noci mu lépe fungují ledviny, takže k němu vstávám i v noci, když je potřeba čůrat. Celkově to je určitě 8 hodin denně, někdy i víc, když jsou problémy s dýcháním v noci. To bejvám hodně unavená.“

**Resp. C:** „No, ono je to takový nepřetržitý. Vstávám k němu někdy i v noci. On si v noci sice sám umí dojít na záchod, ale třeba si nerozsvítí, jde po tmě a pak upadne... Pokud to mám odhadnout, tak myslím, že je to tak 6-8 hodin. Ono se to nasčítá. Já s ním cvičím, masíruju ho několikrát denně, aby ta ruka, co s ní nemůže hejbat.. je úplně chabá. Někdy je to i víc. Podle toho, jestli je zima nebo léto, jestli chodíme ven... ale myslím, že průměrně je to těch šest hodin. Někdy je to míň, někdy zase víc.“

**Resp. D:** „On bratr se teď nehne vůbec. I krmit ho musím. On je po obrně a po té mrtvičce se to všechno ještě zhoršilo...na nohách se neudrží, v sedě ho musím podkládat, aby nespádl. Ty svaly má úplně slabý. Já kolem něj lítám celý den, je to celkem určitě tak 8 hodin denně, nedělám kolem něj čtyřicet hodin denně, ale stejně nikam od něj nemůžu...můžu tak na hodinu a půl nebo na dvě, na nákup, ale dýl sám být nemůže. Takže jsem v záprahu pořád. Von byl takovejhle od dětství, že měl ty nohy takový křivý...“

**Resp. E:** „To je jak kdy. Musím se mu věnovat, aby nemyslel, že je pátý kolo u vozu (...) Můžou to být tak dvě hodiny denně. Mě to omezuje spíš tak, že musím zvládnout práci kolem polí sama, musí pomáhat i rodina, zeťové, protože ta zelenina nepočká. Táta je někdy nevrlej ...nemám taky tolik času jezdit za sestrama, jak jsem mohla předtím.“

**8. Máte nějaká vlastní zdravotní či jiná omezení, která Vám péči ztěžují?  
Jaká?**

**Resp. A:** Ne, to nemám, jen jsem hodně krátkozraká a tak nemohu mít řidičský průkaz. Při péči mě to omezuje, protože v tomhle směru nejsem soběstačná. Sama nemůžu maminku nikam dovézt a musím požádat někoho z mých přátel a známých.

**Resp. B:** „No, já jsem po dvou infarktech. Mám taky problémy s bederní páteří, prostě bolesti zad (...) je to pro mě hodně namáhavý, když mi manžel spadne a mám ho zvedat. Taky mám **diabetes**. No, to je jedno, to **já vo sebe nedbám** (...) A od té doby, co táta marodí mám dráždivěj tračník... když jedeme do nemocnice, tak se bojím, co zase bude už musím na záchod. Jsem z toho vždycky hrozně nervózní. Taky když se jeho stav zhorší, to nemůžu vůbec spát, mám strašnej strach, co bude.“

**Resp. C:** „Já mám částečnej invalidní důchod... dlouhou dobu se léčím s revmatismem, mě takhle ty klouby bolejí.. v noci kvůli tomu nespím..taky mě to bolí, když ho masíruju... taky mám posunutý 4. bederní obratel, mám velké problémy s krční páteří (...) potřebovala bych taky na nějakou rehabilitaci, ale já se teď nikam nedostanu, abych dojížděla třeba 4x tejdňě někam do Chrudimi.“

**Resp. D:** Já mám problémy s páteří, bolí mě to. Mám zúženej páteřní kanál, někdy ho nemůžu ani popotáhnout. Taky mám vysoký tlak, beru na to léky. Jednou se mi udělalo špatně a odvezlo mě ARO, bylo to kvůli tlaku.

**Resp. E:** Né, já jsem zaplať pámbu zdravá, takže mě to nemezuje.“

Současná situace pečujících

Otázky na využívání opory na úrovni interpersonální /č. 9 - 12/

### **DVO1: Jaká je struktura a rozsah podpůrné sítě pečujících na úrovni interpersonální?**

#### **9. Kdo a jak Vám s péčí ještě pomáhá v praktické oblasti a jak často?**

**Resp. A:** „Já jsem na péči sama, nikdo mi nepomáhá. Maminka má ještě bratra, ale ten nemá žádnou snahu pomáhat. On není dobrý člověk, jen kouká, co

by mohl využít ve svůj prospěch. Naše vztahy jsou špatné a já po něm ni nic nechci. Faktem je, že mi taky hodně pomáhají kolegové z práce. Pokud maminku potřebuju odvézt do nemocnice, nebo k lékaři, tak se najde někdo, kdo mi pomůže. Také můj vedoucí mi při péči vychází vstříct. Když potřebuji, není problém s uvolněním z práce. To je pro mě hodně důležité.... taková ta pomoc v krizových situacích... a to že pracuju ve městě, kde bydlíme a jsem blízko, kdyby se něco s maminkou stalo, že nemusím dojíždět.“

**Resp. B:** „Moc mi pomáhají děti. Tomáš hlídá ty věci, na co máme nárok, shání léky, druhý syn pomáhá, když jedeme do nemocnice na kontrolu, nebo na převaz. Taky se nám hodně jezdí vnuk Jeník. Je na to potřeba chlap, protože táta je těžkej, ženská ho na vozíku neuveze. Navíc táta tam kolabuje, von to neudejchá. Snachy se snaží pomoc zase jinak (...) třeba s úklidem, s nákupem, něco zařídit.... Prostě kdo může, ten pomůže. Já ještě chodím dvakrát týdně na dopoledne do práce. To on doma vydrží, když ho obstarám, ty 4 hodiny. Je to náročný, ale peníze navíc se hodí. Z důchodů a toho příspěvku byt a léky nezaplatíme. Za doplatky na léky a různé zdravotnické potřeby dáme celý ten příspěvek na bezmoc. Taky mi hodně pomáhá Boženka, to je maminka mojí snachy, přijde zkontrolovat, jestli táta něco nepotřebuje, když nejsem doma a taky si jí můžu postěžovat, když mě něco trápí. Já se snažím toho co nejvíc zvládat sama (...) ale když je potřeba, synové nebo vnuk si vezmou volno a jedou se mnou s tátou k doktorovi. Je na to potřeba chlapa. Každý se nějak snaží. Snachy pomůžou s úklidem, nebo nákupem, když je potřeba něco zřídit ve městě, třeba vyzvednout léky v lékárně...s tím opravdu není problém. Kdo může, ten mi vždycky pomůže.“

**Resp. C:** Víte, on se Pepík hrozně rád koupe ve vaně...tak se koupe jednou za tejdén, tak třeba když vím, že Roman (syn) přijede, nebo přítel, tak mi pomůžou ... nebo taky soused (...) on před čtrnácti dny zemřel, náhle, bylo mu 55 let, to je hrozný, byl tak hodnej. Nejvíc mi pomůže Roman (...) já mám druhýho syna v Praze. Taky mi hodně pomáhá přítel, tak mi s ním zacvičí. On s ním byl na rehabilitaci, tak zná ty cviky...Já se těším, že Pepík teď pojedou na ten Košumberk a tak se těším, že si odpočnu rukoum. To nám předepíše neurolog. Jemu to hodně pomůže a taky to pomůže mně, protože si odpočnu. Já bych taky mohla jet na Košumberk, na rehabilitaci, ale já bych si tam neodpočala, já bych za ním pořád

lítala, mě by to nedalo. Já ho taky nemůžu nechat samotnýho, protože von tu vodu nechá puštěnou, i v Kušumberku jim vyplavil koupelnu..všude svítí, tak když jedu třeba do Chrudimi k doktorovi, tak Iva (snacha) je doma s malým, tak jí ho tam můžu nechat (...) Taky si ho brali kamarádi, aspoň párkrát do roka se pro něj zastaví a vezmou ho s sebou ven.“

**Resp. D:** „Když mi třeba upadne a nemůžu ho zvládnout sama, tak zavolám vnukovi, co bydlí vedle v domě... (...) když mu zavolám třeba v deset večer, on přijde. Taky mi občas pomůže sousedka. Teď poslední asi 3 roky, od té doby, co se ten jeho stav po té mrtvičce zhoršil...(…)... já vůbec nevěděla, jestli to doma ještě zvládneme. Zašla jsem do Charity oni byli ochotní, a tak k nám chodí 3x týdně paní z charity a ta mi po ránu pomůže s mytím a s těma náročnějšíma věcmama.... Když potřebuju někam jet, tak přijede syn a je s ním doma. Ale to je tak 1x do roka, když chci jít na sraz spolužáků.“

**Resp. E:** „No, hodně mi pomáhají dcery. Já se starám, posloužím, uvařím, dcera Běla prakticky převzala celý to podnikání. No a já jí pomáhám. „*Musely jsme se to všechno naučit...(…) to, co von měl na starosti...(…) takový věci jako účetnictví, co za co utratit, co z co koupit, ...(...) to vlastně byla jeho práce*“. No a Štěpánka, ta se vyzná v té úředničtině, tak zařídila příspěvek na péči. Štěpánka se snaží mě u táty několikrát týdně vystřídat, když se vrátí z práce. Je to většinou jen na hodinku, nebo dvě, ale mě to i tak moc pomůže. Syn se snaží pomoci spíš na poli, když je potřeba. Běla má tříletého kluka, tak se musí věnovat taky malému a své rodině. Ale všichni se snaží, aby to tak nějak fungovalo.“

**10. Kdo a jak Vám nejvíce pomáhá v ostatních oblastech a jak?** (radou, soucítěním, povzbuzením - tj. v oblasti informací, emoční podpory, ocenění...)?

**Resp. A:** „S tou podporou, je to složité. Kamarádi a kolegové z práce mi pomáhají jak prakticky, tak povzbuzením. Taky cítím, že dělám správnou věc. Největší podporou je pro mě ale maminka. Ona říká, že je dobře, že mě má, že neví, kdo by se o ni jinak postaral.“

**Resp. B:** „Mě pomáhá hlavně vlastní rodina. Na ní se můžu spolehnout (...) já nikoho cizího ani nechci, to ne.“ I tátovi sourozenci se zajímají, to pomáhá

hlavně jemu, že maj o něj zájem. Já prakticky potřebuju poradit a pomoct jen od té sestry přes dekubit (...) taky chodíme k doktorovi přes tu cukrovku a do poradny s tím karcinomem. Všichni mi pomáhaj, no, tak to já jsem vděčná. No, ale ocenila bych nějakej ten inhalátor, abysme měli doma (...) kdyby se dal někde půjčit, tak to bych uvítala.

**Resp. C:** „No, hlavně ta rodina, ta to oceňuje, že se o něj starám. Taky za Pepíkem choděj kamarádi ...My máme dobrou obvodářku. Ona ho chválí, když tam přijedeme, že vypadá moc pěkně, že kdyby nevěděla, co má za sebou...To je důležitý. K neurologovi jezdíme až do Hradce, tam jsou fajn. Jinak nejvíc mi pomáhá rodina, oni vědí, co pro bratra dělám. Ale taky známí to oceňujou, jak se o bratra starám, jak pěkně vypadá, že beze mě by tak pěkněj nebyl.“

**Resp. D:** „No tak to mi pomáhá rodina. Já se o Vlastíka starám už tak dlouhou...navštěvují nás všichni - brácha s rodinou, i širší příbuzenstvo. Já se moc nikam nedostanu, ale máme hodně návštěv. Myslím, že si váží toho, co pro Vlastíka dělám.“

**Resp. E:**

„,,Já myslím, že rodina je základ. Bez ní bysme nebyli nic. Takže určitě ty naše děti, ty nám nejvíc pomáhají. Kdybych je neměla, nemohla bych to zvládnout. Holky mi pomáhají se vším.“

## 11. Vnímáte tuto pomoc jako dostatečnou?

**Resp. A:** „Ano, já jsem si sama zatím vždycky vystačila a ta **příležitostná pomoc** druhých je pro mě taková **jistota**. Vím, že když bude špatně, tak mám komu zavolat.“

**Resp. B:** „Já si nemůžu stěžovat. Jsou všichni hodní.“ Taky mi často volaj sourozenci, tak si popovídáme, jak jde život...jsou všichni starší než já, taky jsou nemocný a mají svoje starosti.“

**Resp. C:** „Jo, já jezdím autem, takže si všude doježu, když se jede dál, jede se mnou syn. On je moc hodnej, ochotnej. Já to zatím zvládám, no, otázka je jak tom bude dál a jak na tom budu zdravotně já.“

**Resp. D:** „No, dokud to všechno zvládám, tak jo. Horší bude, až já moct nebudu. Ale bylo by dobrý, kdyby ho častěji někdo pohlídal, abych mohla pryč na delší dobu a odpočala si.“

**Resp. E:** „Jo, to jo, u nás to funguje tak, že když je potřeba na pole, ruce se vždycky najdou. Stejný je to teď, když je táta nemocnej. Jsme zvyklý si pomáhat.“

## 12. Máte čas také na sama na sebe? Na svoje zájmy, koníčky?

**Resp. A:** „To je podle konkrétní situace. Někdy se mamince věnuji více, někdy méně, podle toho, jak jí je. Můžu se tomu dobře přizpůsobit. Nic nemám v pravidelný čas, že bych někde musela v tu chvíli být, takže na kolo jedu když to jde, plavat můžu jít taky podle situace. Nic mě v tomhle směru neomezuje.“

**Resp. B:** „Ne, to já nemám čas na nic. Nikam nechodím, jen do tý práce, to je dobrý, že jsem mezi lidma, ale taky mě to unavuje. Když je venku hezky, došouráme se s tátou na zahrádku, on to má jako trénink a já si odpočnu d'oubáním v záhoně...někdy jsem tak unavená, že si jen posedíme, koukáme do zelenýho, na stromy, na ptáčky a tak.“No, když o tom tak přemýšlím, taky se ráda dívám na televizi, tak si můžu sednout k nějakýmu hezkýmu filmu nebo seriálu a u toho si odpočnu (...) Někam jet sama na výlet, to ne. Nejde to, a když nemůže jet táta, tak bych ani nejela..“

**Resp. C:** „Ne, to nemám. Tak leda něco na zahrádce si můžu udělat, nebo na chvilku na kolo, ale já se nemůžu moc vzdálit. Ale chtěla bych jet někam třeba na kole dál... ale mě to zase ztěžuje to moje zdraví, ta krční páteř...to mě na kole bolí, tak už nejzdím, jak jsem jezdila dřív.“

**Resp. D:** „No, to nemám. Já mám problémy, když cestuju, v autě mi je špatně, musím si vzít kynedril, abych to vydržela...(...) já jsem taková domácí...Jednou za rok jdu na sraz se spolužáky ze základky a to řeknu synovi, aby Vlastíka pohlídal. Jinak nechodím na delší dobu nikam.“

**Resp. E:** „Já relaxuju u kytiček. Když to jde, tak „jdu na zahrádku a tam si udělám svoje věci, co potřebuju...(...) nemusím na nic myslet...(...) a odpočnu si. Tak nějak pookřeju a je mi pak líp.“

Otázky na informovanost a rozsah využívání pomoci na úrovni institucionální /č. 13 - 15/:

**DVO2 : Jaká je úroveň informovanosti o možnostech pomoci ze strany formálních institucí a míra jejich využívání?**

**13. O jakých možnostech pomoci s péčí ze strany institucí víte a od koho?**

*(Zdravotní, sociální nebo jiné služby určené seniorům: např. respitní úlevová péče, domácí pečovatelská služba, denní stacionář, půjčení pomůcek, duchovní péče)*

**Resp. A:** „Já jsem se všechno dozvěděla od obvodní lékařky a také od sestry přes stomii v nemocnici. Maminka je mobilní, když jí je líp, tak sportuje - jezdí na kole, chodí plavat. To zvládala i v období, kdy měla udělanou stomii, tedy boční vývod. ..(...) Teď už to má zase zpátky (...) jak se říká, že nejdůležitější je mít dobrého obvodního lékaře“, tak naše paní doktorka je výborná a vždycky nám se vším pomohla. Taky sestřička přišla, když jsem já byla služebně někde pryč.“

**Resp. B:** „Tak já znám sestry z Charity z Chrudimi. Ty sestry jsou erudovaný, plně kvalifikovaný. Já je zatím nevolala.. ale kdyby došlo k nějakému rapidnímu zhoršení, kdybych tátu sama nezvládala, tak si jim zavolám a ony mi přijedou pomoci. Do denního stacionáře bych ho nemohla dát, protože máme takovej problém s mobilitou a převoz je pro nás hrozná zátěž. Zase bych na to musela volat někoho z kluků. No a nějaký svépomocný skupiny, to už vůbec, na tohle já nemám vůbec čas. Ani bych to nikomu nevykládala, co jsme všechno prožili...Já si to zvládnou. Když jsem se starala o babičku, vona měla Alzheimeru...tak jsme ji jednou dali do soukromého zařízení... abysme jako mohli jet s dětma na dovolenou. To už jsem se o ní starala 8 let a už jsem to potřebovala. Ta zkušenost byl strašná... stálo to fůru peněz, to by nevadilo, kdyby ta péče byla kvalitní... ale když jsme si jí vyzvedávali, tak byl na posteli s postranicema, měla na sobě troje ty čůrací kalhotky, úplně durch...byla v hrozném stavu. (...) do auta jí manžel musel nést (...) doma pak den a noc spala (...) my jsme mysleli, že nám umře (...) Už bych svého člověka nikam takhle nedala ani za svět. To radši budu celou noc vzhůru. Možnosti, co se týká dávek znám. Když je něco nového, tak to



hlídá syn a taky snacha. Co se týče půjčování pomůcek, všechno se dá najít na internetu. Ten já využívám často.“

**Resp. C:** „Paní doktorka mi říkala o tom, že existuje pečovatelská služba...že by jako Pepík byl u sebe doma a oni by za ním dojížděli a já taky. Jenže nakonec jsme od toho upustili, protože on by si sám nemohl topit a sám se o sebe starat, já bych jenom litala...tak nakonec jsem si ho vzala k sobě, to bylo nejjednodušší.“ O půjčování pomůcek jsem nevěděla. Co jsme potřebovali... jako třeba polohovací postel...tu jsme si koupili sami, stejně jako pomůcky, co pomáhají Pepíkovi k rehabilitaci.

**Resp. D:** „Paní doktorka přijde, když je to potřeba, léky... a taky poradí. No, já vím o těch možnostech, co jsou. Já se o bratra starám těch 14 roků a donedávna jsme měli jen ty naše důchody a taky jsme s tím museli vyžít. Co je ten příspěvek na péči tak je to lepší.“

**Resp. E:** „Dcera zařídila všechno, co bylo potřeba. Vyřídila příspěvek na péči ...(...) Ona je moc šikovná...(...) našla si to na internetu.“

#### 14. Kterou z uvedených služeb pro pečující vy sami využíváte?

**Resp. A:** „Já tyhle všechny možnosti znám, ale já sama jsem potřebovala jen pomoc s tou stomií. Jak se s tím zachází, to mi vysvětlila „stoma sestra“ v nemocnici. tam dají školení nemocnému i někomu příbuznému, kdyby bylo potřeba s tím pomoci. Taky jsem využila STOMA LINKU ConvaTec. To je taková linka, kam se dá volat v pracovní době ohledně problémů kolem stomie, má to začátek 800, takže je to zadarmo. Když se volá třeba večer, oni zvolají zpátky. Mají to dobře zařízený. To je hodně dobrá věc a velká pomoc. Na internetu je taky klub stomiků, ti pořádají i nějaká setkání, myslím tak jednou za rok, ale tam mamka nikdy nebyla. Stomiků je hodně, tak je to potřeba. Nic jiného jsem zatím nepotřebovala. Sociálně právní poradenství využívám prostřednictvím Městského úřadu. Také jsem sama mamince zařídila ten příspěvek na bezmocnost, to jsem byla na Městském úřadě. Internetové stránky pro pečující jsem zatím nevyhledala, ani nevím, že takové existují. Taky jsem neslyšela o tom, že by byly nějaké kurzy pečujících, teda kromě toho, co mi řekli v nemocnici, nebo paní doktorka a sestra.“ Donášku jídla, jako pečovatelskou službu, jsem zatím nepotřebovala,

nosím mamince jídlo od nás z práce z jídelny, předem si vybere, co by chtěla a pak si to jen ohřeje. Maminka je věřící a do kostela chodila, když to šlo. Jinak hodně čte.“

**Resp. B:** „No tak mě ty příspěvky a tak zařizují syn s a snacha. Kurzy žádný nepotřebuju, dyť jsem zdravotní sestra. Na internetu si najdu, co potřebuju. Hledám si třeba nějaké možnosti léčby, třeba bylinky, co by tátovi mohly pomoci. Internetové stránky pro pečující neznám. Ale když budu mít čas, tak se můžu podívat, zatím jsem na ně nenarazila (...) Táta je věřící hodně, ale teď není dobrý, by do kostela šel, protože je to kolektiv a on nesmí nic chytit, má oslabenou imunitu a na většinu antibiotik je už rezistentní...je to těžký.“

**Resp. C:** „Já žádný takový služby nevyužívám... Já bych taky mohla jít na Košumberk s těma zádama, ale já bych si nevodpočila. Já bych za ním každé den lítala. Pro mě je to úleva, že ho tam můžu dát, mě to pomůže. Já bych ho do nějakýho stacionáře ni nedala. Já vo tom nic nevím, že to je, ale stejně bych ho tam nedala. Já se ho bojím i nechat samotnýho, von vodu nechá puštěnou, tak ho vozím s sebou, i když jedu sama k doktorovi, nechám ho třeba u snachy, on je doma s malým... Taky vám musím teda říct, že nám všude nadávají, byli jsme třeba odhlašovat auto a já vyplňuju ty papíry a on tam někomu kouká pod ruku, on nemá takovou tu vzdálenost, jak mají jiní lidi... on žije někde jinde...“

**Resp. D:** „Já teď poslední dobou využívám tu pomoc charity. To je dobrý. Ale když nepřijedou, tak to taky zvládnou, protože musím. O nějakém stacionáři jsem nikdy neslyšela (následuje vysvětlení v čem služba spočívá - pozn. aut.) ... a ani nevím, jestli by tam von chtěl. Ale zase by to třeba pro něj bylo dobrý, že by viděl jiný lidi...jenomže to tahání, to tahání. To je hrozný.“

**Resp. E:** „My jsme potřebovali hlavně peníze. Táta živil celou rodinu...a teď leží na gauči.... (...) je to strašný. Práci musíme zastat i tak.. (...) musíme se o to podělit. Takže hlavně to poradenství. Já chodím do kostela, tak to mě taky moc pomáhá.“

## 15. Jak jste se službou spokojeni, v čem konkrétně vám pomáhá?

**Resp. A:** Ta Stoma linka byla bezva. Jinak jsem moc spokojená s naší paní doktorkou, ta je pro mě oporou, kdybych sama něco nevěděla, tak vím, že za ní můžu přijít se vším, co se týká zdraví i těch pomůcek...

**Resp. B:** „My využíváme spíš ty zdravotní služby, jezdíme na převozy do nemocnice. Taky jsme dostali na předpis invalidní vozík. Polohovací rošt do postele jsme si koupili sami. Jo máme příspěvek na bezmocnost. Jiný služby ani využívat nemůžeme, protože ty přesuny jsou pro nás hrozně namáhavý.“

**Resp. C:** „Žádné služby nevyužíváme, jen ty rehabilitace na Košumberku a ten příspěvek na péči. Ten nám teď snížili. Odvolala jsem se, ale asi to bude na nic.“

**Resp. D:** „Ta charita je fajn. Teď poslední dobou to tam mají špatné, dřív chodili i o jeden den o víkendu, ale teď jim přesčasy nezaplatí a musí si za to vybrat volno. To je špatný, že na nic nejsou peníze. Peníze, co dostáváme důchody a příspěvek na péči nám stačí. Fakt je, že Vlastík ani já nepotřebujeme moc léků ani chodit k doktorovi. Tak nám to stačí.“

**Resp. E:** „My využíváme jen ty příspěvky... a to je žalostně málo nějaký 4 tisíce, když jsme prakticky přišli o živitele rodiny.“

Otázky na problémy s péčí č. 16 - 18

**DVO3: Co pečující v oblasti poskytování péče nejvíce zatěžuje a co nejvíce postrádají?**

**16. Co Vás v péči o nemocného nejvíce zatěžuje nebo Vám způsobuje největší problémy?**

**Resp. A:** Když to děláš pro maminku, tak tě nemůže zatěžovat nic...no, vlastně...já kvůli svým očím nikdy nebudu mít řidičák. Tak to mě nejvíce zatěžuje, že vždycky musím někomu říct, když je potřeba maminku odvézt do nemocnice, nebo k doktorovi. A taky to, že když já si třeba zlomím nohu, tak kdo jí pomůže? Tak to mě nejvíce zatěžuje, toho se bojím.

**Resp. B:** „Nejhorší je ta jeho váha, všechna ta manipulace s tátou je strašně namáhavá Taky je těžký vyvážit mu stravu, počítat ty jednotky... a on má pořád hlad (...) no můžu vám říct, že někdy jsem hodně unavená. Taky vyjít s penězi, když většina peněz jde na byt a na léky. V lékárně říkají, teda, vy tu necháváte

peněz.. Ani si nemůžu dovolit kupovat ty Cubitany, co by potřeboval na ten dekubit..to je hrozně drahý....“

**Resp. C:** „Mně nejvíc chybí ten kontakt s lidma, víte, já jsem pracovala celej život s lidma, mě to tak chybí, že když takhlenc je ta možnost a já můžu na půl dne do Chrudimi ...(...) To když je Pepík na Košumberku, tak si odpočinu i psychicky...(...)...já se s děvčatama z práce sejdu, pokecáme. Kdyby tohle nebylo, tak bych musela asi uvažovat o nějakém stacionáři...ale já bych ho tam asi nedala...on nekomunikuje s cizíma. Ale já nevím, jestli by tam chtěl.“

**Resp. D:** „No, že to je furt, to se člověk nehne, no,to je nejhorší (...) asi to tahání, je to náročný.“

**Resp. E:** „Asi nejhorší jsou ty jeho nálady, to, jak se nemůže srovnat s tím, že už nemůže jako dřív. To mě hrozně vysiluje. Ta psychika(...) je s ním těžká domluva.“

**17. Cítíte se celkově spokojen(ý,á) s oporou, které se Vám dostává? Pokud ne, co byste v oblasti péče nejvíce ocenil(a), v jaké oblasti Vám pomoc schází nejvíce? (informace, emoční podpora, ocenění, praktická pomoc)**

**Resp. A:** Ale jo, já jsem si zatím vystačila sama. Jediné, co mi vadilo, že kdybych spadla ze schodů, tak kdo jí pomůže. A taky hodně důležité je, že máme výbornou obvodní lékařku. To považuju za nejdůležitější. No, nejvíc mi asi chybí z té praktické stránky ten řidičák. Informace si dokážu najít...v těch možnostech pomoci se vyznám.

**Resp. B:** „No, mě nejvíc vadí, kolik peněz nechávám za doplatky na léky. My jsme nemocný voba a ty léky, to je teda síla. A oba bysme měli jíst dietu na cukrovku a táta by měl mít hodně bílkovin na ten dekubit (...) ale někdy to prostě nejde, není na to. Musím chodit ještě do práce, abych to vůbec všechno finančně utáhla. To mě dost unavuje.“

**Resp. C:** „Já bych chtěla toho času pro sebe o něco víc, abych se víc mohl setkávat s lidma, to by se mi líbilo... třeba jen na pár hodin, ale častěji. A abych se nemusela bát co se děje, že je v pohodě a nebude žádná havárie.“

**Resp. D:** „No já musím říct, že mě ani nic nechybí. Jsem takhle zvyklá. Je to docela dobrý, dokud budu zdravá, teda. Dokud můžu, tak to zvládám. Syn i vnuk přijdou, vnuk bydlí blízko, můžu mu zavolat i v noci. Odvezou mě, když někam potřebuju. Sousedky mi pomůžou, když se něco stane a je to akutní. Taky mi pomáhá ta charita, to si chválím. S penězi teď problémy nemáme, stačí nám to.“

**Resp. E:** „Pokud jde o to, jak mi pomáhaj děti, tak to jo, to je v pohodě. Já bych ani nevěděla, kde si říct vo ty dávky. Nikdy jsme žádnou pomoc zvenčí nepotřebovali (...) ale dcera to zařídila..tak snad nám nic ani nechybí.“

### **18. Jsou nějaké další problémy, které Vám péči ztěžují, o kterých jsme nehovořili a chtěl(a) byste se o nich zmínit?**

**Resp. A:** No, já si myslím, že asi ne. Já jsem to všechno docela zvládala. Je to taky tím, že maminka není až tak závislá, je mobilní, je dobrá. Jen to, že mě nemá kdo zastoupit. „Kdyby se se mnou něco stalo, a nemohla bych jí pomoc sama zařídit, maminka by si někomu řekla. Ona má spousta známejch, takže kdyby to bylo životně důležité, tak by si to zařídila sama.“ ...(...) To by se muselo řešit.

**Resp. B:** „Ne, já myslím, že jsme to probraly všechno.“

**Resp. C:** „No, já mám někdy takhle strach, abych ráno vstala a byla v pohodě, abych já když jsem dlouho na nohách, je hodně návštěv tak to tak nějak přetáhnu...a položí mě to. Tak to mám největší strach, co by bylo, kdyby se stalo něco se mnou.“ Víte, ze začátku to bylo horší, teď je pohyblivější. Taky mě trápí, že někdy na ně musím houknout, někdy si říkám, co si sousedi pomyslej... protože vono je to s ním těžký a jinak by to k ničemu nebylo.“

**Resp. D:** „Nejvíc mě trápí, že nevím, jak **dlouho takhle budu schopná** se postarat. Von by Vlastík nikam k cizím nechtěl. Je tu zvyklej (...) víte, já jsem ráda, že jsem si o tom mohla s někým popovídat.“

**Resp. E:** „No, máme problém, jak do budoucna vyřešit věci, co se týkají bydlení. Obývací máme v patře, bude se to muset předělat do přízemí, taky se bude muset předělat koupelna, přidělat madla...udělat sprchu. Je toho hodně, musím zvládnout -jeho /manžela/, taky rodinu i to podnikání.“

Otázka na pozitivní přínos péče samotným pečujícím /č. 19/

**DVO4: Jaké jsou přínosy pečování o blízkého pro samotné pečující?**

**19. Co Vám osobně péče o bližního přináší pozitivního?**

**Resp. A:** Mně to přináší hodně, to že jí pomůžu, aby jí bylo relativně dobře. Maminka je hodně aktivní, má spoustu plánů. Mě těší, že jí můžu pomoci. „Ona mi je vděčná, takže já od ní dostávám tu lásku zpátky a to mi stačí.“ Ona říká, „...kdybych tebe neměla, tak bych musela do eldéenky...“

**Resp. B:** „No pozitivního mě to přináší, že mám manžela u sebe, že ho vůbec mám, že jsme spolu, že si spolu můžeme povídat. To ať se děje, co se děje, tak hlavně že je doma. I přes to všechno, jak je to někdy těžký, jsem ráda, že ho mám doma a jsme spolu. Táta byl skoro dva a půl roku v nemocnici a to bylo hrozný.“

**Resp. C:** „To víte, že mě to těší, že mu můžu pomoci. Protože Vlastík nám hodně dřív hodně pomáhal, pomáhal nám stavět barák, syn ho měl vždycky hrozně rád, ty vztahy byly vždycky moc pěkný.. taky jsem ráda, že tu nejsem sama a podělíme se o placení topení tak. On má nahoře pěkný velkej pokoj.“

**Resp. D:** „No, je dobrý, že tu nejsem sama a taky že se podělíme o náklady na bydlení.“

**Resp. E:** „Mně se úplně změnil žebříček hodnot. Já teď vidím, že zdraví je úplně nejdůležitější. Náš táta je silnej a zase se dá dohromady. Těžký období patří k životu.“

*Výzkumné šetření bylo provedeno v období leden až únor 2012.*