

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Sociální a charitativní práce

Vendula Hlavsová

*Úskalí neformální péče o lidi s Alzheimerovou
chorobou*

Bakalářská práce

Vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf

2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci „Úskalí neformální péče o lidi s Alzheimerovou chorobou“ vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne:

.....Vendula Hlavsová

Poděkování

Mé poděkování patří ThLic. Michalu Umlafovi za odborné vedení, cenné rady, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování bakalářské práce věnoval. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří mi byli ochotni poskytnout své rozhovory pro zpracování výzkumné části bakalářské práce. Poděkování patří také mé rodině, především mamince, která mi poskytovala velkou podporu po celou dobu studia.

Obsah

ÚVOD	6
1 ALZHEMEROVA CHOROBA A SYNDROM DEMENCE	8
1.1 Stáří, stárnutí.....	8
1.2 Změny ve stáří	9
1.3 Demence, formy demence	11
1.4 Alzheimerova choroba	12
2 PROBLEMATIKA NEFORMÁLNÍ PÉČE	16
2.1 Dlouhodobá péče	16
2.2 Formy zajištění péče	17
2.3 Neformální péče.....	18
2.3.1 Pečovatelská zátěž.....	19
2.3.2 Potřeby neformálních pečovatelů.....	20
2.3.3 Dopady poskytované péče na neformální pečující	23
3 ZDROJE PODPORY NEFORMÁLNÍM PEČUJÍCÍM	26
3.1 Sociální služby	26
3.1.1 Sociální poradenství	27
3.1.2 Terénní a ambulantní služby.....	28
3.1.3 Pobytové sociální služby	30
3.2 Příspěvek na péči a další finanční podpora neformálních pečovatelů	30
3.3 Další vybrané zdroje podpory.....	32
3.4 Opatření na podporu neformální péče – strategické dokumenty	33
4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	37
4.1 Cíl výzkumu	37
4.2 Výzkumná metoda	38
4.3 Technika získávání dat	39
4.4 Výzkumný vzorek.....	40
4.5 Průběh rozhovorů, charakteristika respondentů	42
4.6 Zpracování dat	44
4.7 Reflexe možných etických rizik výzkumu a rizik zvolené výzkumné strategie	45
5 VÝSLEDKY VÝZKUMU	48
5.1 Analýza a interpretace výsledků	48

5.1.1	Dostupnost informací	48
5.1.2	Pocity a potřeby pečujících provázející poskytování péče	51
5.1.3	Pomoc profesionálních sociálních služeb	57
5.2	Diskuze a vyhodnocení výsledků.....	61
5.2.1	Dostupnost informací	62
5.2.2	Pocity a potřeby pečujících provázející poskytování péče	64
5.2.3	Pomoc profesionálních sociálních služeb.....	68
ZÁVĚR		71
BIBLIOGRAFICKÝ SEZNAM.....		74
SEZNAM TABULEK		80

Úvod

V posledních letech je tématu neformální péče věnována velká pozornost. Vzhledem k demografické situaci a neustále se navyšujícímu počtu osob s onemocněním Alzheimerovou chorobou tato problematika stále více rezonuje společností.

Česká alzheimerovská společnost uveřejnila v roce 2014 výpočty, podle kterých je v České republice demencí postižen každý třináctý člověk starší 65 let, každý pátý starší 80 let a každý druhý člověk starší 90 let (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019, s. 9, [online]). Časová náročnost a intenzita poskytované péče potvrzuje, že role neformálního pečovatele je velice obtížná a má na pečovatele negativní dopady (Tomášková, 2015, s. 21, [online]).

Neformální péče není v českém legislativním systému ukotvena, pečujícím osobám se tedy nemůže dostávat přímé podpory ze strany sociálního a zdravotního systému. Ačkoliv je péče poskytovaná rodinnými pečujícími velmi náročná a vyčerpávající, má nezastupitelnou úlohu v systému sociální péče, většina odborné a finanční podpory se pak pečujícím osobám dostává pouze zprostředkovaně prostřednictvím příjemců péče.

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma „Úskalí neformální péče o lidi s Alzheimerovou chorobou“. Tato problematika je mi velice blízká, má velmi těsnou návaznost na poskytování sociální práce a péče. Vzhledem k velkému počtu osob postižených demencí se s problematikou Alzheimerovy choroby setkáváme i v běžném životě. Je proto dobré znát, jak se choroba projevuje a jaké klade nároky na pečující osoby, případně na další subjekty poskytující pečované osobě a neformálním pečovatelům podporu a pomoc. Při zpracování práce jsem vycházela rovněž z osobních zkušeností, které jsem načerpala jak v okruhu svých blízkých, tak po dobu praxe, kterou jsem vykonávala ve druhé ročníku studia v Pečovatelství v Kostelci nad Orlicí.

Cílem bakalářské práce je z odborných zdrojů popsat úskalí neformální péče o lidi s Alzheimerovou chorobou a dále pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, s jakými překážkami se setkávají a jak je prožívají neformální pečující, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácí péči. Tento hlavní výzkumný cíl bude zkoumán pomocí třech dílčích výzkumných cílů. Prvním dílčím výzkumným cílem bude zjišťováno, jak neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou hodnotí možnost získávání informací, popřípadě dovedností, potřebných pro kvalitní poskytování péče.

Předmětem druhého dílčího cíle je zjistit, v čem pečující osoby spatřují náročnost poskytování rodinné péče o osoby s Alzheimerovou chorobou. Prostřednictvím třetího dílčího cíle bude zjišťováno, zda a jakým způsobem využívají rodinní pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou profesionální podporu poskytovanou prostřednictvím sociálních služeb.

Při zpracování bakalářské práce, zejména její teoretické části, jsem vycházela z odborné literatury, odborných časopiseckých článků a internetových zdrojů. Cenné informace jsem získala v rámci osobních rozhovorů s pracovníky, klienty a jejich rodinnými příslušníky na odborné praxi v Pečovatelské službě v Kostelci nad Orlicí.

Bakalářská práce je rozčleněna do pěti kapitol. V první kapitole teoretické části se budu věnovat definování pojmu stáří a stárnutí, budu se zabývat pojmem demence a onemocněním Alzheimerovou chorobou, popíši tři fáze vývoje Alzheimerovy choroby. Ve druhé kapitole popíši problematiku neformální péče, zaměřím se na vysvětlení pojmu dlouhodobá péče, budu se věnovat pečovatelské zátěži neformálních pečujících, jejich potřebám a dopadům poskytování neformální péče na rodinné pečovatele. V poslední kapitole teoretické části bude popsáno, jaké zdroje podpory mohou neformální pečující využívat, v závěru této kapitoly bude dán prostor pro představení dokumentů, jejichž opatření směřují nebo by měla směřovat k legislativnímu i nelegislativnímu ukotvení neformální péče v České republice.

Výzkumná část bakalářské práce vymezuje hlavní cíl a dílčí cíle, následně je popsána zvolená metoda kvalitativního výzkumu, vymezen výzkumný vzorek, popsáno, jakým způsobem probíhal sběr informací a jakým způsobem jsem analyzovala získaná data. Byla vymezena etická rizika výzkumu a rizika zvolené výzkumné strategie. Důležitou součástí kapitol teoretické části bakalářské práce je analýza a interpretace dat získaných prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů a odpovědí na tazatelské otázky zaměřené na dostupnost informací neformálním pečovatelům, na pocity a potřeby pečujících osob při poskytování péče a na pomoc profesionálních sociálních služeb. Závěr bude věnován rozboru a vyhodnocení zjištěných informací, získaná data budou ve vztahu k jednotlivým dílčím výzkumným otázkám a prostřednictvím nich i k hlavnímu cíli výzkumu analyzována a získané údaje budou shrnuty, interpretovány a diskutovány.

Domnívám se, že bakalářská práce a závěry získané vyhodnocením výzkumného šetření mohou sloužit veřejnosti k vytvoření si obrazu o problémech, úskalích a řešeních nelehkých situací, ve kterých se ocitají a které prožívají neformální pečovatelé poskytujících domácí péči svým blízkým trpícím Alzheimerovou chorobou.

1 ALZHEMEROVA CHOROBA A SYNDROM DEMENCE

V této kapitole bych ráda představila pojmy, jako jsou stáří a stárnutí, popíši změny, které jsou způsobeny procesem stárnutí. Dále představím demenci a formy, ve kterých se demence vyskytuje. V neposlední řadě se také zaměřím na Alzheimerovu chorobu, která je provázena různými stádii, ty popíši v závěru této kapitoly.

1.1 Stáří, stárnutí

Stáří je součástí našeho života a zároveň jeho poslední etapou. Stáří je chápáno jako vývojová etapa života člověka. Klevetová (2008, s. 11) uvádí: „Stáří je další vývojová etapa lidského života, ve které je hlavní důraz kladen na chování pohybových dovedností a psychosociální rozvoj osobnosti. Stáří není konec života, teprve smrt přináší konec života.“

Stárnutí nabývá ve společnosti stále většího významu, stárnutí populace je aktuálním demografickým trendem, který se v celosvětovém měřítku stává i významným problémem jednadvacátého století. Stárnutí populace ovlivňují dva faktory: klesající porodnost a zlepšování sociálně ekonomických podmínek společně s neustále se zkvalitňující se zdravotní péčí. Svého stáří se tak dožívá mnohem více lidí, než bylo obvyklé v minulosti, narůstá počet stárnoucí a dlouhověké populace.

Langmeier a Krejčířová (2006, s. 202) zmiňují stárnutí jako souhrn změn ve struktuře a funkcích organismu, kvůli kterým má jedinec vyšší zranitelnost a projevuje se u něho značný pokles schopností a výkonností, které kulminují v terminálním stádiu a ve smrti. Hrozenská a Dvořáčková (2013, s. 28-33) definují stárnutí jako proces, který je charakterizován strukturálními a funkčními změnami organismu, které zapříčiňují pokles schopností a výkonností jedince. Zmiňují také, že počátkem 19. století byl čtyřicátník považován za staršího člověka. V dnešní době se však věková hranice posouvá směrem nahoru, tudíž tento problém souvisí hlavně se změnami na úrovni somatické, psychické i sociální, v současné době můžeme za počátek stáří označit dovršení 65 let věku. Sak a Kolesárová (2012, s. 22 -24) k pojmu stárnutí dodávají, že stáří je vyvrcholení a konečná fáze života každého jedince. Stárnoucího člověka nelze chápat bez souvislostí v jeho životních etapách. Způsob, kterým člověk vyrůstal a rozvíjel se v dětství, mládí a dospělosti může velmi výrazně ovlivnit kvalitu jeho stáří.

1.2 Změny ve stáří

Stáří s sebou přináší řadu změn, se kterými se musejí jedinci postupně vyrovnávat. Jedná se o sociální změny, změny v oblasti tělesných, fyziologických funkcí a psychiky. U každého jedince nastává v jinou dobu, trvá různě dlouho a má jiné projevy.

Stáří je většinou doprovázeno změnami fyziologickými, psychickými a sociálními (Sýkorová, 2007, s. 12). Mnohdy tento čas chápeme jako období nemoci, nemožnosti a samoty (Dvořáčková, 2012, s. 7). Udržení sociálního statutu ve stáří je velice obtížné a s úbytkem zdrojů, například ukončením zaměstnání, tudíž snížením příjmu peněz, se senior dostane do situace, kdy si není schopen udržet předchozí kvalitu života. V důsledku toho může docházet ke zhoršování jeho života jak po psychické, fyzické, sociální či ekonomické stránce. Všechny aspekty stárnutí jsou propojené a při léčbě závažnějších stavů je nutné se zaměřit na celé, již zmíněné, spektrum aspektů vyvolávajících zhoršení kvality života.

„Ve stáří dochází k proměně některých potřeb, zejména pak potřeb biologických a psychických. Některé původní potřeby ztrácejí na významu a do popředí se dostávají potřeby zaměřené především na jistotu a bezpečí. Aby jedinec zvládl náročné úkoly tohoto období, více se zaměřuje na sebe, na uspokojování vlastních potřeb, což vyplývá ze zhoršení některých fyzických i psychických kompetencí a uvědomění si postupné ztráty soběstačnosti. Nenaplnění potřeb vede k frustraci, tedy ke zklamání, a mnohdy ke vzniku problémového chování“ (Hauke, 2014, s. 22-28).

Pro lepší přehlednost níže uvádím tabulku, která poukazuje na jednotlivé změny jedince procházejícího etapou stárnutí. Tabulka se zaměřuje na tři typy změn, a to na změny tělesné, psychické a sociální.

Tabulka 1 - změny ve stáří

Tělesné změny	Psychické změny	Sociální změny
Změny vzhledu	Zhoršení paměti	Odchod do penze
Úbytek svalové hmoty	Obtížnější osvojování nového	Změna životního stylu
Změny termoregulace	Nedůvěřivost	Stěhování
Změny činnosti smyslů	Snížená sebedůvěra	Ztráty blízkých lidí
Degenerativní změny kloubů	Sugestibilita	Osamělost
Kardiopulmonální změny	Emoční labilita	Finanční obtíže
Změny trávicího systému (trávení, vyprazdňování)	Změny vnímání	
Změny vylučování moči (častější nucení)	Zhoršení úsudku	
Změny sexuální aktivity		

Tabulka vlastní konstrukce, (Venglářová, 2007, s. 12)

S nárůstem počtu stárnoucích jedinců souvisí význam kvality života. Pro starší jedince není důležitá délka dožití, ale délka dožití ve zdraví, tzn., v jakém zdravotním stavu prožívají lidé stáří. Udržení sociálního statutu ve stáří je velice obtížné, v důsledku zhoršení ekonomické situace v seniorském věku se stárnoucí jedinec dostává do situace, kdy není vždy schopen udržet stávající kvalitu života. To vede ke zhoršování zdravotního stavu, sociální a finanční situace, dochází k psychickému zatížení.

K tomu dodávají Hrozenková, Dvořáčková (2013, s. 70 – 76): „Kvalitu života je třeba hodnotit z perspektivy různých vazeb, které jsou porovnatelné s hierarchií potřeb člověka. Mezi ně patří základní schopnosti a faktory, jakými jsou například: autonomie, soběstačnost, schopnost rozhodování, zachování smyslových schopností, udržení sociálního podpůrného systému, určitý finanční standard, pocit užitečnosti pro jiné, pocit štěstí, morálky apod. Tyto základní vazby jsou důležité v životě člověka, i když vzhledem k osobnosti je můžeme považovat za relativní. Kvalita života tedy může znamenat velmi různé hodnoty pro různé osoby. Pro někoho je to bohatá síť přátel, časté kontakty s nimi, jiní jsou raději sami a radují se z příjemné hudby či poutavé knihy. To nabádá k opatrnosti při posuzování stupně kvality života.“

Kvalitu života může ovlivňovat řada faktorů, dle Vorhalíkové a Rabušice (2004, s. 55, [online]) k nim patří: zdravotní stav jedince a jeho rodinná situace, materiální zabezpečení, dostupnost zdravotnických služeb, příležitost k rozvíjení sociálních kontaktů a realizaci zálib, schopnost adaptace na změny související např. se zhoršujícím se zdravotním stavem a finančním zajištěním, ztrátou sociálních vazeb nebo ztrátou soukromí.

S kvalitou života kromě zdraví spojují starší občané i zachování nezávislosti a soukromí. V souvislosti s tématem udržení soukromí a nezávislosti ve stáří Vorhalíková a Rabušic (2004, s. 67, [online]) uvádějí: „Tomu odpovídá jednoznačná preference samostatného bydlení ve svém domě či bytě. Dokonce i v případě zhoršení soběstačnosti preferují senioři výrazně častěji samostatné bydlení, a to buď dál ve svém domě, nebo v domě s pečovatelskou službou před společným bydlením s dětmi. Snaha nebýt na svých dětech závislá je vede k upřednostňování cizí pomoci v rámci asistovaného bydlení, dokonce i preference odchodu do domova důchodců se blíží četnosti přání bydlet společně s dětmi.“ Šetření Institutu sociální práce, provedené v roce 2019, dospělo, k jednoznačnému závěru V domácnosti si přeje prožít stáří téměř 70% oslovených respondentů.

Tabulka 2 - Kde žít ve stáří

Kde žít ve stáří	
Setrvání v domácnosti	69,2%
Soukromí a pozitivní vztah k domovu	37%
Motivace k uzdravení, důstojnost	8%
Negativní zkušenost s péčí v zařízení	4,9%
Odchod do pobytového zařízení	23,6%
Neví	7,2%

Tabulka vlastní konstrukce (Tisková zpráva – Institut sociální práce, [online])

1.3 Demence, formy demence

Demence je důsledkem závažného chorobného nebo jiného procesu postihující mozek. Mezi příčiny demence patří všechny procesy vyvolávající poškození mozku, mohou to být poruchy cévního zásobení mozku (infarkty), infekční onemocnění, prodělané traumatické stavy, toxické faktory (alkohol, otravy). Mezi další příčiny řadíme demenci při Parkinsonově chorobě a demenci spojenou s parkinsonovými příznaky a poruchami hybnosti a demenci frontotemporálního typu (například Pickova nemoc), ta se projevuje poruchami chování. Nejčastější příčinou demence je stále Alzheimerova choroba. Druhou nejčastější formou demence je tzv. vaskulární demence, dochází k ní v důsledku uzávěrů cév zásobujících mozek, to pak vede k poškození mozku (Na pomoc pečujícím rodinám, 2016, s. 5, (11)).

Nejčastějšími projevy demence jsou problémy se zapamatováním nedávných událostí, potíže s vykonáváním složitějších úkonů (např. práce s počítačem, řízení automobilu), později i běžných, navyklých a pravidelných úkonů (provádění osobní hygieny, pravidelný příjem stravy). Mezi další symptomy patří psychické potíže (nejistota, strach, deprese, úzkost) a poruchy chování (neklid, agresivita, neobvyklé chování, apatie). Těmito symptomy jedinec trpící Alzheimerovou chorobou reaguje na situace, kterým již nerozumí, nedokáže se v nich chovat a reagovat na ně, tak jako dříve (Na pomoc pečujícím rodinám, 2016, s. 5, 12, (11)).

Jako demenci můžeme označit různé poruchy, u kterých můžeme pozorovat značné snižování úrovně paměti a dalších kognitivních funkcí. Mezi kognitivní funkce patří jak paměť, tak i pozornost, vnímání, řeč a můžeme zde i zařadit tzv. exekutivní neboli výkonné funkce. Výkonnými funkcemi můžeme rozumět funkce, které zajišťují účelné jednání. Úroveň kognitivních funkcí můžeme označit jako inteligenci. Kromě kognitivních funkcí dochází k postižení i dalších funkcí – poruchy těchto funkcí nazýváme behaviorální a psychologické příznaky demencí, patří mezi ně poruchy emocí,

poruchy spánku, problémy ve zvládnání běžných aktivit denního života (Jirák, Holmerová, Borzová a kol., 2009, s. 11).

Demencí mohou onemocnět všechny věkové kategorie, není závislá na pohlaví ani na kulturní příslušnosti nebo na geografické poloze, avšak nejčastějším rizikem je věk (Ritter-Rauch, 2016, [online]). V současné době není možno demenci vyléčit.

Existuje přibližně padesát onemocnění, které můžeme označit jako demence. U všech těchto onemocnění můžeme pozorovat poškození mozku, typickým projevem je ztráta paměti. V důsledku těchto poškození lidé, kteří onemocněli, ztrácí samostatnost. Nejčastější formou demence stále zůstává Alzheimerova choroba, uvádí se, že z 50% je příčinou demence právě ona, z 18% je to pak vaskulární demence (Ritter-Rauch, 2016, [online]).

Demence dle Jiráka, Holmerové, Borzové a kol. (2009, s. 19) můžeme rozdělit do dvou základních skupin. První skupinou jsou demence, které mají za podklad atroficko-degenerativní proces mozku. „Jde o procesy, které vedou ke snížení počtu nervových buněk, snížení počtu spojů (synapsí) nervových buněk, k poruše funkce nervových buněk (neuronů) i pomocných nervových buněk (neurologie), k tvorbě a ukládání patologických bílkovin, u nichž probíhá řada dalších degenerativních dějů“ (Jirák, Holmerová, Borzová a kol., 2009, s. 19). Mezi tento typ demence patří i Alzheimerova choroba.

Druhou skupinou demencí dle Jiráka, Holmerové, Borzové a kol. (2009, s. 19-20) jsou demence symptomatické (sekundární), které mají za podklad celková onemocnění, jako jsou například: infekce, intoxikace, úrazy, nádory, cévní poruchy, metabolické změny a jiné poruchy postihující mozek. Ty lze dále dělit na demence vaskulární (příčinou jsou mozkové příhody, ale i nemoci postihující tepny v mozku) a ostatní demence, které vznikají na základě celkových onemocnění organismu postihujících také mozek, na základě intoxikací, infekcí a zánětů, úrazů mozku, nádorů mozku a dalších faktorů, které ovlivňují činnost centrálního nervového systému.

1.4 Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba je nejčastější příčinou demence. S prodlužující se délkou života a rostoucím podílem starších osob v populaci se její výskyt trvale zvyšuje (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 8, [online]).

V České republice žije dnes s některou formou demence kolem 150 000 lidí. Z tohoto počtu jsou přitom více než dvě třetiny ženského pohlaví. Ve všech věkových skupinách je odhadováno asi 45 500 mužů trpících demencí a cca 97 700 žen. Ve věkové

skupině 80-85 let je jejím projevem postiženo více než 10% populace. Předpokládá se, že v roce 2050 bude v České republice cca 383 000 obyvatel nemocných demencí. Při pohledu na historický vývoj výskytu demence v České republice je patrné, že jak v absolutním, tak v relativním vyjádření počet lidí trpících demencí neustále narůstá (Zvěřová, 2017, s. 22 - 26). Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019 upozorňuje, že demencí je v ČR postižen každý třináctý člověk starší 65 let, každý pátý člověk starší 80 let a každý druhý člověk starší 90 let (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění, 2016, s. 9, [online]).

Holmerová, Jarolímová a Nováková (2008, s. 8, [online]) zmiňují výskyt dvou podob Alzheimerovy choroby. První z nich je familiární, vrozená forma Alzheimerovy choroby. Jedná se o velice vzácnou formu nemoci, jelikož postihuje častěji i mladší jedince, nejčastěji padesátníky, ale v některých případech i daleko nižší věkové kategorie. Druhou formou je sporadická forma Alzheimerovy choroby. Jedná se o častější formu nemoci, která se vyskytuje u většiny případů a typicky přichází až v seniorském věku.

Dle Holmerové, Jarolímové a Novákové (2008, s. 7, [online]) se Alzheimerova choroba identifikuje celkovým zhoršením poznávacích (kognitivních) funkcí mozku, jedná se o paměť, myšlení, orientaci, soustředění, poruchu mluvení i rozumění řeči. Postupně se může zhoršovat soběstačnost, schopnost vypořádat se s požadavky každodenního života. Je omezována také schopnost navázat sociální kontakty a schopnost adekvátní reakce v situacích, které vyžadují emoční kontrolu. Všechny tyto příznaky mohou přijít i v době, kdy se člověk cítí v dobré tělesné kondici.

„Alzheimerova choroba je závažné progresivní a ireverzibilní neurodegenerativní onemocnění, které zasahuje do života celé pacientovy rodiny. Charakteristickým rysem nemoci je nenápadný plíživý začátek, kdy si prvních příznaků povšimne spíše okolí než samotný pacient“ (Zvěřová, 2017, s. 7-8).

Průběh Alzheimerovy choroby je velmi pomalý a preklinická fáze, která se vyznačuje tím, že ještě nejsou přítomny příznaky, trvá několik let. Kognitivní porucha se projevuje tím, že člověk nebo jeho okolí začne pozorovat mírné poruchy paměti. Tato fáze nemusí vždy přejít do stadia demence, ale je považována za stav, kdy je riziko vzniku demence velmi vysoké. Alzheimerova choroba se vykytuje nejčastěji v seniorském věku a postupem přibývajících let roste, ale tato nemoc může postihnout i osoby mladší. Tudiž Alzheimerovu chorobu nemůžeme specifikovat jako nemoc nejstarších (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 8, [online]). Zvěřová (2017, s. 7-8) udává, že

Alzheimerovu chorobu lze včasnou léčbou podstatně zpomalit popřípadě lze nemocné udržet v lehčích stádiích nemoci.

„Klinický obraz choroby je podmíněn kortikální degenerací, pro niž je typická porucha všípivosti s výpadky paměti na nedávno proběhlé události. Na počátku onemocnění jsou obvyklé diskrétní změny afektivity typu anxiety, iritability, deprese a apatie. Postupně dochází i k postižení nekognitivních funkcí“ (Zvěřová, 2017, s. 7-8).

Rychlost, kterou Alzheimerova choroba postupuje, se u každého nemocného liší. Nemocný mívá postupem času stále větší potíže s vyjadřováním rozhodováním, není schopen dokončit myšlenku, je zmatený, mění se jeho celá osobnost. V posledním stadiu nemoci není nemocný schopen se sám o sebe postarat, je odkázán na celodenní péči jiné osoby (Holmerová, Mátlová, 2016, s. 12).

Dle Holmerové, Jarolímové a Novákové (2008, s. 13, [online]) rozlišujeme tři stadia Alzheimerovy choroby.

První stadium onemocnění Alzheimerovou chorobou se vyznačuje mírnými příznaky, kterých si často ani nevšimneme. Jedná se o zhoršování paměti, časovou dezorientaci, prostorovou dezorientaci, ztrátu iniciativy a průbojnosti a v neposlední řadě obtížné hledání slov. Mnoho nemocných tyto první příznaky vystraší a přivádí do rozpaků, bývají často úzkostní. Lidé s prvním stádiem nemoci jsou soběstační a mohou žít samostatně s pravidelným dohledem a dopomocí. Velmi důležité je zachytit první stadium včas a podstoupit správnou léčbu. Autorky uvádějí, že je pro nemocné důležitý pocit, že je tu někdo, kdo jim může pomoci a na koho se mohou v případě potřeby obrátit (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 13, [online]).

Druhé stadium onemocnění můžeme charakterizovat příznaky, jako jsou výrazné výpadky paměti, může se jednat také o výpadky jmen členů rodiny, zhoršují se také schopnosti komunikace, a to po stránce vyjadřování tak v porozumění řeči, což v důsledku vede ke značným obtížím při komunikaci s nemocným člověkem. Dalším příznakem jsou poruchy orientace v prostředí, které nemocný dobře zná, zhoršuje se také schopnost postarat se sám o sebe, je nutná pomoc např. s mytím těla a oblékáním. Často se můžeme setkat s případy, kdy člověk, kterému byla diagnostikována Alzheimerova choroba, se ztratí nebo zabloudí i na známých místech. Dále se v tomto stupni nemoci už mohou vyskytovat další příznaky, jako jsou halucinace, poruchy chování, neklid, opakování, vykřikování, agresivita, nastávají potíže s inkontinencí. Výskyt těchto příznaků může zpravidla znamenat přechod do dalšího stadia demence. Lidé, kteří se nachází ve druhém stadiu, vyžadují již nepřetržitou přítomnost druhé osoby a pomoc ve

většinu sebeobslužných aktivit. Zdravotní stav může často kolísat v závislosti na působení mnoha faktorů, někdy jsou na tom nemocní lépe a jindy zase hůře (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 14-15, [online]).

Třetí stadium nemoci doprovází vážné zdravotní a psychické potíže, nemoc provázejí vážné obtíže, při kterých je nutná pomoc a asistence druhé osoby. Jedná se např. o obtíže s příjmem potravy, inkontinence, dezorientace, kdy člověk není schopen poznat členy vlastní rodiny. Toto období s sebou rovněž přináší výrazné zhoršení komunikace, v tomto případě se jedná o nemožnost navázat slovní kontakt, následují také problémy s chůzí, v některých případech to znamená, až upoutání na lůžko. V tomto stadiu Alzheimerovy choroby se jedná o fázi pokročilé demence, je to stav, kdy nemocný potřebuje už celodenní intenzivní ošetrovatelskou péči, na ní se pak stává postupně zcela závislý (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 15, [online]).

2 PROBLEMATIKA NEFORMÁLNÍ PÉČE

„Veřejnost, odborníci i vládní programy se shodují v důležitosti podpory života v přirozeném sociálním prostředí ve všech životních etapách. Rodinná péče umožňuje nemocným žít ve známém prostředí, s blízkými lidmi a minimalizuje ztrátu užších i širších sociálních vazeb a oblíbených aktivit. V porovnání s rezidenčním zařízením je levnější, zachovává kvalitu života nemocného a prodlužuje i aktivitu a soběstačnost takto nemocných“ (Dragomirecká, 2018, [online]).

V této kapitole krátce představím pojem dlouhodobá péče a různé klasifikace zajišťování péče o osoby s Alzheimerovou chorobou. Budu se věnovat podrobněji neformální péči, zaměřím se na vymezení problémů a situací, se kterými se potýkají neformální pečující.

2.1 Dlouhodobá péče

Jedním z úkolů sociální práce je podpora rodin a jednotlivců, kteří se starají o osoby trpící demencí. Demence je závažné organické duševní onemocnění, projevující se úbytkem kognitivních funkcí, poruchami emotivity a poruchami chování. Příznaky onemocnění způsobují postupnou ztrátu soběstačnosti nemocného (Dragomirecká, 2018, [online]). Tento stav vyžaduje, aby osobám trpícím demencí byla poskytována péče druhou osobou, ve většině případů se pak jedná o péči dlouhodobou.

Dlouhodobá péče je poskytována osobám, které mají dlouhodobě omezenou soběstačnost. Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj ji charakterizuje jako: „souhrn služeb, které potřebují lidé s omezenou funkční kapacitou, tělesnou či duševní, kteří jsou setrvale po delší dobu závislí na pomoci při základních aktivitách denního života, jakými jsou koupání, oblékání, jezení, uléhání do lůžka či usedání do křesla a vstávání z nich, užívání toalety, přemísťování se“ (Čevela, Kalvach, Čeledová, 2016, s. 69).

Dlouhodobá péče může být poskytována v institucionálním nebo v domácím prostředí. Na takto poskytované péči se podílejí zdravotní služby a služby sociální, prioritou je poskytování péče v domácím prostředí příjemce péče (Šmídová, 2018 s. 90, [online]).

(Holmerová, Horecký, Hanuš, 2016, s. 16, [online]) k dlouhodobé péči poukazují, že je velice důležité podporovat osoby trpící demencí nejprve co nejdéle v domácím prostředí. Nabídka pobytových sociálních služeb přichází až jako poslední možnost ve

chvíli, kdy již potřebu péče není možné zajistit kombinací domácí péče, terénních a ambulantních služeb.

2.2 Formy zajištění péče

Péči o jedince s onemocněním Alzheimerovou chorobu je možno zajišťovat různými způsoby, v odborné literatuře se setkáváme s různorodou klasifikací a různými pohledy na formy zajištění péče osobám s různými typy onemocnění a znevýhodnění.

Pokud se podíváme na péči jako na celek, lze říci, že můžeme v oblasti péče nalézt tři kategorie pečujících, jedná se o: pečující o dítě se zdravotním postižením, pečující o dospělé osobu se zdravotním postižením a pečující o seniora. „Podoba a obsah péče je velice variabilní a odvíjí se od typu a stupně postižení osoby, stejně jako od sdílení péče s dalšími rodinnými příslušníky“ (Geissler, Holeňová a kol., 2015, s. 15, [online]).

Jeřábek (2005, s. 11-12, [online]) rozděluje péči zdravotní, sociální a emocionální, přičemž zdravotní a sociální systém jsou institucionální složky zabezpečení života starého občana, ty doplňuje emocionální péče o poskytování potřebné opory a duchovní síly.

Dále Jeřábek (2005, s. 11-12, [online]) rozlišuje tři stupně péče: podpůrnou, neosobní a osobní péči. K jejich rozlišení používá měřítko potřebnosti a naléhavosti péče. Jako fyzicky a psychicky méně náročnou označuje podpůrnou péči. Tuto péči (doprava k lékaři, zajištění oprav v domácnosti, finanční podpora) potřebuje každý starší člověk. Další formou podpory je neosobní péče, která se vyznačuje vyšší mírou podpory a zahrnuje např. pomoc s péčí o domácnost. Tato podpora nese známky pravidelnosti, je náročnější na čas poskytovatele podpory, tuto podporu může kromě rodiny zajišťovat i odborná služba. Třetím, nejvyšším stupněm podpory je osobní péče, jedná se o fyzicky a psychicky a časově náročnou činnost, která vyžaduje pravidelnost a nepřetržitou přítomnost pečující osoby, klade vysoké nároky na poskytovatele péče. Osobní péče je zajišťována pečující osobou v domácím prostředí nebo ji je možno zajistit prostřednictvím institucionální péče.

Potřebnou péči je tedy možno poskytovat prostřednictvím profesionálních služeb, tento typ péče označujeme jako formální a je poskytován odbornými sociálními a zdravotními službami. O formální péči lze říci, že je to plnohodnotná péče s využitím institucí, což jsou nejčastěji sociální služby, jejichž zřizovatelem je město, obec, církev nebo nestátní neziskové organizace, které se také hojně podílí na chodu sociálních služeb.

Ve většině případů zajišťuje péči o člověka s Alzheimerovou chorobou rodina, ale v některých případech je nutno propojit jak formální, tak neformální péči. „Právě kombinací péče neformální a formální, například za pomoci systému terénních služeb, je možné zajistit seniorovi kvalitní život v domácím prostředí namísto toho, aby musel z důvodu omezené soběstačnosti odejít do rezidenčního zařízení“ (Nešporová, Svobodová, Vidovičová, 2008, 60-61, [online]).

Péči poskytovanou v domácím prostředí rodinnými pečujícími nebo osobami blízkými označujeme jako neformální péči nebo také rodinnou či domácí péči. Pokud je tato péče kombinována s profesionálně poskytovanou péčí, tedy péčí formální, pak mluvíme o péči sdílené. Péči poskytovanou neformálními pečovateli se budu podrobněji zabývat v následující kapitole.

2.3 Neformální péče

„Péče je dynamický proces, kterého se účastní minimálně dvě osoby, kde každá z nich má své potřeby a přání“ (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 110).

Při rozhodování o poskytnutí péče jsou nejdůležitějšími faktory vztah k osobě, která potřebuje péči, a osobní hodnoty pečujícího (Šmídová, 2018, s. 93, [online]).

Dle Tošnerové (2001, s. 5, [online]) je jedním z hlavních principů poskytování péče v rodinách princip solidarity, který se prolíná napříč generacemi. Princip solidarity je založen na sdílení společného rizika a zásad reciprocity (např.: Rodiče nebo partner mi něco dali, dnes já pomohu jim/jemu.), tudíž je péče poskytována na základních kamenech soucitu a altruismu. Co se týká rodinné péče o staré rodiče, tam je péče založena na principu vděčnosti, lásky a vzájemného sdílení.

Podle Holmerové je většina seniorů s demencí v domácí péči rodinných příslušníků. „Až 80% lidí postižených Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence je v České republice ošetřováno v domácím prostředí“ (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 105).

Vzhledem ke specifickým projevům onemocnění Alzheimerovou chorobou je poskytování péče velice náročnou a odpovědnou činností vyžadující řadu znalostí, informací a praktických dovedností.

Péče v domácím prostředí je poskytována především z důvodu nemoci či zdravotního postižení pečované osoby. Potřebnou a náročnou péči osobám s onemocněním Alzheimerovou chorobou poskytují v domácím prostředí především nejbližší členové rodiny, případně osoby blízké. Péče je nejčastěji, jak uvádějí Geissler,

Holeňová a kol. (2015, s. 15, [online]), “realizována v rámci příbuzenských vztahů, častěji ženami. Roli žen v poskytování neformální péče lze označit za dominantní“ (Geissler, Holeňová a kol., 2015, s. 15, [online]).

Neformální péče, někdy také označovaná jako domácí péče, je tedy poskytována v domově příjemce péče, do péče nejsou zahrnutí profesionální pečovatelé. Rodinní pečovatelé jsou neplacení členové rodiny, partneři nebo přátelé, kteří poskytují péči nebo organizují zdravotní péči pro opečovávanou osobu. Z pohledu rodiny je tato péče rozmanitá, spočívá v pomoci opečovávanému při činnostech běžné denní potřeby (koupání, krmení, použití toalety, příprava jídla, oblékání, přesuny), dále zařizování finančních záležitostí, údržbu domácnosti, nakupování, kontrolu pečované osoby, zajišťování lékařských a sociálních služeb (Bartoňová, 2005, s. 31, [online]).

Na náročnost péče a potřebu solidarity v rodině poukazuje i Jeřábek (2005, s. 7, [online]): „Pomoc starému člověku v rodině je založena na poutu solidarity nebo jinak řečeno, vyžaduje značnou míru sociální soudržnosti rodiny, která pomoc poskytuje. Sociální situace, do níž se rodina dostává a v níž se rozhoduje pro pomoc starému členu rodiny, který se o sebe nemůže postarat sám, je emocionálně vypjatá a často vyžaduje rozhodování i přizpůsobování situaci péče. Sociální soudržnost pečující rodiny je zároveň podmínkou péče o starého člověka v rodině i výsledkem takové rodinné péče.“

Ačkoliv má poskytování neformální péče nezastupitelnou úlohu v systému péče o osoby nacházející se v nepříznivé sociální situaci zapříčiněné sníženou soběstačností z důvodu onemocnění, postrádá česká legislativa konkrétní definici neformálního pečovatele. V dokumentu „Návrh politiky na podporu neformálních pečovatelů“ je uvedeno, že lze nalézt pouze nepřímé vymezení pojmu neformální pečovatel, a to v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v souvislosti s definicí odlehčovacích služeb. Absence právního vymezení v důsledku vede k tomu, že neformální pečovatelé nepatří do okruhu osob, kterým mohou být v souladu se zákonem o sociálních službách sociální služby a pomoc poskytovány. Pomoc pečujícím osobám v domácím prostředí musí být vázána na služby pro závislé (pečované) osoby. To představuje významnou bariéru v poskytování služeb a podpory přímo pro pečující osoby (Geissler, Holeňová a kol., 2015, s. 18-19, [online]).

2.3.1 Pečovatelská zátěž

Pečovatelé o osoby s demencí se stávají právě ti, kteří jsou nemocnému nejbližší. Je nutno zmínit, že péče o takto nemocného člověka má dlouhodobý charakter a klade na

pečujícího vysoké nároky a požadavky. Zároveň pečující osobě přináší zátěž jak po fyzické, emocionální, psychické a sociální stránce, zasahuje rovněž do rodinných vztahů a může vyústit i ve zdravotní problémy. Alzheimerova choroba je často zmiňována jako onemocnění dvou lidí a to, člověka, kterého postihla Alzheimerova choroba nebo jiný typ demence, a pečujícího, který pečuje o takto nemocného člověka (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 104-106).

Poradenského centrum České alzheimerovské společnosti identifikovalo na základě svých výzkumů a zkušeností symptomy, které se velmi často objevují v souvislosti s poskytováním neformální péče. Většina symptomů, které se u pečujících objevují, souvisí s chronickou, především psychickou zátěží. Dále se u neformálních pečujících projevuje zvýšená depresivita, ale také poradna evidovala poruchy spánku, nikotinismus, abúzus alkoholu, psychosomatické stesky, chronickou únavu, bolesti zad, dyspeptické obtíže, neklid, nervozitu, symptomy nejen deprese, ale i úzkosti a také kardiovaskulární onemocnění. U neformálních pečujících, kteří pečují ve funkčních rodinách a dokáží si předávat břemeno péče i s podporou (informace ohledně nemoci, dopomoc zdravotně-sociálních služeb), je péče prokazatelně úspěšná (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 106-107).

Dle české výzkumné studie od Tošnerové (2001, s. 18-19, [online]) pečovatelskou zátěž zvyšují tyto faktory: bydlení ve společné domácnosti, nutnost pravidelné péče, časová náročnost poskytované péče (počet hodin strávených se závislou osobou koreluje s pečovatelskou zátěží), míra soběstačnosti osoby, o kterou je pečováno. Pečovatelská zátěž dále souvisí s nedostatkem podpory nejbližší rodiny a širšího příbuzenstva, s podporou a pochopením ze strany ošetřujícího lékaře nebo dalších odborníků, s nedostatkem informací.

Jeřábek (2005, s. 12 – 13, [online]) k pečovatelské zátěži dodává, že význam poskytování osobní péče spočívá v tom, že pečovatelské činnosti „musí být poskytovány cyklicky, opakovaně, prakticky pořád, a že je na tuto péči starý člověk odkázán, že je na ní závislý.“ Jedná se o nejvíce zatěžující aspekt péče o osobu blízkou, péče je při tom provázena pocity beznaděje, bezmoci a osamělosti.

2.3.2 Potřeby neformálních pečovatelů

Rodinní pečující mají vlastní potíže a potřeby, při poskytování péče osobám s Alzheimerovou chorobou se setkávají s různými překážkami, musí řešit mnoho problémů souvisejících se specifickými potřebami pečovaných osob. Problémy

s naplňováním potřeb pečujících osob s sebou mohou přinášet řadu negativních dopadů na samotné pečující osoby.

V užším pojetí jsou dle Hubíkové (2019, s. 56, [online]) potřeby pečujících osob chápány jako potřeby plynoucí přímo z péče, typu a stavu postižení pečovaného. Předpokladem je, že pečující chce a může péči poskytovat za předpokladu určité míry dopomoci. Jedná se o potřeby praktické pomoci a podpory např. ze strany odborníků, potřebu komunikace se zástupci pomáhajících profesí. Dále se jedná o potřebu informací o nemoci o vývoji nemoci a vývoji potřeb pečovaného, informace, jak získat a naučit se dovednostem v praktickém poskytování péče. Na uspokojení těchto potřeb závisí rozhodnutí pečovatele, zda bude, či nebude pokračovat v poskytování péče.

Opatření na podporu pečujících osob autorka rozlišujeme na specifická, která jsou zaměřena přímo na podporu pečujících osob s cílem pomoci mu při výkonu pečovatelských činností, a nespecifická zaměřená současně na neformálního pečujícího a zároveň na příjemce péče. Oba typy opatření se v praxi často prolínají (Hubíková, 2019 s. 58 – 59, [online]).

Mezi specifická přímá opatření patří individuální podpora pečujícího bez účasti formálních služeb (vzdělávací kurzy pro pečující, aktivity zaměřené na informování pečujících osob, podpora výměny zkušeností mezi pečovateli). Patří sem rovněž poskytování příspěvku na péči, podpora pečujících prostřednictvím dávek nemocenského pojištění, jako je např. dlouhodobé ošetrovné. Specifická nepřímá opatření na podporu pečujících osob čítají aktivity cílené na propojení formální a neformální péče. Mezi nepřímé nástroje specifické potřeby pečujících osob patří např. edukace pracovníků odborných služeb s cílem zmírnit nebo odstranit bariéry mezi pečujícími a pomáhajícími pracovníky odborných služeb a podpora sdílené péče mezi formálním a neformálním sektorem poskytovatelů péče (Hubíková, 2019, s. 58, [online]).

Nespecifická opatření cílí na formálního i neformálního pečujícího i příjemce péče. Nespecifická přímá opatření se zaměřují primárně na pečující osoby, typickým představitelem je respitní péče. Nespecifická nepřímá opatření jsou zaměřena na příjemce péče, ale poskytují zároveň pomoc a úlevu neformálním pečovatelům. V praxi jde o služby a pomoc, jako jsou např. dovážka jídla, přizpůsobení obydlí potřebám pečované osoby, nabídka kompenzačních pomůcek. Nespecifická opatření by měla být dostupná bez ohledu na to, zda je či není poskytována rodinná péče (Hubíková, 2019, s. 58-59, [online]).

Jeřábek (2005, s. 15 – 17, [online]) uvádí, že v důsledku demografického vývoje jsou hledána řešení k návratu k rodinné péči o staré lidi. To vyžaduje zabývat se řadou opatření, která by učinila rodinnou péči o staré lidi lépe zvládnutelnou:

- a) *Finanční podpora pečujících osob*, která je v českých podmínkách vázána na prokázání nesoběstačnosti opečovávané osoby a není pro pečující, bohužel, příliš významná (Jeřábek, 2005, s. 15-16).
- b) Rodina pečující o svého starého člena není odkázána jen na vlastní síly, může využít i *podpůrné služby pečujícím osobám*. Je doporučováno využití respitní péče jako občasné výpomoci pečujícím osobám. Respitní služby umožňují neformálním pečovatelům na několik hodin „vzít si volno od pečovatelských povinností.“ Další možností, jak si odpočinout, je zajištění krátkodobé institucionální péče, která umožní pečující osobě odpočinout si od každodenních povinností trvajících často měsíce a roky (Jeřábek, 2005, s. 16).
- c) Autor zdůrazňuje potřebu vzdělávání rodinných pečujících v praktických dovednostech prostřednictvím *kurzů pro pečovatele*. *Poradenské služby* jsou pro pečující osoby nejnázve dosažitelným zdrojem praktických informací o uplatnitelných nárocích, je možno prostřednictvím nich získávat informace o kompenzačních pomůckách a možnostech další profesionální pomoci. *Podpůrné skupiny* umožňují neformálním pečovatelům sdílet praktické zkušenosti a získávat nové informace, emocionální podporu, útěchu a posilu (Jeřábek, 2005, s. 16).
- d) Starších občanů stále přibývá, společnost se stále častěji obrací na rodinu, jako na zdroj pomoci o své blízké, institucionální péče se ale nerozvíjí úměrně potřebám péče o závislé občany. Dle autora je tedy přirozené dožadovat se *významnějších společenských změn* a posílit práva pečujících osob a legislativně je ukotvit (Jeřábek, 2005, s. 17).

Konkrétněji potřeby pečovatelů vymezuje Šmídová (2018, s. 95, [online]), která na základě závěrů svého výzkumného šetření vymezila nejvíce pocíťované potřeby neformálních pečujících o seniora se syndromem demence, patří mezi ně potřeba odborné pomoci, potřeba lepší propojenosti mezi službami v oblasti zdravotnického a sociálního systému, potřeba dobré spolupráce s lékařem, potřeba podpory blízkého okolí, rodiny a zaměstnavatele, potřeba odborného poradenství. Dále uvádí potřebu získání dostatečných informací, jejich přehlednost a dostupnost, rovněž je důležitá potřeba vlastního smíření, přijetí odpovědnosti, reality a naděje.

Šmídová (2018, s. 96, [online]) rekapituluje potřeby respondentů výzkumu (neformálních pečujících) a uvádí, že poskytnutí odborné podpory, podpory rodinné, blízkého okolí a vlastní smíření se situací patří mezi nejvýznamnější a zásadní potřeby pečujících.

2.3.3 Dopady poskytované péče na neformální pečující

Zkušenosti poradny linky České alzheimerovské společnosti a linky seniorů organizace Elpida v Praze dokazují, že rodinní pečující mohou být ohroženi zhoršením rodinných vztahů, ztrátou přátel, omezením společenských kontaktů, což může vést až k sociální izolaci. Dále mohou trpět zdravotními problémy, složitou ekonomickou situací, často mají pocit, že nejsou bráni vážně. Přes tato negativa přináší pečování řadu pozitivních prožitků, je hluboce lidskou zkušeností posilující vzájemné vazby mezi pečovatelem a pečovaným, obohacuje je o pocit sounáležitosti, společného sdílení a lásky (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 108).

K vymezení dopadů poskytované péče na neformální pečující použijí závěry rozsáhlého výzkumného šetření „Podpora neformálních pečovatelů“ realizovaného Fondem dalšího vzdělávání v letech 2014 -2015, cílem výzkumu bylo zmapovat potřeby a situaci pečujících osob. Na základě získaných dat z výzkumu popíši vybrané oblasti dopadů neformální péče, které respondenti v roli pečujících osob označili jako rizikové a zatěžující:

a) *zhoršení finanční situace* - zahájení péče má negativní vliv na ekonomickou aktivitu pečujících osob, ty jsou často nuceni z důvodu navyšující se pečovatelské zátěže snížit si pracovní úvazek, změnit zaměstnání nebo opustit svoji pracovní pozici. Nedaří se jim skloubit pečovatelskou a pracovní roli. Přicházejí o pracovní příjem, jejich finanční situace se zhoršuje. Pečovatelé postupně ztrácejí aktuální informace o trhu práce, mají potíže zaměstnat se na zkrácený pracovní úvazek, po ukončení poskytování péče se obtížně vracejí na trh práce, trpí vyčerpáním a zdravotními problémy, což s sebou nese potíže se začleněním se do pracovního života (Tomášková, 2015, s. 22-23, [online]).

Príspevek na péči je zdrojem příjmu pečujících osob. Jako problém vnímají neúměrnou délku řízení o přiznání příspěvku na péči, dále pak nevyplácení příspěvku v době hospitalizace (v tuto dobu mohou neformální pečovatelé zůstat bez příjmu), problémem je rovněž dokládání zdravotního stavu u psychických diagnóz. Dále pečující negativně vnímají, že přiznaná výše příspěvku na péči není v souladu

s intenzitou péče. Z příspěvku lze zaplatit jen malý podíl péče, což pečující limituje v hojnějším využívání podpůrných služeb (Tomášková, 2015 s. 22 – 23, [online]).

- b) *špatná informovanost* – oblast informovanosti hodnotí pečující jako nedostatečnou, nesystémovou a chaotickou. Informace jim chybí zejména při započítání poskytování péče. Chybí informace o nabídce, kapacitě a ceně sociálních a zdravotních služeb v místě, kde pečovaná osoba žije, pečující mají nedostatek informací o konkrétních pečovatelských dovednostech. Špatná informovanost, vysoká cena, nedostupnost poptávaných typů služeb a nedůvěra ke službám jsou pro pečující největší překážky ve využívání sociálních služeb. Negativní zkušenosti mají pečující s neochotou pracovníků se problémy pečujících zabývat a poradit jim (Tomášková, 2015, s. 22-24, [online]).
- c) *snížení profesní kvalifikace* – náročná péče nedává pečující osobě časový prostor po dobu poskytování péče plnit ještě pracovní povinnosti. Situace na trhu práce neumožňuje pečujícím osobám z důvodu malé nabídky zkrácených a flexibilních pracovních úvazků, nevstřícného přístupu zaměstnavatelů vůči pečujícím zaměstnávat se na zkrácené pracovní úvazky. Dlouhá doba neekonomické aktivity vede ke ztrátě kvalifikace pečující osoby. Po ukončení poskytování péče je velice obtížné si kvalifikaci obnovit nebo získat novou. Tento stav pak pro pečující znamená další snížení jejich příjmů a prohlubující se finanční potíže (Tomášková, 2015, s. 23, [online]).
- d) *snížené sebevědomí* – v průběhu poskytování péče může docházet k situacím, kdy se sebevědomí snižuje (špatné uplatnění se na trhu práce, výčitky spojené s nezvládnutím náročné péče). V některých případech ale může dojít i k růstu sebevědomí, a to u těch pečujících, kteří pečovatelskou roli přijímají jako výzvu a je jim projeveno uznání za jejich náročnou činnost (Tomášková, 2015, s. 23, [online]).
- e) *sdílená péče* – pro pečující osoby je velice důležitá pomoc okolí, zásadní význam má pomoc od nejbližších členů rodiny, dále mají pečující velký zájem o využívání pomoci zdravotních a sociálních služeb, s nabídkou sociálních služeb ale pečující nejsou vždy spokojeni (Tomášková, 2015, s. 21, [online]).

Je-li možno využít při péči o svého blízkého pomoci všech členů rodiny a podělit se o pečovatelské břemeno, je pak péče snadnější a není závislá na jednom pečujícím. Pečující si pak má možnost odpočinout a nabýt nových sil potřebných pro péči o svého blízkého. Geissler, Holeňová a kol. (2015, s. 18, [online]) uvádějí, že *Nedostatečná podpora ze strany rodiny* může být způsobena i rozpadem tradiční

rodiny, oslabováním společenských vztahů (sousedských, komunitních) a individualizací jedinců ve společnosti. Nedostatečná neformální pomoc pečujícím je rovněž ovlivněna nedostatečným uznáním a respektem k rodinné péči.

- f) Neformální pečovatelé pociťují i další negativní dopady spojené s poskytováním domácí péče mezi nejvýznamnější patří: *nedostatek času pro sebe, psychické vyčerpání, omezení společenského života, omezení koníčků*. To vše společně s omezením pracovního života postupně způsobuje *sociální izolovanost rodinných pečujících*. Další obtížnost a náročnost poskytované péče, nedostatečné sdílení v péči společně s malým prostorem na odpočinek označují neformální pečující jako příčinu psychického vyčerpání. Dlouhodobé vyčerpání, únava a stres jsou předpokladem pro vznik *zdravotních potíží* neformálních pečovatelů (Geissler, Holeňová a kol., 2015, s. 19-20, [online]).

Podmínky pro poskytování neformální péče jsou v České republice spíše nepříznivé. Za nedostatečné lze označit finančně-sociální zabezpečení pečujících osob, nedostatek pomoci s péčí o osobu odkázanou na péči, rovněž přímá podpora neformálním pečovatelům je nedostatečná, neboť většina legislativních, informačních, finančních nástrojů směřuje na příjemce péče. Poskytování domácí péče je pro neformální pečovatele psychicky, fyzicky, časově náročné, společně s nedostatečnou pomocí ze strany rodinných příslušníků, osob blízkých nebo odborných služeb vede k vyčerpání pečujících osob a ke snížení jejich kvality života (Geissler, Holeňová a kol., 2015, s. 15 – 20, [online]).

3 ZDROJE PODPORY NEFORMÁLNÍM PEČUJÍCÍM

V této kapitole budou představeny nejdůležitější formy pomoci, které mohou být osobám s Alzheimerovou chorobou poskytovány a které zároveň patří mezi významné zdroje odborné podpory neformálním pečujícím. Bude vymezena úloha sociálních služeb poskytujících podporu pečujícím osobám formou sdílené péče, jedná se především o terénní a ambulantní sociální služby, zmíním se i o pobytových sociálních službách, které pečující osoby využívají v případě, že nejsou schopny fyzicky, materiálně, psychicky nebo z jiných důvodů zajistit péči o svého blízkého. Popíši další zdroje pomoci, mezi něž patří sociální poradenství, finanční pomoc pečujícím osobám, krátce popíši i další vybrané zdroje pomoci. V závěru kapitoly se budu věnovat vybraným odborným dokumentům, které deklarují a zároveň stanovují opatření na podporu neformální péče a pečujících osob v České republice.

3.1 Sociální služby

Dle Matouška (Matoušek, Koldinská, 2007, s. 11): „Sociální služby chrání občana tím, že v jeho prospěch něco konají.“ Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, cílem je zlepšení kvality života občanů, jejich začlenění do společnosti, případně ochrana společnosti před riziky, jejichž jsou tyto občané nositeli. Sociální služby zohledňují příjemce sociálních služeb, jejich rodiny, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství (Matoušek, Koldinská, 2007, s. 9).

Podmínky, za kterých je možno poskytovat pomoc a podporu fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci, tedy i osobám s onemocněním Alzheimerovou chorobou, prostřednictvím sociálních služeb upravuje zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Prostřednictvím sociálních služeb je uživatelům v závislosti na míře jejich soběstačnosti poskytována individuální pomoc a podpora s cílem umožnit jim i nadále vést v maximální možné míře běžný život, na který byli doposud zvyklí. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách definuje sociální službu jako činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. Dle něho jsou sociální služby děleny na služby pobytové, terénní a ambulantní, přičemž právě sociální služby terénní a ambulantní formy jsou jedním z největších zdrojů pomoci pro neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.

Tabulka 3 - Přehled vybraných druhů sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb. využívaných osobami s Alzheimerovou chorobou

	Druh služby	Forma poskytování		
		Terénní	Ambulantní	Pobytové
Služby sociální péče	osobní asistence	ANO	NE	NE
	pečovatelská služba	ANO	ANO	NE
	tísňová péče	ANO	NE	NE
	průvodcovské a předčitatelské služby	ANO	ANO	NE
	odlehčovací služby	ANO	ANO	ANO
	centra denních služeb	NE	ANO	NE
	denní stacionáře	NE	ANO	NE
	týdenní stacionáře	NE	NE	ANO
	domovy pro seniory	NE	NE	ANO
	domovy se zvláštním režimem	NE	NE	ANO
	sociální služby poskytované ve zdravot. zařízeních ústavní péče	NE	NE	ANO
Služby sociální prevence	telefonická krizová pomoc	ANO	NE	NE
	sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením	ANO	ANO	NE
Sociální poradenství	základní sociální poradenství	ANO	ANO	ANO
	odborné sociální poradenství	NE	ANO	NE

tabulka vlastní konstrukce (Zákon č. 108, [online])

3.1.1 Sociální poradenství

Úkolem sociálního poradenství je poskytovat občanům základní informace o možnostech řešení jejich nepříznivé sociální situace. Odborné poradny se mohou specializovat na vybrané cílové skupiny obyvatel, např. i pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou. Součástí odborného poradenství je i poradenství týkající se poskytování kompenzačních pomůcek. Poradenství přináší laickým pečujícím získání řady informací o možnostech podpory, o nabídce poskytovaných sociálních služeb a služeb návazných, zprostředkovává pečujícím osobám potřebné kontakty, napomáhá vhodným způsobem řešit jejich problémy. Kvalifikovaní pracovníci poraden mohou rovněž zprostředkovat kontakty na sociální služby, mohou být pečujícím osobám nápomocni při složitých jednáních a rozhodováních, při nichž se pečující nachází v nevýhodné roli.

Domácí péče o osoby s Alzheimerovou chorobou je velice náročná, pečující osoby mají potřebu mluvit o svých starostech a problémech. To jim umožňuje profesionální poradenství, které je základem psychosociální pomoci pro rodinné pečující, pečujícím osobám je poskytnuta odborná pomoc v bezpečném prostředí, důležitá je

motivace klienta ke spolupráci. Holmerová o poradenství píše jako o procesu zaměřeném na informace o nemoci a péčování. Jeho nedílnou součástí je podpora zvládnání náročné situace dlouhodobé domácí péče o chronicky nemocného člena rodiny a samozřejmě také informace o dalších službách (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 112).

3.1.2 Terénní a ambulantní služby

Neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou nejčastěji kloubí poskytování péče s odbornými službami. Poskytování těchto služeb je upraveno zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Jsou jimi především centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, odlehčovací služby, dále pak pečovatelská služba a služby osobní asistence. Dále se k nejčastěji využívaným sociálním službám pečujícími osobami řadí telefonická krizová pomoc.

Centra denních služeb

Poskytují mimo jiné i pomoc osobám trpícím demencí. V centrech denních služeb jsou poskytovány ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Situace těchto osob vyžaduje pomoc druhé osoby (Zákon č. 108, § 45, [online]).

Denní a týdenní stacionáře

Poskytují služby osobám vyžadujícím pravidelnou pomoc jiné osoby. Na rozdíl od center denních služeb poskytuje denní stacionář ambulantní služby v časovém bloku, například jako celodenní. Týdenní stacionář je pobytová forma sociální služby, uživateli je v rámci pobytu zajištěno ubytování a stravování. V obou typech stacionářů se poskytují výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti zaměřené například na nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností, které přispívají a podporují sociální začleňování uživatelů služby (Holmerová, Horecký, Hanuš, 2016, s. 25, [online]).

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou v České republice poskytovány jako samostatná služba. Odlehčovací služby jsou poskytovány v terénní, ambulantní nebo pobytové formě. Tato služba je poskytována uživatelům, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí a z nějakého důvodu je nutné zajistit na přechodnou dobu jinou péči

než péči pečující osoby. Jedním z hlavních cílů této služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek (Holmerová, Horecký, Hanuš, 2016, s. 24, [online]).

Pečovatelská služba, osobní asistence

Pečovatelská služba je terénní služba, která je poskytována v předem vymezeném čase v domácnostech uživatelů. „Osobní asistence je terénní služba poskytovaná uživatelům bez časového omezení, tzn. po časovou dobu bez ohledu na úkony či dohled, který je vykonáván, a to v přirozeném sociálním prostředí a při činnostech, které uživatel aktuálně potřebuje“ (Holmerová, Horecký, Hanuš, 2016, s. 23, [online]).

Osobní asistence i pečovatelská služba poskytují pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu jako například pomoc a podporu při podávání jídla a pití, při oblékání a svlékání, včetně speciálních pomůcek, při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním prostoru, při přesunu na lůžko nebo vozík a pomoc při osobní hygieně. Dále poskytují pomoc při zajištění chodu domácnosti, zejména pomoc s úklidem a údržbou domácnosti a osobních věcí, s nákupy a běžnými pochůzkami (Holmerová, Horecký, Hanuš, 2016, s. 23, [online]).

Kromě výše uvedených činností mohou obě služby v domácnostech uživatelů zajistit dopomoc s úkony týkajícími se zajištění a přípravy stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti a dopomoci při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Osobní asistence může dopomáhat uživateli při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, poskytovat úkony zaměřené na výchovnou, vzdělávací a aktivizační činnost.

„V rámci ambulantní formy může pečovatelská služba vytvořit podmínky pro udržování osobní hygieny. Tato ambulantní forma je nazývána centrem denní hygieny a uživatelé se k úkonům péče do centra sjíždějí, respektive jsou sváženi“ (Holmerová, Horecký, Hanuš, 2016, s. 23, [online]).

Telefonická krizová pomoc

Jedná se o terénní službu poskytovanou na přechodnou dobu osobám, které se nacházejí v situaci ohrožení zdraví nebo života nebo v jiné obtížné životní situaci, kterou nemohou přechodně řešit vlastními silami.

Telefonickou krizovou pomoc využívají rodinní pečující jako psychosociální podporu, a to z důvodu její snadné dostupnosti. Rodinní pečující mohou zatelefonovat z místa svého bydliště, aniž by museli opouštět blízkého, o kterého pečují, mohou získat

podporu a nasměrování rychle, bez nutnosti delší dobu čekat (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 113).

Holmerová: „ze zkušenosti telefonické krizové pomoci pro seniory také vyplývá jiná důležitá funkce pro rodinné pečující, a to podpora jich samých, když se dostanou do psychické nepohody nebo stresu. Pacienti s demencí mají tendenci do určité míry zrcadlit emoce svých pečujících. Proto je důležité udržet empatický, klidný a tvůrčí přístup k pacientovi a akceptovat emoční rozpoložení nemocného“ (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 113).

3.1.3 Pobytové sociální služby

V případě, že pečující o osobu s demencí již nemohou z nejrůznějších důvodů (potřeba celodenní kvalifikované péče, v domácnosti osoby trpící demencí se vyskytují bariéry a rizika, která dále nedovolují poskytovat domácí péči, vyčerpání pečující osoby, zdravotní problémy pečující osoby aj.) pečovat v domácím prostředí, mohou využít pobytových sociálních služeb. Jsou jimi domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem. Dále je možno dlouhodobou odbornou péčí o osoby trpící Alzheimerovou chorobou poskytovat i prostřednictvím sociálních služeb poskytovaných na lůžkových odděleních zdravotnických zařízení. Ve výše uvedených zařízeních je uživatelům poskytována dlouhodobá komplexní péče, péče je zajišťována odborným zdravotnickým a ošetrovatelským personálem, během dne jsou pro uživatele připravovány aktivizační a edukační programy.

3.2 Příspěvek na péči a další finanční podpora neformálních pečovatелů

V této podkapitole se budu věnovat vybraným zdrojům finanční podpory neformálních pečovatелů. Jedním z hlavních zdrojů podpory neformálních pečujících a zároveň financování odborné pomoci osobám trpícím Alzheimerovou chorobou je příspěvek na péči. Dále zmíním další zdroje finanční podpory, jako jsou dlouhodobé ošetrovné a příspěvek na mobilitu.

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je pravidelně vyplácená sociální dávka osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládnání základních životních potřeb a které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění pomoci, která může být poskytována

prostřednictvím sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu (Zákon č. 108, §7, [online]).

Z příspěvku na péči je pak příjemcem dávky hrazena poskytovaná pomoc, kterou může poskytovat neformální pečující osoba, registrovaný poskytovatel sociálních služeb nebo asistent sociální péče. Rozsah potřebné péče, která je příjemci příspěvku na péči poskytována, určuje stupeň závislosti. Posouzení stupně závislosti vychází z hodnocení deseti základních životních potřeb člověka: orientace, mobilita, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, osobní hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, péče o domácnost a osobní aktivita. Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v platném znění definuje pro osoby starší 18 let čtyři stupně závislosti:

Osoba starší 18 let ve I. stupni není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby. Výše příspěvku je 880,- (Zákon č. 108, §8, 11, [online]).

Osoba starší 18 let ve II. stupni není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb. Výše příspěvku je 4400,- (Zákon č. 108, §8, 11, [online]).

Osoba starší 18 let ve III. stupni není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb. Výše příspěvku je 8800,-, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel sociálních služeb, a 12800,- v ostatních případech (Zákon č. 108, §8, 11, [online]).

Osoba starší 18 let ve IV. stupni není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby. Výše příspěvku je 13200,-, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb, a 19 200,- v ostatních případech (Zákon č. 108, §8, 11, [online]).

Příspěvek na mobilitu

Mezi další zdroje podpory v oblasti sociálních dávek pro pečující osoby patří příspěvek na mobilitu, který je vyplácen dle zákona č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, za účelem opakované dopravy osob, které jsou zdravotně znevýhodněné a nejsou jim poskytovány žádné pobytové sociální služby dle zákona o sociálních službách 108/2006 Sb. „Výše příspěvku na mobilitu činí za kalendářní měsíc 550 Kč“ (Zákon č. 329, §6, §7 [online]).

Dlouhodobé ošetřovné

Dlouhodobé ošetřovné je dávkou nemocenského pojištění, je významnou podporou pro zaměstnané pečující osoby, kterou je možno využívat od 1. 6. 2018.

Dávka umožňuje neformálním pečovatелům zůstat doma v situaci, kdy potřebují pečovat o člena rodiny, u kterého ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči (zpravidla nemocnice) rozhodl, že jeho zdravotní stav vyžaduje po propuštění z hospitalizace domácí celodenní péči. Dlouhodobé ošetrovné rovněž poskytuje prostor pro případné následné rozhodnutí rodiny, jak se o svého blízkého postarat v případě, kdy lze očekávat, že bude nadále vyžadovat péči. Tato dávka rovněž dává pečujícím osobám jistotu finančního zajištění v době, kdy poskytují celodenní péči pečované osobě a nemohou pracovat. Pracovní volno lze čerpat po dobu 90 kalendářních dnů po ukončení hospitalizace a je možno se v čerpání podpory střídat s dalším rodinným pečujícím (Česká správa sociálního zabezpečení, [online]).

3.3 Další vybrané zdroje podpory

V této podkapitole popíší další vybrané formy pomoci, které rovněž hrají v procesu poskytování domácí péče a podpory neformálními pečovateli nezastupitelnou roli. Jsou jimi domácí zdravotní péče a stále hojněji vyhledávaná pomoc neformálními pečovateli prostřednictvím svépomocných skupin.

Domácí zdravotní péče

K zajištění kvalitního života pečovaných osob bezesporu přispívá spolupráce a vzájemné propojení sociálních a ambulantních zdravotních služeb poskytovaných v domácím prostředí. Domácí zdravotní péči zajišťují agentury domácí zdravotní péče, mohou být zřizovány právníky i fyzickými osobami, péče jimi poskytovaná je hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Neformální pečovatelé jsou pro pečované osoby často nuceni využívat i služeb domácí zdravotní péče, ta se pak stává zdrojem odlehčení a podpory při poskytované péči. Poskytování domácí zdravotní péče v kombinaci s péčí domácích pečovatелů či odborných terénních služeb dává možnost lidem s různými typy onemocnění setrvat v domácím prostředí a zachovat jejich stávající sociální vazby a kontakty. Domácí zdravotní péče poskytuje na základě doporučení praktického nebo ošetroujícího lékaře péči zdravotnického charakteru zaměřenou zejména na provádění ošetrovatelské péče, léčebně rehabilitační péče a rovněž paliativní péče. Odborné zdravotnické služby poskytují kvalifikované zdravotní sestry. Profesionálně poskytovaná zdravotní péče v domácím prostředí umožňuje nejen zkracovat dobu hospitalizace v nemocnicích na nezbytně

nutnou dobu, ale mnohdy umožňuje se hospitalizaci zcela vyhnout. (Asociace domácí péče ČR, [online]).

Svépomocné skupiny

Podělit se o své pocity s dalšími rodinnými pečujícími o osoby s Alzheimerovou chorobou mohou neformální pečující v tzv. svépomocných skupinách. Vzájemné setkávání jim umožňuje pod vedením odborníka sdílet svoji zkušenost o svého blízkého s ostatními členy skupiny.

Holmerová shrnuje ve své publikaci poznatky z fungování svépomocné skupiny České alzheimerovské společnosti tak, že rodinní pečovatelé si ve skupině za podpory odborného pracovníka vyměňují své zkušenosti a emoční prožitky a společně se snaží najít řešení praktických problémů. Pečující si navzájem poskytují podporu. Právě poskytování podpory a výměna relevantních informací jsou klíčové pro snižování zátěže a stresu rodinných pečujících (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 112-113).

3.4 Opatření na podporu neformální péče – strategické dokumenty

S podporou neformální péče a pečujících osob počítají i některé strategické dokumenty (koncepce, návrhy). Tyto dokumenty jsou zaměřeny na hledání koncepčních opatření, vytyčení oblastí a definování legislativních i nelegislativních opatření směřujících na podporu rozvoje neformální péče v České republice. Jedním z těchto dokumentů je „Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016 – 2025“ schválená vládou ČR v březnu 2016. Tento dokument deklaruje jako jeden z hlavních cílů „Zlepšit postavení pečujících osob a pečující rodiny“ (Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025, s. 60, [online]).

Dalším z důležitých dokumentů je „Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019 – 2025“, který reaguje na stále se prodlužující délku dožití a stárnutí společnosti. Strategie neopomíjí ani oblast dlouhodobé a neformální péče, věnuje těmto oblastem pozornost a formuluje příslušná opatření směřující k podpoře této skupiny společnosti.

Dlouhodobá péče je poskytována formálně v podobě terénních, ambulantních a lůžkových služeb, dále neformálně v rámci rodinné péče či komunity. Problémem je nejednoznačná legislativa a rozdílné kompetence v zajištění dlouhodobé péče, to způsobuje neefektivní vynakládání veřejných zdrojů. Je třeba se zaměřit na provázanost zdravotní a sociální péče různého typu včetně péče paliativní a hospicové, zajistit dlouhodobou péči komplexem služeb podporujících nezávislost osob žijících v domácím

prostředí a podpořit tak i pečující osoby prostřednictvím odlehčovacích služeb (Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019-2025, s. 10-12, [online]).

Důležitou pozornost je třeba v souvislosti se stárnutím populace a nárůstu počtu osob s demencí a Alzheimerovou chorobou věnovat geriatrické péči, zajištění včasné komplexní diagnostiky, informovanosti zdravotníků a potřebnému posílení sociálních služeb (Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019-2025, s. 10-11, [online]).

V souvislosti se stárnutím populace je třeba řešit financování zdravotnické i sociální péče starým a nemocným lidem. Většina lidí, pokud jim to jejich zdravotní stav umožňuje, chce zůstat co nejdéle v domácím prostředí. Proto je ideální formou péče o tyto občany sdílená péče, tzn. kombinace péče blízkých za pomoci dostupných sociálních a zdravotních služeb. Důraz je třeba klást na rozvoj terénních a ambulantních služeb a služeb komunitního typu. Jedním z hlavních nástrojů financování zajištění péče je příspěvek na péči. V této oblasti je třeba řešit zdlouhavé vyřizování přiznání nároku na příspěvek na péči, tak aby se finanční pomoc dostávala příjemcům dávky a jejich příbuzným mnohem rychleji (Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019-2025, s. 12-14, [online]).

Vzhledem k demografické situaci lze očekávat nárůst počtu neformálních pečovatelů, je třeba reagovat a předcházet negativním dopadům jimi poskytované náročné péče, jako jsou zhoršení finanční situace, zdravotní potíže, zhoršení vztahů s rodinou a omezení zaměstnání či odchod z něj. Je třeba podporovat rozvoj sítě sociálních služeb, podporovat fungování podpůrných sociálních služeb (odlehčovací služby, služby osobní asistence, poradenství). Pokud se tomu tak dít nebude, budou se neformální pečovatelé obracet o pomoc na stát, což s sebou ponese zvýšené finanční náklady na financování systému sociální a zdravotní péče (Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019-2025, s. 13-14, [online]).

S tímto problémem souvisí a je třeba se věnovat finanční situaci pečujících osob, kdy jsou osoby pečující o dlouhodobě nemocné často nuceni omezit nebo ukončit své pracovní aktivity a jejich hlavním zdrojem příjmů se stává příspěvek na péči. Vzhledem k pečovatelské zátěži se nemohou pečující osoby zapojovat do dalších pracovních aktivit, ztrácejí kontakt s profesním prostředím, po ukončení poskytování péče se často nemohou vrátit na svou původní pracovní pozici. To zejména u žen vede k předčasnému odchodu do důchodu, což s sebou nese sníženou výši přiznaného starobního důchodu a mohou pak častěji čelit i v důchodovém věku chudobě (Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019-2025, s. 13-15, [online]).

Dalším koncepčním dokumentem cíleným přímo na oblast péče o osobu s demencí a oblast neformální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou je „Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019.“ Dokument uvádí: „Víceméně neznámou oblastí je péče neformální, tedy péče poskytovaná nejčastěji rodinnými příslušníky. Alzheimer Europe odhaduje, že neformální pečovatelé se v ČR starají o přibližně 100 tisíc osob s demencí, což představuje asi dvě třetiny z celkového počtu osob s demencí v ČR“ (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019, s. 10, [online]). V tomto dokumentu jsou vymezeny problémové situace a stanoveny úkoly primárně směřující ke zlepšení péče o osoby trpící Alzheimerovou chorobou, z nichž jen některé se doposud podařilo naplnit, na spoustu z nich je třeba se ještě zaměřit. Dokument „Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019“ (dále jen „Plán“) popisuje níže vybrané problémy a způsoby jejich řešení.

Jako jeden z hlavních problémů je uváděn v „Plánu“ problém nedostatečné informovanosti společnosti o Alzheimerově chorobě. Podpora etického přístupu a úcty ke stáří společně se zvýšením povědomí veřejnosti o Alzheimerově chorobě formou podpory informační kampaně veřejnoprávních médií ve spolupráci s odbornými společnostmi je jedním z nejzásadnějších cílů výše uvedeného dokumentu. Pozornost věnovaná informovanosti o Alzheimerově chorobě vede k lepšímu vnímání osob s demencí a jejich rodinných příslušníků, pozitivně ovlivňuje snahu o destigmatizaci, inkluzi a předcházení sociálnímu vyloučení jak nemocných, tak pečujících osob (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019, s. 14-15, [online]).

Mezi další úkoly „Plánu“ patří řešení problému nedostatečné diagnostiky osob s Alzheimerovou chorobou, nedostupnosti a malé provázanosti zdravotních a sociálních služeb. Udržet co možná nejdéle soběstačnost osoby s Alzheimerovou chorobou a oddálit potřebu umístění do institucionálního zařízení zajistí zavedení včasné a správné diagnostiky demence. Úkolem je vytvořit podmínky pro zařazení screeningových vyšetření kognitivních funkcí do preventivních prohlídek u seniorů. S tím souvisí i potřeba zkvalitnění lékařské péče spočívající ve vytvoření standardů léčby Alzheimerovy choroby společné pro obory neurologie, psychiatrie a geriatric. Ke včasnému rozpoznání onemocnění by mělo přispět posílení role praktických lékařů a podpora vzdělávání dalších odborných zdravotnických profesí, např. lékárníků, což by napomohlo včasnému zachytu potenciálních pacientů. Požadavek odborně kvalifikovaného personálu platí i

pro pracovníky v sociálních službách, včetně pracovníků zabývajících se aktivizací uživatelů osob s demencí. Zlepšení přístupu a zajištění adekvátní péče by mělo být zajištěno podporou vzniku specializovaných mezioborových center a podporou strukturované sítě nejrůznějších pracovišť a služeb cílených na péči o osoby s Alzheimerovou chorobou (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019, s. 12-14, [online]).

„Plán“ cílí rovněž na problém nedostatečné podpory pro pečující osoby. Úkolem je zavedení nové finanční podpory pro pečující osoby, úprava výše příspěvku na péči, podpora flexibilních forem zaměstnávání pečujících osob, podpora respitní péče, dále pak psychologická podpora a podpora svépomocných skupin pro pečující osoby. Důležitá je rovněž podpora vzdělávání neformálních pečovatelů prostřednictvím akreditovaných kurzů (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019, s. 13-14, [online]).

Jako problematický jev je v „Plánu“ rovněž označen problém nedostatečného odborného vybavení pracovníků v sociálních službách a v dalších návazných profesích a nedostatečného vzdělání odborných pracovníků. Cílem je prohlubovat vzdělávání pracovníků, kteří se podílejí na léčbě a péči o osoby s Alzheimerovou chorobou, a to napříč všemi obory. Velmi důležité je podporovat vzdělávání pracovníků dalších oborů, jako je především školství a veřejná správa (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019, s. 15-16, [online]).

Mezi další úkoly stanovené v „Národním akčním plánu pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019“ patří podpora základního a aplikovaného biomedicínského výzkumu v oblasti neurologických a psychických onemocnění, podpora zapojení ČR do mezinárodní spolupráce zaměřené na výměnu zkušeností, dat, informací a sdílených osvědčených postupů u onemocnění Alzheimerovou chorobou (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019, s. 16-17, [online]).

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V této části bakalářské práce navážu na teoretickou část. Výzkumná část práce je zaměřena na identifikaci úskalí péče a překážek, se kterými se potýkají neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácí péči.

Ve výzkumné části se budu věnovat přípravě výzkumného šetření, představím cíl výzkumu, definuji výzkumné otázky, popíši zvolenou metodu výzkumu, postup při výběru výzkumného vzorku, zmapuji postup při získávání a zpracování dat, provedu analýzu rozhovorů a v závěru budu interpretovat závěry ze zpracování získaných dat.

4.1 Cíl výzkumu

„Na počátku je třeba si ujasnit, jaké jsou cíle výzkumu a zda jsou dostatečně významné, aby se do něj výzkumníkovi vyplatilo „investovat“. Zároveň je třeba si uvědomit, že významnost cíle není univerzální, nýbrž se vždy vztahuje k nějaké specifické skupině osob. Je proto potřeba si odpovědět na otázky, ve vztahu ke komu jsou naše cíle relevantní, kdo je s námi bude sdílet a koho budou zajímat“ (Švaříček, Šed'ová a kol., 2010, s. 62).

Výzkumným cílem bakalářské práce je zjistit, s jakými překážkami se setkávají a jak je prožívají neformální pečující, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácí péči.

V rámci tohoto výzkumu jsem si stanovila dílčí cíle, ke kterým jsem přiřadila otázky. Ty jsem následně pokládala pečujícím osobám s cílem zjistit jejich názor či stanovisko na danou problematiku.

Vymezení dílčích cílů a tazatelských otázek:

1. Zjistit, jak neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou hodnotí možnost získávání informací, popřípadě dovedností, potřebných pro kvalitní poskytování péče.

Otázky:

Jaké informace jste potřeboval/a získat pro kvalitní poskytování rodinné péče?

Jakým způsobem, kde a z jakých zdrojů jste získával/a informace, popřípadě dovednosti potřebné pro poskytování péče?

S jakými problémy jste se potýkal/a při získávání potřebných informací?

Pobírá osoba, o kterou pečujete, peněžitou sociální dávku, byl Vám někdo nápomocen při podání žádosti o tuto dávku?

2. Zjistit, v čem pečující osoby spatřují náročnosti poskytování rodinné péče o osoby s Alzheimerovou chorobou.

Otázky:

Jakou pomoc a jaké konkrétní činnosti zajišťujete, jakou část dne tato činnost obnáší?

Kdo všechno se podílí na péči o Vašeho rodinného příslušníka?

Jak zvládáte poskytování domácí péče, co je pro Vás největší zátěž, co Vás nejvíce vyčerpává/dobíjí? Přináší Vám poskytování péče nějaká pozitiva?

S jakými pocity se potýkáte při poskytování péče, máte se komu svěřit se svými pocity?

Jaké problémy jste byl/a nucen/a řešit v souvislosti s péčí o Vašeho blízkého?

Co by Vám pomohlo při poskytování domácí péče?

3. Zjistit, zda a jakým způsobem využívají rodinní pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou profesionální podporu poskytovanou prostřednictvím sociálních služeb.

Otázky:

Využíváte nebo jste uvažoval/a o využívání nějaké profesionální sociální služby? Jak hodnotíte nabídku sociálních služeb ve Vašem okolí?

Jak jste spokojen/a se sociální službou, jejíž pomoc využíváte? Jaká pozitiva či negativa s sebou nese využívání této sociální služby?

Kterou sociální službu byste rád/a využil/a, ale není ve Vašem okolí dostupná?

Jaké finanční zdroje využíváte k zajištění sociálních služeb?

Jaké problémy jste byl/a nucen/a řešit v souvislosti s využíváním sociálních služeb?

4.2 Výzkumná metoda

Pro zpracování výzkumu jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii, a to formou výzkumných rozhovorů tvořených polostrukturovanými tazatelskými otázkami. Tento typ výzkumu umožňuje získat podrobný a autentický náhled na problematiku poskytování péče lidem trpícím Alzheimerovou chorobou prostřednictvím neformálních pečujících. Kvalitativní výzkum před kvantitativní výzkumnou strategií jsem upřednostnila i z toho důvodu, že by bylo velice časově náročné zrealizovat dotazníkový výzkum s dostatečným počtem respondentů tak, aby bylo možno ve výsledku vyhodnotit a zobecnit získaná data, zároveň kvalitativní výzkum mi umožnil mnohem detailněji analyzovat těžkosti a úskalí, které pečující okoušejí.

Reichel uvádí, že kvalitativní přístup představuje řadu rozdílných postupů, které se snaží najít porozumění zkoumanému sociálnímu problému. „Kvalitativní výzkum je nenumerické šetření a interpretace sociální reality“ (Reichel, 2009, s. 40).

Kutnohorská (2009, s. 22) ve své knize uvádí definici kvalitativního výzkumu. „Kvalitativní výzkum je nematematický analytický postup. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů.“

„Jedinečnost kvalitativních přístupů není pouze v tom, že nepracují s měřitelnými charakteristikami. Pokoušejí se určitý fenomén (prvek, aspekt, proces apod.) nahlížet v pro něj autentickém prostředí a vytvářet jeho obraz v co možná nejkompexnější podobě, včetně podob jeho vztahů s dalšími aspekty apod. Údaje jsou získávány hlubším a delším kontaktem s terénem“ (Reichel, 2009, s. 40).

Kvalitativní výzkum, na rozdíl od kvantitativního, nelze opakovat. Kritici kvalitativní metody výzkumu namítají, že je výzkum prováděn na malém výzkumném vzorku, s malým počtem respondentů a ve stejné lokalitě, což může vést k zobecňování výsledků zkoumaného jevu. Ovšem dle Miovskeho použití kvalitativních metod výzkumu oproti kvantitativním umožňuje lépe zachytit témata a úkoly týkající se oblasti výzkumu emočních situací a prožívání, motivací, etických hodnot a jejich vnímání (Miovský, 2006, s. 35 - 36). To podpořilo mé rozhodnutí pro výběr kvalitativní výzkumné strategie v empirické části bakalářské práce.

4.3 Technika získávání dat

„Hlavní skupinu metod sběru dat v empirickém výzkumu tvoří naslouchání vyprávění, kladení otázek lidem a získávání jejich odpovědí. Dotazování obecně zahrnuje různé typy rozhovorů, dotazníků, škál a testů. Tyto metody se mohou použít samostatně, jako je tomu v dotazníkových šetřeních, nebo v kombinaci s jinými metodami. Například zúčastněné pozorování lze doplnit neformálním rozhovorem nebo dotazníkem s cílem získat další informace. Dvě krajní formy dotazování představují na jedné straně různé dotazníky s pevně danou strukturou otázek a uzavřenými otázkami, vyplňované samostatně nebo s cizí pomocí, na druhé straně volné rozhovory, jejichž struktura není předem dána a které mají mnohdy podobu volného vyprávění subjektu. Pak existuje určitá střední cesta v podobě polostrukturovaného dotazování, jež se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací“ (Hendl, 2016, s. 168).

Za účelem sběru potřebných údajů jsem zvolila výzkumnou techniku polostrukturovaných rozhovorů, někdy také označovaných jako interview. Kladené tazatelské otázky v rámci polostrukturovaného interview směřovaly k zodpovězení vytyčených dílčích cílů výzkumu, ve výsledku i k naplnění hlavního cíle bakalářské práce. Mým cílem bylo vhodnou volbou struktury tazatelských otázek získat potřebné informace pro prováděný výzkum. Technika polostrukturovaných rozhovorů se mi jevila vhodnou pro zkoumanou problematiku, neboť bylo možné velmi pružně a operativně reagovat na odpovědi respondentů a otázky vhodně doplňovat, měnit jejich pořadí či formulaci. Otevřené otázky umožnily informantům zamyslet se nad nimi, rozhodnout se, jak na ně odpovědět. Respondenti tedy nebyli nuceni vybírat z výčtu předem daných odpovědí, jako např. u dotazníkové formy zjišťování informací. Dle Miovského (2006, s. 159) schéma rozhovoru obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se budeme účastníků ptát. Obvykle je možné zaměňovat pořadí, v jakém se okruhům věnujeme, a dle potřeby a možností tedy toto pořadí upravujeme. Doplnujícími otázkami, vstřícným chováním a zaujetím může tazatel motivovat dotazovaného k dalšímu hovoru, tzn. k získávání dalších informací potřebných pro realizaci a analýzu výzkumu. Velmi důležitým faktorem je neutralita tazatele během realizace rozhovoru, tazatel by se neměl v žádném případě jakýmkoliv způsobem vyjadřovat negativně či pozitivně k odpovědím dotazovaného.

„Kvalitativní rozhovor vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu. Je obvykle třeba učinit řadu rozhodnutí ohledně obsahu otázek, jejich formy i pořadí. Dále se musí uvážit možná délka rozhovoru. Tyto problémy se vyjasňují buď před interview, nebo až v jeho průběhu v závislosti na typu rozhovoru. Zvláštní pozornost je nutné věnovat začátku a konci rozhovoru. Na začátku dotazování je nutné prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. Také zakončení rozhovoru je jeho důležitou součástí. Právě na konci rozhovoru nebo při loučení můžeme ještě získat důležité informace“ (Hendl, 2016, s. 170 - 171).

4.4 Výzkumný vzorek

Výzkum je zaměřen na problematiku identifikace překážek, se kterými se setkávají a jakým způsobem je prožívají pečující o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácí péči.

Výběr výzkumného vzorku patří mezi obtížné fáze výzkumu. V praxi je náročné stanovit a zdůvodnit zvolená kritéria výběru, rovněž tak je obtížné zdůvodnit volbu metody výběru výzkumného vzorku (Miovský, 2006, s. 127).

„V kvalitativních studiích se výběr vzorku popisuje jako účelový nebo expertní výběr. To znamená, že výběr byl proveden za určitým účelem nebo na podkladě badatelova posouzení. Badatelé si vyberou takový vzorek, který jim umožní co nejdůkladněji prozkoumat otázky vztahující se k cílům studie. Rozhodnutí o vzorku musí charakterizovat problém. Vzorek je vybírán záměrně, je odvozen od formulování výzkumného problému“ (Kutnohorská, 2009, s. 25).

Pro realizaci rozhovorů jsem si metodou záměrného výběru vybrala respondenty, kteří pečují o své blízké trpící Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Dle Miovského (2006, s. 135) metoda záměrného výběru patří mezi nejrozšířenější metody výběru v rámci kvalitativního přístupu. V užším pojetí je výběrem výzkumného vzorku označován takový postup, kdy jsou účastníci výzkumu vyhledávání cíleně podle jejich určitých vlastností, přičemž kritériem výběru je vybraná vlastnost nebo stav. Znamená to tedy, že na základě stanoveného kritéria jsou cíleně vyhledáváni jedinci, kteří toto kritérium nebo soubor kritérií splňují a současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit (Miovský, 2006, s. 135).

Výběr byl podmíněn souhlasem respondentů zapojit se do výzkumu a použít získaná data pro účely zpracování praktické části bakalářské práce. Respondentům byla zaručena anonymita.

Se žádostí o pomoc s výběrem a oslovením respondentů jsem se obrátila na vedoucí Pečovatelské služby v Kostelci nad Orlicí, kde probíhala jedna z mých studijních praxí. V průběhu praxe jsem se měla možnost seznámit s okruhem osob, kterým je pečovatelská služba poskytována, velmi často v Kostelci nad Orlicí poskytují pečovatelské úkony osobám trpícím demencí či Alzheimerovou chorobou. Pečovatelská služba tak doplňuje péči neformálních pečujících. Nežřídka sociální pracovnice služby poskytovaly sociální poradenství rodinám či osobám blízkým, které pečují o své příbuzné nebo stály před rozhodnutím, zda vzít na sebe břemeno péče o své blízké, jimž byla diagnostikována Alzheimerova choroba. V rámci praxe jsem měla možnost nahlédnout do dokumentace klientů, jejíž součástí byly záznamy z jednání s pečujícími osobami, poskytnutí pomoci a porozumění jejich životní situaci nebylo vůbec jednoduché. Volba, jaká technika zpracování dat a jaký výzkumný vzorek respondentů oslovit, byla jednoznačná. Chtěla jsem se více dozvědět o motivacích respondentů pečovat o své blízké, zajímaly mě pohledy a pocity pečujících.

Vedoucí pečovatelské služby byla velice vstřícná a pomohla mi dle předem domluvených kritérií oslovit osm pečujících o své rodinné příslušníky trpící

Alzheimerovou chorobou. Další tři neformální pečující jsem oslovila sama, jednalo se o pečující žijící v okolí mého bydliště. Oslovení pečujících proběhlo počátkem měsíce prosinec 2019. Přála jsem si, aby vybranými pečujícími byly osoby, které jsou ještě zaměstnány, které pečují o osobu ve druhém nebo třetím stupni závislosti, a to v jejich domácím prostředí, péči poskytují minimálně po dobu jednoho roku. Z celkového počtu jedenácti oslovených pečujících reagovalo kladně šest, z toho pět žen a jeden muž, neformálními pečujícími byli vždy, i když to nebyl záměr výběru výzkumné vzorku, blízcí příbuzní pečovaných. S těmi jsem se poté osobně telefonicky spojila s cílem představit se, popsat záměr výzkumu, techniku výzkumu a domluvit se na možnosti provedení výzkumného rozhovoru.

4.5 Průběh rozhovorů, charakteristika respondentů

Jednotlivé rozhovory jsem realizovala v měsících leden a únor 2020. S předstihem jsem se telefonicky s vybranými respondenty spojila a domluvila termín a čas osobní schůzky. Ujistila jsem se, zda souhlasí s uskutečněním rozhovoru, představila jsem jim záměr výzkumu, cíl výzkumu a jednotlivé oblasti, kterých se výzkumný rozhovor bude týkat. Se třemi respondentkami bylo domluveno setkání a provedení výzkumného rozhovoru v jejich domácnosti, s jednou v restauraci, pro rozhovor s další respondentkou nám poskytla útočiště a soukromí vedoucí pečovatelské služby přímo v její pracovně. Bohužel jeden respondent, muž, setkání odmítl, důvodem bylo úmrtí jeho otce.

Výzkumný rozhovor byl tedy realizován s pěti respondenty ve věkovém rozmezí 26 – 53 let, všechny respondentky byly v době provádění výzkumu zaměstnané, pečovaly o své přímé příbuzné s druhým nebo třetím stupněm závislosti po dobu minimálně jednoho roku. Všechny respondentky bydlí v okrese Rychnov nad Kněžnou a o svého blízkého pečovaly v době provádění rozhovorů významnou měrou a pravidelně.

S cílem maximálně zachovat anonymitu jednotlivých respondentek jsem každé respondentce přiřadila fiktivní jméno.

Při setkání s respondentkami jsme se nejdříve navzájem představily, respondentky jsem před zahájením rozhovoru ujistila, že získané informace a data budou anonymní, seznámila jsem je s osnovou rozhovoru, s oblastmi, na které budou tazatelské otázky mířeny. Požádala jsem pečující, aby mně krátce pověděly něco o sobě (pracovní poměr, věk, rodinný status) a obeznámily mě se svou pozicí v rámci domácí péče, tedy o koho pečují, jak dlouho pečují, kolik je pečovaným let, jaký stupeň příspěvku na péči pečovaný pobírá.

Respondent č. 1, paní Jiřina

První respondentem je 50letá vdaná žena, respondentka je zaměstnaná na plný pracovní úvazek. Více než jeden rok pečuje o svou 74letou matku, která pobírá příspěvek na péči ve druhém stupni závislosti. S matkou, dvěma dcerami (17 let, 23 let) a manželem žije v jednom domku. Respondentka je hlavní pečující osobou, s péčí pomáhá nejbližší rodina a pečovatelská služba.

Respondent č. 2, paní Helena

Druhým respondentem je 53letá vdaná žena, respondentka je zaměstnaná na plný pracovní úvazek. Pečuje o svou 85letou matku pět let, matka pobírá příspěvek na péči ve 3. stupni závislosti. Žije s matkou a manželem v jednom domě, dva synové již mají své rodiny a nebydlí ve stejném městě. Její péči doplňuje pečovatelská služba, centrum denních služeb a osobní asistence.

Respondent č. 3, paní Agáta

Třetím respondentem je 26letá svobodná, bezdětná žena, žije v jednom domě se svými prarodiči a svým přítelem, pracuje na plný pracovní úvazek. Pečuje o svou 75letou babičku jeden rok, babička pobírá příspěvek na péči ve druhém stupni závislosti. S péčí o babičku jí pomáhá její přítel a matka.

Respondent č. 4, paní Monika

Čtvrtým respondentem je 46letá vdaná žena, respondentka je zaměstnaná na plný pracovní úvazek. Pečuje o 76letou matku svého manžela téměř dva roky, ta pobírá příspěvek na péči ve 2. stupni závislosti. S pečovanou osobou nesdílí jednu domácnost, bydlí ve stejné obci nedaleko od sebe. Respondentka má dvě dospělé děti, které s ní a jejím manželem sdílí jednu domácnost. S péčí jí pomáhá nejvíce dcera, ostatní členové domácnosti se na péči podílejí nepravidelně.

Respondent č. 5, paní Ester

Pátou respondentkou je 32letá vdaná žena, respondentka je zaměstnaná, pečuje společně se svou matkou tři roky o 78letou babičku, babička pobírá příspěvek na péči ve 3. stupni závislosti. S pečovanou osobou nesdílí stejnou domácnost, bydlí v nedalekém městě. Respondentka má tříletou dceru. Na péči se kromě ní a matky, která s pečovanou bydlí v jednom domě, částečně podílí i další členové rodiny.

Následně jsem přistoupila k realizaci samotných rozhovorů. Respondentky byly poučeny, že nemusejí odpovídat na jim nepříjemné otázky, byly ubezpečeny, že v případě potřeby je možné rozhovor přerušit. Rovněž byly požádány, zda je možné rozhovor nahrávat. Rozhovory jsem nahrávala prostřednictvím mobilního telefonu. S nahráváním

rozhovoru nesouhlasila paní Jiřina a paní Helena. Respondentkám jsem předložila písemnou strukturu rozhovorů rozdělenou do tří tematických okruhů otázek vycházejících z dílčích výzkumných cílů, následně jsem přešla k samotným rozhovorům a kladení otázek. Délka setkání, při nichž probíhaly jednotlivé rozhovory, byla různá, pohybovala se v rozpětí od 35 minut do 105 minut.

Průběh jednotlivých rozhovorů byl odlišný. Některé respondentky nebyly příliš sdílné, jejich odpovědi byly krátké, někdy bylo třeba doptávat se na určité souvislosti, které z jejich odpovědí nebyly zřejmé. Na tomto místě bych chtěla podotknout, že nenahrávané rozhovory probíhaly nejdéle, a to nejenom z důvodu nutnosti zaznamenávání jednotlivých odpovědí, ale i proto, že tyto rozhovory byly obsáhlejší. Vysvětluji si tento jev tím, že respondentky nebyly „svázaný“ nahráváním rozhovoru, nekontrolovaly tolik své odpovědi, ale naopak rozhovor vedly v uvolněné atmosféře, bylo možno položit další doplňující otázky, které z výzkumného rozhovoru vyplynuly.

4.6 Zpracování dat

Po vymezení výzkumného vzorku a provedení rozhovoru s respondenty následoval proces transkripce, kdy nahrané rozhovory byly s cílem snadnější analýzy převedeny z netextové povahy do textové povahy (Miovský, 2006, s. 205). V mém případě se jednalo o přepis do elektronické podoby. Rozhovory, u kterých respondentky odmítly nahrávání, byly co možná nejpodrobněji zaznamenány do záznamového archu a následně rovněž převedeny do elektronické podoby. Při přepisu jsem se snažila o co možná nejvěrnější zachování znění jednotlivých rozhovorů. Pro snadnější a přehlednější analýzu dat jsem poté vytvořila soubor odpovědí respondentek na kladené otázky. Následně jsem provedla kontrolu původních záznamů rozhovorů s přepsanou podobou.

Miovský (2006, s. 206) zmiňuje, že při transkripci nelze zaznamenávat vše, dochází k prvotní redukci dat. Způsob provedení transkripce musí být proveden tak, aby v různých fázích práce a při práci různých výzkumníků nevykazoval zásadní odlišnosti. Procedury provádění při procesu transkripce podléhají systematickým i nesystematickým vlivům výzkumníka. Tyto vlivy je třeba eliminovat např. kontrolou transkripce opakovaným poslechem.

Pro zpřehlednění a snadnější orientaci v přepisu rozhovorů byla nejdříve použita technika barvení, která spočívá v tom, že jsou v textu barevně značeny pasáže, které se týkají určitých tematických celků a zároveň odpovídají výzkumným otázkám. Výzkumník pročítá text a jednotlivé pasáže, které se shodují tematicky, značí příslušnou

barvou. Takto označený text usnadňuje orientaci v něm a usnadňuje jeho analýzu (Miovský, 2006, s. 211).

Za účelem další analýzy získaných dat jsem použila metodu vytváření trsů. Skupiny (trsy) vznikají na základě podobnosti získaných dat, např. opakujících se znaků, určitého charakteristického uspořádání apod. Podobnosti mohou být nacházeny a skládány do trsů na základě tematického, prostorového, časového či personálního překryvu aj. Prostřednictvím této metody dochází ke kategorizaci zvolených základních jednotek a na základě nich vytváření jednotek obecnějších (Miovský, 2006, s. 221).

4.7 Reflexe možných etických rizik výzkumu a rizik zvolené výzkumné strategie

Při výzkumu byly dodržovány etické zásady společenskovedního výzkumu. Dle Miovského (2006, s. 279 – 280) mohou výzkumné situace přinášet řešení řady etických otázek. Z obecného hlediska lze k tématu výzkumné etiky přistupovat jako ke konfliktu mezi právem výzkumníka zabývat se tématem, které ho zajímá a které považuje za důležité nebo užitečné, a právem jednotlivců na soukromí. Důležitým faktorem je důvěryhodnost výzkumníka, jehož úkolem je motivovat k účasti na výzkumu, dále motivovat účastníky k poskytování validních a přesných informací, výzkumník může svým chování ovlivnit komunikaci s účastníky výzkumu. Velmi důležitým faktorem je i zachování empatické neutrality, což znamená, že by výzkumník měl vůči účastníkům výzkumu projevovat zájem a pochopení, získané údaje by měl přijímat a zaznamenávat, měl by se pokud možno vyhnout hodnocení v průběhu získávání dat.

Riziko prováděného výzkumu spatřuji především v možných nevýhodách zvolené výzkumné strategie. Kvalitativní výzkum jsem prováděla s malým počtem informantů, kteří bydlí v jednom regionu. Jejich odpovědi tedy mohly reflektovat podmínky a realitu života v daném regionu, výpovědi na určité typy otázek mohou vykazovat stejné znaky a určitou podobnost. Na základě výše uvedeného pak může docházet k chybám při zobecňování určitých jevů či událostí, výsledky výzkumu nemohou být tedy zobecňovány na celou populaci pečujících osob o osoby s Alzheimerovou chorobou.

Nejvíce jsem se při realizaci výzkumu obávala zkreslení získaných informací samotnými informanty, kteří by mohli záměrně zkreslovat své výpovědi např. z obavy, že nebude dodržena anonymita jejich odpovědí na kladené otázky, ačkoliv o ní byli ubezpečeni. Ke zkreslení by mohlo dojít i v důsledku obav respondentů vyjádřit svůj názor, a to např. z důvodu, že jejich pohled na věc nekoresponduje s většinovým názorem

společnosti. Toho jsem se obávala u dvou informantek, které osobně znám, neudržíme ale pravidelný osobní kontakt. Na tomto místě musím zmínit fakt, že se mé obavy nepotvrdily, neboť jsem nezaznamenala v průběžích rozhovorů žádné rozdíly mezi respondenty, které by potvrdily mé výše uvedené obavy ve smyslu, že by se informantky, které znám, oproti informantkám, se kterými jsem se setkala pouze za účelem provedení výzkumného rozhovoru, např. některým otázkám záměrně vyhýbaly nebo odpovídaly zkresleně, nevyjadřovaly své osobní názory. Naopak si myslím, že rozhovor s respondentkami, které jsem znala, nevykazoval známky nervozity či ostychu z jejich strany.

Neočekávanou situaci jsem zaznamenala při vedení rozhovorů se dvěma respondentkami, které odmítly být nahrávány. Rozhovory s nimi byly vedeny v uvolněnější atmosféře, respondentky byly sdílnější, data získaná z těchto rozhovorů byla obsáhlejší. Tento jev je možno si vyložit tak, že i přes opakované ubezpečování všech respondentů o zachování naprosté anonymity a vyslovení souhlasu respondentek s nahráváním mohly některé z nich vnímat provádění zvukového záznamu jako limitující, což mohlo mít vliv na hloubku jejich výpovědí.

Jako další riziko výzkumu vnímám znalost problematiky, na kterou byl výzkum zaměřen. Jako příklad uvádím, že v případě strohých odpovědí respondentů na kladené otázky jsem se snažila pokládat doplňující otázky a tím jsem mohla neúmyslně zasahovat do odpovědí informantů.

Při výzkumu je třeba ctít etické zásady práce s respondenty a dalšími účastníky výzkumu. Výzkum nesmí ohrozit a poškodit zkoumané jedince, a to fyzicky, psychicky, sociálně ani jiným způsobem. Ten, kdo výzkum realizuje, by měl dodržovat následující zásady: zkoumaná osoba musí souhlasit s výzkumem, musí být předem informována o záměru pořizovat z výzkumného šetření zvukový nebo obrazový záznam, nelze zkoumanou osobu k výzkumu nutit a je třeba ji ujistit, že kdykoliv může od výzkumu odstoupit. Při výzkumu musí být zaručena anonymita zkoumaného jedince, bez jeho souhlasu nesmí být totožnost jedince sdělována dalším osobám. Hrozí-li prolomení anonymity zkoumaného jedince, musí být o tomto informován. Dobrovolná účast na výzkumu s sebou nese, že zkoumaný jedinec si je vědom spoluodpovědnosti za kvalitu výzkumu a rovněž přijímá riziko, které může spoluodpovědnost na výzkumu vyvolat. Zkoumaná osoba má právo, pokud o to projeví zájem, být seznámena s výsledky výzkumu v rozsahu, který nepoškodí práva ostatních zkoumaných osob. Průběh výzkumu musí zaručovat důstojnost zkoumaných jedinců. Zkoumané osoby nemohou být uváděny

do situací, které by porušovaly práva zkoumaných nebo je nutily k nedůstojnému chování (Reichel, 2009, s. 177-178).

Zajištění anonymity výzkumu jsem řešila ještě před započítím samotných výzkumných rozhovorů, kdy jsem již při prvním telefonickém kontaktu respondentky ujistila o anonymitě jejich výpovědí, čímž jsem se snažila eliminovat možné riziko zkreslení jejich výpovědí. Z jedenácti oslovených neformálních pečujících jich pět účast na výzkumu odmítlo, jejich rozhodnutí jsem plně respektovala a důvody odmítnutí jsem nezjišťovala. Jeden pečující odmítl rozhovor později, a to z důvodu nečekané smutné události v rodině. Před započítím samotných rozhovorů byly respondentky seznámeny s tématem mé bakalářské práce a s obsahem kladených otázek, rovněž byly požádány o možnost nahrávání rozhovorů, dvě respondentky toto odmítly, což jsem plně respektovala, a z těchto rozhovorů učinila pouze písemný záznam. Respondentky byly ujistěny, že budu respektovat, pokud se rozhodnou na některou z tazatelských otázek neodpovídat, zároveň, že bude respektováno jejich případné rozhodnutí rozhovor kdykoliv ukončit. Rozhovory byly vedeny citlivě a s ohledem na náladu a ochotu respondentů k rozhovoru. Dále bylo předesláno, že získané údaje z rozhovorů budou použity výhradně pro zpracování empirické části bakalářské práce a nebudou poskytnuty dalším osobám. Respondentkám byla nabídnuta možnost seznámit se s finální verzí bakalářské práce.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Tuto část bakalářské práce zaměřím na představení a interpretaci výsledků výzkumného šetření, jejich analýzu, diskusi a vyhodnocení výsledků výzkumu. Závěry výzkumu učiněné na základě vyhodnocení uskutečněných rozhovorů s respondentkami odpovídají na dílčí výzkumné otázky, které byly stanoveny v kapitole 4.1 Cíl výzkumu a prostřednictvím nich i na výzkumný cíl bakalářské práce, který zní: Zjistit, s jakými překážkami se setkávají a jak je prožívají neformální pečující, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácí péči.

5.1 Analýza a interpretace výsledků

Na základě získaných informací z rozhovorů jsem dle důležitosti a četnosti odpovědí jednotlivých respondentek vytyčila oblasti, dle kterých byly posuzovány a analyzovány odpovědi respondentek na položené otázky. Vytyčené oblasti jsem nazvala Dostupnost informací, Pocity a potřeby pečujících provázející poskytování péče, Pomoc profesionálních sociálních služeb. V rámci jednotlivých oblastí jsem informace získané z rozhovorů analyzovala a dle nalezených společných prvků dále seskupila do jednotlivých podkategorií.

5.1.1 Dostupnost informací

První, analýzou dat z rozhovorů, vymezená oblast obsahuje následující podkategorie: zdroje získávání informací, finanční pomoc, problémy při získávání informací.

Zdroje získávání informací

Z rozhovorů s respondentkami vyplynulo, že prvotní informace získaly z různých zdrojů a různou formou. Prostřednictvím internetu se dostalo informací paní Heleně („...hledala jsem na internetu...“, „...jak cvičit paměť jsem si našla na internetu...“), paní Ester („důležitý byl internet...“), paní Jiřina zmínila: „...ještě, že mám dceru – ona umí na tom internetu a ledacos zjistí.“ Ačkoliv tři respondentky uvedly, že získávaly informace na internetu, nebylo např. paní Ester známo, že žádost o příspěvek na péči je možno vyhledat i na webu. Ani slečně Agátě se nepodařilo na internetu najít potřebné informace: „...začala jsem hledat na internetu, ale nikde jsem nic nenašla. Hledala jsem způsob, jak s babičkou komunikovat.“

Respondentky ve všech případech zmiňují, že informace jim podal lékař. Paní Jiřině byly poskytnuty lékařem informace formou letáku a dále jí lékař poradil: „*Jenom doktor mi řekl, ať se obrátím na pečovatelskou službu a požádáme o příspěvek.*“ Paní Ester popisuje: „*No ... a pak jsme s babičkou docházeli k psychologovi, ten nám řekl řadu důležitých informací pro poskytování péče. (...) ... řekl, jak se ta nemoc bude vyvíjet. Na co se máme připravit z hlediska náročnosti péče a taky nám podal informace o příspěvku na péči. Řekl nám, kam si můžeme dojít a kde si můžeme požádat, to jsme vůbec nevěděli.*“ Paní Monice podal informace neurolog: „*Poskytl nám veškeré informace o této chorobě.*“ Rovněž lékař, neurolog, poskytl část informací slečně Agátě. Paní Heleně rovněž „*něco málo*“ řekla doktorka.

Respondentky zmiňovaly i další zdroje, prostřednictvím kterých se snažily získat prvotní informace o onemocnění Alzheimerovou chorobou společně s informacemi, jak pečovat a jak přistupovat k pečovaným osobám. Paní Helena se informovala u vedoucí pečovatelské služby a u bývalé kolegyně na úřadu práce, účastnila se přednášky na téma péče o osoby trpící demencí. Paní Helena spatřuje výhodu při získávání informací v tom, že se mohla obracet na pracovnice, které znala: „*V podstatě moje bývalé kolegyně pracují na různých úřadech, obracela jsem se na ně.*“ Domnívá se, že: „*... nejpraktičtější informace podají v sociální službě.*“ Paní Jiřině byly poskytnuty konkrétní informace od pracovnice pečovatelské služby, dále: „*... pokud jsem někde objevila článek ... to přečetla, občas něco viděla v televizi. Nějaké informace mi sdělila sestra, která má v sousedství rodinu s podobným problémem. (...) Až když se stav zhoršil ..., dostalo se mi konkrétních informací od pracovnice pečovatelské služby – jak podobné situace řeší jiní pečující, jak jim může pomoci pečovatelská služba ... V čem mi hodně pomohli, bylo, že mi doporučili pomůcky na koupání.*“ Paní Ester se dostalo informací o příspěvku na péči na úřadu práce.

Z rozhovorů rovněž vyplynula důležitá role osob blízkých, rodinných příslušníků pečovatelů při získávání prvotních informací. Paní Ester uvedla: „*Došla jsem tam (úřad práce) s mým manželem ...*“ Paní Jiřina sdělila: „*... ještě, že mám dceru – ona umí na tom internetu a ledacos zjistí.*“

Finanční pomoc

Všechny respondentky mají povědomí o sociální dávce příspěvek na péči. Informace o možnosti požádat o příspěvek na péči získala paní Ester od psychologa,

podrobnější informace pak obdržela přímo na úřadu práce, paní Monika od neurologa, slečna Agáta od praktické lékařky.

Všechny pečované osoby, jak uvedly respondentky, pobírají příspěvek na péči. Respondentka Jiřina uvádí: „*Myslíte příspěvek na péči, jo ten máme ... dostává asi 4.400,- Kč.*“ Respondentka Agáta sdělila: „*... babička na sebe pobírá finanční příspěvek druhého stupně.*“

Pouze dvě respondentky uvedly další sociální dávku, kterou by mohla pečovaná osoba čerpat, jednalo se o příspěvek na mobilitu. Paní Helena uvedla: „*... obrátila jsem se přímo na pracovníci, která má agendu na starosti, známe se, poradila mi, vysvětlila mi vše*“. O možnosti požádat o přehodnocení výše příspěvku na péči neměla informaci např. paní Jiřina, která po získání této informace odpověděla: „*Tak ... domluvím se s dcerou a podáme žádost, každá korunu dobrá.*“

Paní Ester uvedla i pozitivní zkušenost, uvítala, že „*stačilo donést podepsanou žádost (na úřad práce) a nemuseli jsme nikde lítat po doktorech a shánět nějaké lékařské zprávy. V tom to bylo dobrý.*“

Problémy při získávání informací

Z výpovědí respondentek je zřejmé, že získat adekvátní informace je především náročné na čas, informace nebývají úplné, respondentky ne vždy vědí, na koho se mají obrátit, ve dvou případech se vyjádřily, že by uvítaly, kdyby se mohly obrátit na jedno místo, kde by mohly získat potřebné kontakty a informace pro zahájení a poskytování péče.

„*... kdyby existovalo třeba nějaké místo, kde by tyhle všechny informace byly. Kam bych přišla, a tyhle informace by mi někdo byl schopen říct.*“ (paní Agáta)

„*Super by bylo, kdyby za mnou takhle někdo došel jako Vy a řekl mi všechno, co by mi mohlo pomoci s maminkou nebo kdyby to bylo někde napsané – třeba u doktora.*“ (paní Jiřina)

Na časovou náročnost při vyhledávání informací a roztržitost vyhledaných informací poukázaly čtyři respondentky:

„*... s internetem moc neumím a nemám čas sedět u počítače... (...)... hlavně není čas někde lítat ...*“ (paní Jiřina)

„*Trochu lituju ty, co s úřady běžně nejednají, to pak musí být pro ně náročné, dopít se potřebných informací. Pěkně se naběhají.*“ (paní Helena)

„Od každého jsem se dozvěděla něco, pak si to skládala dohromady. Nejhorší bylo, když se informace rozcházely. Měla jsem s tím velký problém a to vím, na koho se můžu obrátit.“ (paní Helena)

Paní Agáta uvedla: *„Musela jsem si vyčlenit hodně času, abych na internetu vyhledala nějaké informace, ale stejně jsem nenašla dostatek podrobnějších informací.“* Na otázku, zda by slečně Agátě pomohla jednoduchá příručka nebo leták, odpověděla: *„Bylo by to super, jen by mi někdo musel říct, kde ji mám jako sehnat.“*

Paní Ester si hned v úvodu rozhovoru posteskla: *„No, bylo to těžké, moc jsme ze začátku nevěděli, kde ty informace hledat.“* Také paní Ester zmínila: *„Když jsme chtěli něco vědět, tak jsme museli hledat, ale zrovna na vyhledávání informací toho času moc nebylo.“* Dále paní Ester uvádí: *„Trvalo to tedy dost dlouho, než přišlo vyjádření, jestli má babička nárok nebo nemá nárok na příspěvek na péči.“*

Z rozhovorů vyplynulo, že se dotazovaným nedostává potřebných informací v dostatečném množství a kvalitě. Respondentky postrádají např. praktické informace. *„Takové praktické věci by bylo dobré vědět, asi nejlépe od někoho, kdo to již prožil, kdo má stejné trápení“,* uvedla paní Jřina. Paní Helena zmínila, že jí *„chyběly praktické informace a rady třeba od někoho, kdo se s nemocí osobně setkal.“* Paní Agáta na internetu nenašla potřebné informace: *„... začala jsem hledat na internetu, ale nikde jsem nic nenašla. Hledala jsem způsob, jak s babičkou komunikovat. Hledala jsem taky diskuse ohledně Alzheimerovy choroby, kde bych našla praktické rady od ostatních.“*

Paní Ester rovněž sdělila svoji zkušenost: *„... nevěděli jsme, jak se k ní (babičce) máme chovat, jak s ní máme mluvit a jak řešit situace, které přinášel každodenní život.“* Paní Helena zmiňuje: *„Chyběly mi praktické informace a rady třeba od někoho, kdo se s nemocí osobně setkal. (...) Bylo by dobré, kdybych si někde mohla půjčit knihy o chorobě, zjistit někde, jak s ní (matkou) mluvit a přitom zachovat klid.“*

Pouze paní Monika uvedla: *„S žádným problémem (při získávání informací) jsem se nesečkala, všichni mi vyšli vstříc.“*

5.1.2 Pocity a potřeby pečujících provázející poskytování péče

Na neformální pečující jsou kladeny velké nároky, mnohdy je pečující kladou i sami na sebe. Kromě toho, že poskytují pomoc pečované osobě i několik hodin denně, musí plnit pracovní povinnosti ve svém zaměstnání, starají se o svou rodinu, děti. Často nezbyvá čas na ně samotné, jejich osobní život jde stranou.

Získaná data z kladených otázek v rámci druhé, velmi obsáhlé, oblasti jsem rozčlenila do následujících podkategorií: únava a vyčerpání, stres, nedostatek času na osobní život, potřeba odpočinku a sdílené péče, pozitivní prožitky pečujících.

Únava a vyčerpání

Únava a vyčerpání pramení z náročnosti poskytované péče, jedná se o fyzické a psychické vypětí vyplývající z potřeb pečovaných osob a časové náročnosti potřebné péče. Únava a vyčerpání byla respondentkami popisována z různých úhlů pohledu.

Neformální péče je fyzicky náročná činnost, respondentky udávaly, v jakém rozsahu péči zajišťují:

„Mamka potřebuje celodenní dohled spojený s potřebnou péčí. (...) Když se vrátím z práce, jdu se zase podívat za mamkou, vyměníme plenu, udělám jí večeři, najíme se spolu, večer ji osprchuju, přestrojím a uložím do postele ...“. Dále paní Helena dodává: *„Naštěstí už nevařím na druhý den obědy ... (...) Nejhorší jsou úřední dny, jsem dlouho v práci ... a když dojdu domů, jsem unavená.“* Paní Helena uvádí, že s postupem času je péče náročnější: *„... teď nám to zase nejde, mám pocit, že se nemůžu rozčtvrtit...“.*

Paní Jiřina je rovněž velice vytížená prací a péčí: *„Chodím do práce, odcházím před 6:00 hod., jdu se podívat na mamku, jestli spí a je v pořádku. Domů chodím po 14:00 hod. – připravuji jídlo, koupu maminku, dohlížím, aby si měnila plenu, uklízím, peru, chodím s mamkou na krátkou procházku. (...)... dcera mi říká, že to takhle nemůžu dlouhodobě vydržet.“*

Paní Agáta navštěvuje babičku každý den, uklízí, pomáhá s hygienou, s babičkou si povídá, hrají pexeso. Posteskla si: *„Přijde mi, že můj úklid je zbytečný a druhý den to nevypadá, jako bych tam uklízela.“*

Paní Monika dohlíží nad užitím léků, dříve vařila, nyní zajišťuje ve všední dny dovážku obědů, o víkendech nadále vaří, s úklidem jí pomáhá dcera.

Paní Ester udává, jakou péči potřebuje babička zabezpečit: *„... starat celý den. Musí mít celodenní dohled, už nemůže být doma sama. (...)... musíme připravit jídlo, uklízíme, pereme, nakupujeme, pomáháme s hygienou.“*

Paní Jiřina uvedla, že náročnost péče spatřuje spíše v psychickém než fyzickém vypětí, každodenní stereotyp komentuje následovně: *„...někdy si připadám jako robot.“*

Všechny respondentky udávaly poskytovanou péči jako psychicky náročnou činnost spojenou s únavou.

Na dotaz: *Co je pro Vás největší zátěž*, paní Helena odpověděla: „*Únava ...*“. Paní Jiřina se vyjádřila následovně: „*... je to kolotoč od rána do večera, do toho práce, všechno jde stranou. Někdy mám pocit, že bych potřebovala, aby pečoval i někdo o mě.*“ Jako důsledek permanentní únavy uvádí paní Jiřina špatný spánek. Paní Agátu vyčerpává, že babička neudrží pořádek a je třeba uklízet každý den. Paní Agáta dále uvedla: „*Často se cítím ... vyčerpaná.*“ Paní Monika rovněž sdělila: „*Péče je časově náročná ... pokud jedu s tchýní k lékaři, tak si musím poté hodiny ve svém zaměstnání nadělávat.*“ Paní Ester podotkla: „*Ta péče je fakt vyčerpávající.*“

Respondentky vyjadřovaly, co by jim mohlo pomoci v boji s únavou a vyčerpáním:

„*... někde odpočinout, někam odjet a nemyslet na to, co se děje doma s mamkou*“ (paní Jiřina). Paní Helena by uvítala „*Pravidelný odpočinek, třeba jedno odpoledne v týdnu pro sebe bez povinností.*“ Paní Agáta by uvítala větší pochopení od přítele a rovněž větší zapojení rodiny do péče. Paní Monika by potřebovala více času, aby se tchýní mohla více věnovat.

Stres

Nutnost řešení řady stresových situací, které přináší péče o osoby trpící Alzheimerovou chorobou, s sebou přináší psychickou zátěž pečujících osob. Pečující osoby vyjádřily své obavy a uvedly příklady řady situací a událostí, které vyvolávají u neformálních pečujících stres.

Paní Ester konstatovala: „*Nejhorší je psychika, to je vyčerpávající.*“ Paní Jiřina udává: „*... nechci myslet na to, kdyby se maminka zhoršila.*“ Paní Helena sdělila: „*... pořádku na něco myslet, aby vše bylo zařízeno, abych na něco nezapomněla. (...) Nejde to vypnout, nebo to neumím... (...) ... jsem dlouho v práci, jsem pak nervózní, jestli doma něco nevyvádí (maminka)... (...) Pak je trochu problém návštěva lékařů, musím si brát propustky, když je mamka nemocná, beru si ošetřování. I když mi to v práci nikdo nevyčítá, já mám špatný svědomí.*“

V jednom případě se respondentka svěřila, že permanentní stres ovlivnil její zdravotní stav a byla ho nucena řešit s lékařkou. Paní Helena uvedla: „*Někdy mi připadá, že mám nervy jenom já, doktorka mi napsala léky na nervy.*“

Kloubit pracovní život s potřebou mít dostatek času na poskytovanou péči přináší respondentkám velkou psychickou zátěž a vyčerpání.

Paní Jiřina uvádí: „... musíme chodit do práce, aby mohly holky dostudovat. Nemůžeme si dovolit zůstat bez práce. (...) Strídali jsme se s manželem a dcerami, chodili do práce později...“. Paní Helena se potýkala se stejným problémem: „Věděla jsem, že musím chodit do práce, kluci ještě studovali ...“. Paní Monika dodala: „... pokud jedu s tchýní k lékaři, tak si musím poté hodiny ve svém zaměstnání nadělávat.“ Paní Ester uvedla: „Občas je péče velice náročná z časových důvodů, ..., chodíme do zaměstnání.“

Do této podkategorie jsem zahrнула i příklady situací, které pečující dennodenně prožívají, spoustu z nich okoušejí poprvé, mnohé v daném okamžiku nedokáží předvídat. Reagovat na ně a řešit je, přináší pečujícím velké psychické vypětí.

Paní Jiřina uvedla: „O tom jsem neměla čas přemýšlet, přišlo to tak naráz, že jsem se učila za pochodu. Něco o ... mi řekli, že maminka bude potřebovat celodenní péči a dohled a řekli, ať se připravím na zhoršování stavu. (...) a řekli, abychom podali žádost do nějakého domova. Z toho jsem byla vyděšená. Když mi lékaři sdělili diagnózu, vyděsilo mě, že mi řekli, že se stav bude zhoršovat. (...) Spíše ..., možná jsem to ani nechtěla vnímat, jak to bude horší, co se může stát, jak se bude mamka měnit.“

Paní Jiřina dále sdělila: „... někdy byla mamka relativně v pohodě, jindy zase úplně mimo ... (...) Stále nás překvapuje (maminka). Jsem stále ve střehu, aby někde něco nezapnula, někde nestrčila... (...)... řekli, abychom podali žádost do nějakého domova. Z toho jsem byla vyděšená. (...) Nevěděla jsem, jak mám reagovat na některé situace. (...) ... vyděsilo mě, že mi řekli, že stav se bude zhoršovat. (...) Nechce být ani u sestry.“ „Nejhorší boje byly ze začátku, když už jsem věděla, že mamka má problém, ale ona si to nehodlala připustit. To jsme se i hádaly ... (...) ... odešla do města a nechala odemčený celý dům ... (...) ... někdy jsem mamku musela hledat (...) ... vyprávěla lidem to, co není pravda.“ (paní Helena). Rovněž paní Helena dodává, že není schopna operativně reagovat např. na potřeby rodinných příslušníků (dětí – hlídání vnoučat): „To mě mrzí, vím, že nemůžu být naráz pro obě strany, i když bych strašně ráda.“

Paní Ester v rozhovoru uvedla: „Bylo pro nás těžký, i jak se babička měnila, nevěděli jsme, jak s ní máme mluvit a jak řešit situace, které přinášel každodenní život. Bylo to fakt těžký ...“

Paní Agátu zatěžuje, že se babička chová zvláště a nepředvídatelně, že se babička opakuje, a paní Agáta musí „také několikrát zopakovat, co jsem vůbec říkala. Přijdu si pak, že mi to babička dělá schválně.“ Novou situací pro paní Moniku bylo, když: „... tchýně začala neustále opakovat a její věty přestaly dávat smysl ... (...) ... ztrácím se pak v komunikaci a nevím, co mi chtěla vůbec říci.“

Paní Ester sdělila, jaké náročné situace prožívá: „ ... *nevíme, co jí napadne a co kde vyvede ... pořád musíte dávat pozor ... je potřeba ji hlídat, aby neodešla z domu a pak ji hledat ... vyjde se někam podívat a nikomu o tom neřekne ... tentokrát se moc nedařilo hledat ... hledali jsme delší dobu ... naštěstí jsme babičku našli.*“ Pro paní Ester a její rodinu byla velmi emotivně náročná situace týkající se podání žádosti do pobytového zařízení: „ ... *rozhodnutí podat žádost pro nás bylo hodně, hodně těžké, ale víme, že to třeba jednou prostě babička bude potřebovat.*“

Nedostatek času na osobní život

Poskytování péče společně se zaměstnáním je pro pečující naprostou prioritou, skloubení role pečovatele a profesní role je pro pečující natolik vyčerpávající a časově náročné, že postrádají čas sami na sebe, na rodinný život, odsouvají do pozadí své zájmy, umiňují kontakty se svými přáteli a členy rodiny, nemají dostatek času na odpočinek. V tomto smyslu se respondentky vyjadřovaly následovně:

„ ... *nedostatek času na děti a vnoučata... (...) ... děti sice po mně nic nevyžadují, ale já bych s nimi byla ráda více i s manželem.*“ (paní Helena).

Dále by si paní Helena přála více volného času pro sebe: „*Bylo by sice super mít třeba volný víkend, ale nejde to. (...) Pravidelný odpočinek, třeba jedno odpoledne v týdnu pro sebe bez povinností.*“ Odpočinek chybí i paní Jiřině, jejím přáním je: „ ... *taková střídavá péče by byla fajn – třeba jeden týden já, druhý sestra.*“

Dvě respondentky se vyjádřily, že je trápí postupná ztráta kontaktu s okolím a se svými přáteli. Paní Jiřina si posteskla: „ ... *v kině jsem už nebyla, ani nepamatuju, s kamarádkama se už téměř nevidím, je fakt, že už k nám také tolik návštěv nechodí. Nemohla jsem jet na třídní sraz po 30 letech, to mi bylo líto.*“ Paní Helena zmínila: „*Dřív ke mně chodily kamarádky, teď už ne.*“

Potřeba odpočinku a sdílení péče

Sdílet péči se členy rodiny, případně jinými subjekty podílejícími se na péči vnímají všechny dotazované pečující jako důležitý faktor umožňující dlouhodobě poskytovat péči v domácím prostředí, vést profesní a rodinný život. Pouze možnost přenechat péči jiné osobě jim umožňuje odpočinout si a načerpat nové síly pro další poskytování péče v domácím prostředí.

„ ... *o víkendech mi pomáhají dcery ... (...)... pomůže i manžel ... (...) Holky – dcery mi pomůžou s úklidem. Když mají čas, zůstanou u babičky, abych si mohla ... dojit*

ke kadeřnici. Občas přijde sestra, to pak můžu vypustit a trochu si odpočinout. (...)
Manžel je hodný, vyhází mi vstříc. “ (paní Jiřina)

„Pak k nám chodí osobní asistentka a pečovatelská služba, střídají se, aby mamka nemusela být celý čas, když jsem v práci, sama doma. “ (paní Helena)

Problémem mohou být špatné rodinné vztahy a malý nebo žádný okruh osob, který je ochotný podílet se na péči. Omezuje to tak možnosti hlavní pečující osoby, vystřídat se v péči, mít čas na odpočinek. S tímto problémem se potýká jedna respondentka, a to paní Helena, která při zjišťování, kdo všechno se podílí na péči, uvedla: *„Já, nikdo jiný s námi, kromě manžela, nebydlí. Kluci jsou pryč. (...) Mám sestru, nestýkáme se, nenavštěvuje ani mamku. (...) Je to těžký, nemám si komu říci o pomoc. “* Na doplňující otázku, zda postačuje pomoc od sociálních služeb, paní Helena odpověděla: *„Musí, nemám jinou možnost. “*

Paní Jiřina vyjádřila potřebu sdílené péče těmito slovy: *„Neumím si představit, že je na takovouto péči někdo sám. “* Paní Ester se podílí na péči o babičku společně se svou maminkou: *„Když to jde, tak mamce pomůžu. (...) ... snažím se mamce péči ulehčit. (...) Musí se zapojit celá rodina.*

Ruku v ruce s potřebou pečujících mít se o péči s kým podělit se objevuje i potřeba pečujících mít se komu svěřit, mít psychickou podporu ze strany svých nejbližších.

Paní Agáta k tomu uvedla: *„ ... mám potřebu se svěřit svým nejbližším. Nejčastěji je to můj přítel a kamarádka. (...) Myslím si, že mi nerozumí (přítel). (...) ... Kamarádka má doma podobný problém ... (...) ... kamarádka mne dokáže pochopit více. “* Paní Monika se rovněž svěřuje kamarádce. Paní Ester udává: *„... spíš si ty pocity nesu sama v sobě, ..., když mám krizi, tak se vybrečím manželovi. “*

V této podkategorii jsem vyzorovala jev, který se opakoval u dvou respondentek, níže zmíněné respondentky uvedly, že využívají různé zdroje podpory, své děti ale jakoby „chrání“ před poskytováním péče, nechtějí je zatěžovat, i když právě jejich pomoc by mohla být významným zdrojem podpory v poskytování péče.

„Mám dvě holky ... pomohou mi třeba s úklidem, jinak je nechci zatěžovat, chci, aby dostudovaly, mají své životy. “ (paní Jiřina) „ ... kluci mají své, ani to po nich nechci ... “ (paní Helena)

Pozitivní prožitky pečujících

Navzdory neustálému psychickému a fyzickému vypětí, minimální možnosti relaxace všechny respondentky zmiňovaly různé pozitivní aspekty a pocit uspokojení, které jim možnost pečovat o své blízké přináší.

„Jsem ráda, že se můžu o mamku postarat, nemohla bych ji někam strčit, i přes tu nemoc mám pocit, že máme stále dobrý vztah. Mám ji ráda.“ (paní Jiřina)

„Jsem ráda, že mamka může být doma, i když je to náročný.“ (paní Helena)

„Ale ona je v pohodě, je spokojená, nic ji nebolí, to mě uklidňuje.“ (paní Helena)

„ ... pomáhám babičce, která se o mne starala, když jsem byla malá.“ (paní Agáta)

„ ... snažíme se poskytnout veškerou péči, aby byla spokojená. (...)... tchýně je vděčná za každou pomoc, kterou jí poskytneme, a také je členem rodiny. (...) Mám z péče dobrý pocit, jelikož na tchýni vidím, že je spokojená ...“ (paní Monika)

„ ... jsme rádi, že může být babička doma. Je v podstatě spokojený člověk, je mezi svými. Má tu děti, vnoučata a nemusí být mezi cizími lidmi někde v zařízení.“ (paní Ester)

5.1.3 Pomoc profesionálních sociálních služeb

Důležitou formou odborné pomoci pro pečující v domácím prostředí jsou sociální služby. Kombinace různých typů pomoci umožňuje pečovateli nadále pracovat, věnovat se svým dětem a rodině, načerpat síly potřebné pro další poskytování péče. Tato oblast obsahuje podkategorie: odborná pomoc a její výhody, financování odborné pomoci, obavy bránící využívání profesionální sociální služby, dostupnost odborných služeb.

Odborná pomoc a její výhody

Dvě respondentky uvedly, že využívají pomoc profesionální služby. Pomoc využívají v různé intenzitě, paní Helena služby kombinuje dle svých potřeb a potřeb pečované osoby. Paní Jiřina využívá pomoc pečovatelské služby, paní Heleně pomáhá doplňovat potřebnou péči o maminku osobní asistence, pečovatelská služba, odlehčovací služba a v minulosti i centrum denních služeb. Zbylé tři respondentky o pomoci ze strany sociální služby uvažují, ale nedospěl k tomu ještě „ten správný čas“ (obávají se reakce pečované osoby, zatím péči zvládají, nejsou dostatečně informovány).

Všechny respondentky popisují pozitiva, která s sebou nese nebo by mohlo přinášet sdílení domácí péče s profesionální službou.

„Pomáhá nám pečovatelská služba - dojíždějí ráno, dopoledne a v poledne, pak už to zvládneme sami. Jsem ráda, že k nám jezdí, chvíli to trvalo, ale maminka si na pečovatelky zvykla. Hlavně Petra je fajn – tu má mamka nejraději. (...) ... můžu být v práci v klidu, že je o mamku postaráno ... musím chodit do práce, aby holky mohly dostudovat. Nemůžeme si dovolit zůstat bez příjmu. (...) ... jsem za ně ráda. Bez nich bych musela zůstat doma...“ (paní Jiřina)

Paní Helena je zaměstnaná, dvakrát týdně pracuje do 17:00 hod., proto hledala sociální službu, která by jí mohla být nápomocna a poskytovat péči v době, kdy je paní Helena v práci. Rozhodla se využít nabídky centra denních služeb a pečovatelské služby. Pečovat o maminku jí pomáhá i osobní asistentka ze služby osobní asistence Hewan. Uvádí: *„domluvily jsme se, že bude mamka v pondělí a ve středu, když jsou úřední dny, jezdit do Domovinky, vždycky na dopoledne, aby přišla mezi jiné lidi, potrénovala paměť. Mamka si ráda povídá, ..., ráno pro ni před 9:00 hod. přijeli a po obědě zase odvezli.“* Paní Helena ještě dodala: *„Pečovatelky jezdí v úterý dopoledne, ve čtvrtek dopoledne a odpoledne, v pátek dopoledne. V ostatní dny osobní asistentka z Hewanu.“*

„ S mamkou uvažujeme o oslovení pečovatelské služby, aby se na babičku jezdili během dopoledne podívat, jestli je v pořádku.“ (paní Agáta)

Paní Monika uvedla, že by pomoc sociální služby využila v případě nutnosti nebo zhoršení zdravotního stavu tchýně (pečované osoby).

Paní Ester nabízela mamince (pečující osobě) možnost využití odlehčovací služby: *„Maminka je často unavená, a kdyby tam babičku dala třeba na týden, tak by si odpočinula, a pak by ta péče pro ni byla zase snadnější.“* Dále v rodině hovořili i o možnosti pomoci pečovatelské služby: *„Dokázali by babičku obstarat v době, kdy by nebyla (pečující osoba) doma, podat jí jídlo nebo jí pomoci s hygienou.“*

Financování odborné pomoci

Všechny respondentky uvedly jako hlavní zdroj financování využívání sociálních služeb příspěvek na péči. Z toho je možno usuzovat, že respondentky mají znalost o tom, za jakým účelem je příspěvek na péči pečovaným poskytován. Dvě respondentky uvedly, že případné dofinancování služeb by mohlo být, v případě potřeby, řešeno z rodinných zdrojů.

„ Mamka bere důchod a ty 4000,- Kč – to zatím stačí na zaplacení pečovatelské služby. Kdyby potřebovala ... museli bychom to dofinancovat z našich peněz, nějak bychom se se sestrou snad dohodly.“ (paní Jiřina) *„Z příspěvku zaplatím služby, to je*

fajn. Bez příspěvku by mamka nemohla mít tolik služeb ...“ (paní Helena) „Pokud by bylo však potřeba, tak bychom k úhradě využili příspěvek na péči, který babička pobírá.“ (paní Agáta) „... kdybychom začali využívat ... službu, která by k nám dokázala dojet domů, tak bychom ji platili z toho příspěvku na péči. Kdyby to nestačilo, tak ... babička má důchod nebo bychom se nějak domluvili, jak tu službu financovat v rámci rodiny.“ (paní Ester)

Obavy bránící využívání profesionální sociální služby

Respondentky nevyužívají profesionální péči prostřednictvím sociálních služeb nebo z mnoha důvodů ji váhají využít. Mezi důvody patří například obavy z reakce pečované osoby, obavy pečujících, že bude jejich domácnost hodnocena pracovníci služby, obavy ze ztráty soukromí.

„... maminka je zvyklá být doma ve svém, nikdy nevyhledávala společnost, myslím, že by nebyla spokojená. Bojím se, aby ji to nějak nevykolejilo.“ (paní Jiřina)

„... zvyknout si, že se někdo pohybuje po baráku, když nejsme doma, je to trochu ztráta soukromí, měla jsem strach, aby mě (pracovnice služby) nepomluvíly, že nemám úplně naklizené.“ (paní Jiřina)

„... byla v Charitě na týden dvakrát, ale nelíbilo se jí tam (mamince).“ (paní Helena)

„... mám trochu obavy ... jestli by se tam (centrum denních služeb) v nestřeženém okamžiku nezvedla a neodešla, to by bylo pro tu pracovníci asi dost náročný.“ (paní Ester)

„... jsou hrozné boje přesvědčit ji, že někam pojede, nechce se jí (mamince) ..., nechce se jí strojit ... bylo by ... lepší, kdybych si mohla vybrat asistentku, ale to nejde.“ (paní Helena)

Paní Helena, která využívala v době konání rozhovoru pomoci od tří sociálních služeb, upozornila i na organizační náročnost vyplývající z poskytování péče různými subjekty. Uvedla: *„Mamce kupodivu nevadí, že je u ní každou chvíli někdo jiný. Spíše ... náročné, abych to všechno dokázala skloubit. (...) Sladit to, aby to dobře fungovalo. (...) ... muselo vyjednat s jednou a druhou službou, nešlo to vždy 100% podle mých očekávání, ale nakonec jsme to nějak sladily.“*

Jako další důvod bránící širšímu využití sociálních služeb respondentky uváděly fakt, že nabídka pomoci ze strany sociálních služeb neodpovídá potřebám pečujících,

sociální služby nejsou schopny reagovat na momentální potřeby pečujících. Tento jev jsem zařadila níže do podkategorie Dostupnost odborných služeb.

Dostupnost odborných služeb

Pečující byly informovány o šesti sociálních službách, jejichž nabídky by mohly využít. Čtyři respondentky uvedly pečovatelskou službu, tři respondentky centrum denních služeb, dvě respondentky odlehčovací službu, jedna službu osobní asistence. Konkrétní představu o spolupráci mají pouze dvě respondentky, které pomoci sociálních služeb již využívají.

O pobytové službě se zmínily všechny dotazované ženy. Ty využití pobytové služby považují za krajní řešení, jsou informovány o naplněné kapacitě této služby, pro ilustraci uvádím výpověď paní Agáty: *„Ráda bych jednou pro babičku využila službu, která je zaměřena na Alzheimerovu chorobu. Nyní v našem okrese je pouze jedna, na kterou je dlouhá čekací doba.“* Paní Ester rovněž uvedla: *„Dva roky je hodně dlouhá doba (čekací doba na umístění).“* I paní Jiřina sdělila: *„... připadají v úvahu jenom Albrechtice a tam je prý plno.“*

Získaná data z výzkumných rozhovorů vypovídají o neúplné informovanosti pečujících o sociálních službách působících v jejich okolí a o nabídce jednotlivých služeb cílených na osoby trpící Alzheimerovou chorobou. Zároveň se respondentky vyjádřily, že specializované služby na péči o osoby s Alzheimerovou chorobou jim chybí. O tom svědčí i níže uvedené výpovědi respondentek:

Na doplňující otázku, jaké sociální služby v okolí mohou poskytnout péči mamince, paní Jiřina odpověděla: *„To nevím“*. Paní Agáta uvádí: *„Nemyslím si, že v našem okolí jsou služby, které se specializují na tuto chorobu. Nachází se tu pouze domov důchodců, tam se specializují na Alzheimerovu chorobu.“* Podobně se vyjádřila i paní Monika: *„V našem blízkém okolí je ale pouze jedno zařízení zabývající se touto nemocí.“* I paní Ester je informována, že v okolí jejího bydliště existuje pouze jedna pobytová služba zaměřena na péči o osoby s Alzheimerovou chorobou. Dále paní Ester uvedla, že další zařízení je v Hradci Králové, ale *„... tam se platí hodně peněz.“* Paní Helena dokonce musela řešit výpadek sociální služby využitím nabídky praktické lékařky, která jí umožnila čerpat ošetřování na maminku.

Respondentky se také vyjádřily k formě poskytované péče, která by jim mohla ulehčit jejich práci a pomohla by jim postarat se o pečovanou osobu, v současné době je pro ně tato služba nedostupná nebo o ní nevědí.

„Někdy se stane, že potřebuju něco zařídit, a není, kdo by mohl zůstat s maminkou, to bych potřebovala někoho na pohlídání.“ (paní Jiřina)

„Ráno to byl nejdříve problém (požadavek na poskytování péče), neměly volno v těch 8:00 hod., jenom po 6:00 hod, a to je ještě na mamku brzo, vstává déle“. (paní Jiřina)

„... problém jsou ty večery a víkendy, pečovatelská nemůže a osobní asistentka také ne. (...) Já bych třeba potřebovala okamžitou pomoc, jednorázově, třeba v sobotu večer, ale to nejde. Pečovatelská je omezená provozní dobou a nemají volno. Občas se to povedlo, že mi vyhověly, když jim shodou okolností nějaká péče vypadla, buď si to musím pravidelně nasmlouvat, abych měla jistotu ...“. Po chvíli paní Helena ještě dodává: „... aby někdo došel k mamce a nemuselo to být sjednané dlouho dopředu.“

Paní Ester chybí služba, která by pomohla aktivizovat babičku: *„... kdyby byl nějaký člověk, který by docházel do rodin ... aby jenom neseseděla a nekoukala ...aby ten den pro ni měl nějakou náplň ...“*

5.2 Diskuze a vyhodnocení výsledků

Tuto část bakalářské práce zacílím na zhodnocení výstupů výzkumného šetření a taktéž na porovnání získaných údajů z kvalitativního šetření s daty z jiných odborných zdrojů. Na tomto místě musím předeslat, že i přesto, že problematika poskytování neformální péče rezonuje českou společností již mnoho let, s obtížemi jsem nacházela relevantní zdroje pro porovnání výsledků výzkumu. Nedařilo se mi zpočátku najít odbornou literaturu, studie či vysokoškolské závěrečné práce, které by byly cíleny přímo na pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí a jejichž výzkumný záměr včetně výzkumného cíle a výběru výzkumného vzorku by byl srovnatelný s výzkumnými cíli prezentovanými v praktické části mé bakalářské práce. Dle Jarolímové (2016, s. 10, [online]) je „rodinný pečující v současné době předmětem zájmu řady odborníků, avšak i přesto je této problematice věnováno minimum prací a pozornosti.“

Za účelem diskuse nad výsledky výzkumného šetření jsem se, na základě výše uvedeného, rozhodla použít závěrečná zjištění odborných prací zaměřených na problematiku poskytování neformální péče, konkrétně se jedná o odbornou studii Hynka Jeřábka na téma Rodinná péče o seniory jako „práce z lásky“, dále o závěrečnou zprávu z výzkumu Projektu „Podpora neformálních pečovatelských“, realizovaného v letech 2014 –

2015 Fondem dalšího vzdělávání, rovněž využiji k tomuto účelu disertační práci Evy Jarolímové na téma Pečovatelská zátěž u Alzheimerovy choroby a její souvislosti.

V rámci výzkumného šetření, na základě získaných dat a následně provedené analýzy informací vytěžených z rozhovorů s pěti respondentkami, byly vytyčeny tři hlavní oblasti, které zahrnovaly data vykazující znaky podobnosti. Jedná se o tyto oblasti: Dostupnost informací, Pocity a potřeby pečujících provázející poskytování péče, Pomoc profesionálních sociálních služeb. Získaná data, roztríděná do výše uvedených oblastí byla následně analyzována za účelem vyhodnocení výsledků výzkumu a zodpovězení dílčích výzkumných cílů vyplývajících z hlavního výzkumného cíle bakalářské práce, kterým je zjistit, s jakými překážkami se setkávají a jak je prožívají neformální pečující, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácí péči.

5.2.1 Dostupnost informací

Zpracováním dat v rámci této oblasti jsem chtěla zjistit, jak neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou hodnotí možnost získávání informací, popřípadě dovedností, potřebných pro kvalitní poskytování péče. Zajímalo mě, z jakých zdrojů neformální pečující získávají informace, jakou finanční pomoc mohou využít při péči o osobu blízkou, zda se setkali s nějakými problémy při získávání informací či dovedností potřebných pro kvalitní poskytování domácí péče.

Provedeným výzkumem bylo zjištěno, že neformální pečující potřebují být informováni nejen před zahájením péče, ale i v průběhu poskytování péče, a to nejenom o zdravotním stavu pečované osoby, ale i o tom, jak poskytovat péči, jaké dovednosti je třeba si osvojit. Z výzkumného šetření vyplynulo, že se jednak pečujícím osobám nedostává dostatek informací v náležité kvalitě, formě a množství, ale rovněž pečující nemají zcela jasno, na která místa se mají obracet, kdo by jim podal adekvátní formou potřebné a ucelené informace o samotné nemoci, jejích příznacích, projevech, průběhu, ale i o možných formách pomoci a podpory. Pečující rovněž velmi zatěžuje časová náročnost při vyhledávání a získávání informací.

Ke stejnému zjištění týkajícího se špatné informovanosti neformálních pečovatelů dospěl v závěrech výzkumného šetření Projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ i Šimoník (2015, s. 65, [online]) a potvrzuje, že nedostatek informací je pro pečovatele při vyhledávání podpory či pomoci kritickým momentem. Nejedná se pouze o informace o nabídce služeb a jejich dostupnosti, ale i komplexní poradenství, které by pečovatelům umožnilo se v systému orientovat a využívat ho.

Na podporu výše uvedených závěrů uvádím několik výzkumných zjištění. Všechny respondentky uvedly, že „nějaké“ informace získaly od lékaře, čtyři respondentky hledaly informace prostřednictvím internetu, dvě respondentky byly informovány prostřednictvím pracovníce pečovatelské služby, dále poskytla poradenství pracovníce úřadu práce, v jednom případě se respondentka zúčastnila odborné přednášky. Pozitivně respondentky, jednalo se o tři respondentky, hodnotily pomoc rodinných příslušníků při získávání informací či osob, se kterými je pojilo osobní přátelství. Ani v jednom případě se informantky nevyjádřily v tom smyslu, že by prostřednictvím výše uvedených zdrojů získaly kompletní informace.

Dále bylo šetřeno, zda mají respondentky povědomí o peněžitě sociální dávce příspěvek na péči a zda vědí, kde o ni mohou požádat. Všechny respondentky měly informace o této peněžitě pomoci pečujícím, informace získaly z různých zdrojů, ve třech případech od lékaře. Dvě respondentky byly informovány o další peněžitě dávce, a to o příspěvku na mobilitu. Respondentky věděly, jakou výši příspěvku na péči osoba, o kterou pečují, pobírá. Jedna respondentka byla poučena o možnosti požádat o navýšení příspěvku na péči z důvodu zhoršení zdravotního stavu pečované osoby, další respondentka ocenila „nenáročnost“ podání žádosti o příspěvek na péči. To, že jsou neformální pečující informováni o peněžitých sociálních dávkách, potvrzuje i výzkumné zjištění zpracované Šimoníkem (2015, s. 31, [online]): „Relativně dobrou informovanost mají pečovatelé ve sféře zdravotnických služeb poskytovaných opečovávané osobě a ve sféře sociálních dávek a příspěvků. Sociální dávky a příspěvky jsou zásadní položkou v příjmu většiny domácností neformálních pečovatelů, mít dostatek informací v této oblasti je tedy pro pečovatele nezbytné.“

Pro respondentky je velkou zátěží časová náročnost při získávání informací, na tuto skutečnost poukázaly čtyři respondentky. Potřebné informace musí vyhledávat a zjišťovat na různých místech, získané informace nebývají úplné, tudíž je třeba další čas na doplnění informací. Respondentky ne vždy vědí, na koho, na jakou instituci se s žádostí o pomoc, radu či informaci mohou obrátit. Ve dvou případech se zcela jasně vyjádřily ve smyslu, že by uvítaly jednotné místo či osobu, na kterou by se mohly obracet, kde by mohly získat potřebné informace a kontakty důležité pro poskytování péče. Čtyři respondentky postrádají konkrétní, praktické informace a rady, jak k pečovanému přistupovat, jak o něho pečovat, a to nejlépe od „zkušených“ pečovatelů, kteří disponují osobními zkušenostmi v oblasti péče o osoby s Alzheimerovou chorobou. Výše zmíněný problém popisuje i Jarolímová (2016, s. 40, [online]) a zmiňuje zahraniční zkušenosti,

kdy lepší přístup ke službám a informacím umožňuje existence kontaktního místa, kde neformální pečovatel může získat všechny potřebné informace. Dále mají v zahraničí zkušenosti s pozicí koordinátorů služeb působících na místní úrovni, ten působí jako průvodce příjemce péče a jeho blízkých.

Výzkumem získaná data v rámci oblasti Dostupnost informací prokázala, že pečujícími scházejí potřebné informace, nejsou si jisti, na koho nebo kam se mají obracet při potřebě získat potřebné informace, informací se jim nedostává v potřebné kvalitě a množství. Způsob získávání a předávání informací jim nevyhovuje. Toto zjištění podporuje i závěr z projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ prezentovaný Šimoníkem (2015, s. 115, [online]), který uvádí, že nedostatek informací ve sféře péče o závislou osobu mají také pečující o seniory. Schází jim, mimo jiné, odborné informace o zvládnutí péče a informace o nemateriální podpoře péče. Mladší pečovatelé, kteří se starají o rodiče či prarodiče, mají nejméně informací téměř o všech typech podpory.

K tomu dodává Jarolímová (2016, s. 56, [online]), že velmi cennou podporou a pomocí pro pečovatele jsou jasné informace a rady v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny.

Výzkumné šetření prováděné Jarolímovou (2016, s. 151, [online]) zároveň prokázalo následující fakt: „dobré a přiměřené informace jsou pro pečující nesmírně důležité. Jsou důležité i v případě, kdy nejsou příliš potěšující. Což je často případ onemocnění způsobujících demenci. Být informován znamená možnost a příležitost se vyrovnat s danou situací, rozmyslet se a naplánovat vše, co je a bude potřebné. Zachovat dobrou kvalitu života – a to jak pro člověka s demencí, tak člověka, který je mu oporou a pečuje o něj. Do této kategorie zahrnujeme sociálně-právní poradenství, sociální poradenství a odborné sociální poradenství.“

5.2.2 Pocity a potřeby pečujících provázející poskytování péče

Tato oblast se vyznačovala velkým množstvím získaných dat, jejich vyhodnocením jsem zjišťovala, v čem pečující poskytující péči osobám s Alzheimerovou chorobou spatřují náročnost poskytování rodinné péče. Zjišťovala jsem, jaké pocity a potřeby pečující osoby provázejí při poskytování péče, v čem je samotné poskytování péče náročné.

Ve své disertační práci Jarolímová (2016, s. 41 – 49, [online]) uvádí, že péče o lidi s demencí poskytovaná rodinou je značně vyčerpávající, pečující rodinní příslušníci jí mohou trávit i přes 300 hodin za měsíc. Celodenní péče o osobu postiženou demencí

představuje pro rodinného pečujícího výraznou nejen psychickou, fyzickou, emocionální a sociální zátěž, tato zátěž se může projevit konkrétními zdravotními problémy. Mezi negativní dopady náročné péče patří pocity napětí, úzkosti, hněv, změna vztahů se sociálním okolím a tím i obtížnější zvládnání péče. Vypořádat se s emocionálními projevy zátěže je daleko těžší než vypořádat se s fyzickou či finanční zátěží. Někdy se pečující věnují péči na úkor svých zálib a vlastních zájmů, to vede k vyčerpání jejich sil, někdy se objevují příznaky syndromu vyhoření.

Dle získaných výsledků z výzkumného šetření mohu výše uvedené potvrdit. Bylo zjištěno, že na neformální pečovatele jsou kladeny velké nároky. Poskytují potřebnou pomoc pečovaným osobám i několik hodin denně, kromě toho musí plnit svoje pracovní povinnosti v zaměstnání (všechny respondentky byly v době provádění výzkumných rozhovorů zaměstnány), starají se o další členy domácnosti. Často postrádají čas na sebe sama, jejich osobní životy jdou stranou. Všechny pečující poukazovaly zejména na únavu a vyčerpání pramenící z náročnosti poskytované péče. Míra fyzické náročnosti jde ruku v ruce s potřebnou mírou pomoci, která musí být pečovaným osobám v závislosti na jejich nepříznivé sociální situaci a míře soběstačnosti poskytována. Jedna respondentka uvedla, že náročnost péče spatřuje spíše v psychickém než fyzickém vypětí.

Všechny respondentky udávaly, že poskytování péče pro ně představuje především psychicky náročnou činnost spojenou s únavou. Neustálou psychickou zátěž zapříčiňuje náročnost a specifčnost poskytované péče osobám trpícím Alzheimerovou chorobou spojenou s permanentní únavou, nedostatkem času na odpočinek a relaxaci, dále s neustálým člením stresovým situacím různého typu, které rovněž plynou z náročnosti péče a potřeby reflektovat specifické projevy této nemoci. Rovněž všechny respondentky popisovaly řadu nepředvídatelných situací, spoustu z nich okoušejí poprvé (např. oznámení diagnózy s nepříznivou prognózou, agrese, toulání, náhlé zhoršení zdravotního stavu, problémy v komunikaci s pečovaným, nepředvídatelné chování, rozhodování o podání žádosti do pobytového zařízení aj.), ale v každém případě tyto situace musí dennodenně řešit a čelit jim. To s sebou nese velké psychické vypětí. Náročnost poskytování péče vidí respondentky, mimo jiné, v nutnosti reagovat na specifické potřeby a projevy Alzheimerovy nemoci a v obtížné komunikaci s pečovanými.

Informantky se musí rovněž vyrovnávat s pocity selhání, že nejsou schopny veškeré činnosti dokonale zvládat, s pocitem, že si musí požádat o pomoc, s pocity nedokonalosti aj., tím se vystavují permanentnímu stresu, který v krajním případě

společně s únavou a vyčerpáním může vést ke zdravotním problémům. Respondentky se v této souvislosti zmiňovaly, co by jim pomohlo předcházet pocitům únavy, vyčerpání, co by jim napomohlo lépe čelit stresovým situacím. Zdůrazňovaly skutečnost, že ochota sdílet péči a přijímat psychickou podporu od svých nejbližších či jiných subjektů jim umožňuje načerpat nové síly a nadále poskytovat dlouhodobou péči v domácím prostředí. Pečovatelskou zátěž může do jisté míry kompenzovat i psychická podpora od rodinných příslušníků a spolu pečujících osob. Pro pečující je to důkaz podpory, že se v nelehké situaci nenacházejí sami. Názory neformálních pečovatелů týkajících se sdílené péče a náročnosti péče potvrzuje také Jeřábek (2009, s. 262 – 263, [online]), který uvádí, že samostatně pečující osoba vystavená potřebě naléhavé osobní péče se nachází v obtížné situaci, pociťuje velkou psychickou zátěž. Pokud pečuje větší počet osob, situace je příznivější. Psychická zátěž pečujících rodin, pociťována hlavními pečujícími, vzrůstá spolu s reálnými nároky péče, které se liší podle potřeb seniorů.

Jedna respondentka se vyjádřila, že se jí nedostává potřebné pomoci ze strany rodiny. Byla nucena využít pomoci tří odborných služeb, což s sebou neslo organizační zátěž spočívající v nutnosti skloubit poskytování domácí péče a poskytování péče třemi odbornými službami. Tato respondentka uvedla, že poskytování péče s sebou nese velkou psychickou zátěž a byla nucena v tomto smyslu vyhledat odbornou pomoc.

Velmi zajímavý jev zmínily dvě respondentky, které ačkoliv by pomoc další osoby uvítaly, nežádají o ni své děti, nechtějí je zatěžovat, chtějí je tak ochránit před vyčerpáním spojeným s poskytováním péče, neboť děti studují nebo už mají své rodiny, respondentky nechtějí, aby povinnost podílet se na péči a pečovatelská zátěž ovlivňovala jejich životy a životní plány.

Většině respondentek chybí čas na jejich osobní život, jednalo se o čtyři respondentky. Pro respondentky je velice vyčerpávající a časově náročné skloubit profesní roli s rolí pečovatele, s rolí rodiče a s rolí partnera v osobním životě. Respondentkám chybí čas na rodinu, děti, vnoučata, což je velice trápí. Nenalézají čas sami na sebe, na odpočinek, odsouvají do pozadí své zájmy, umiňují kontakty se svými přáteli, postupně se izolují od okolního světa. Dvě respondentky vlivem vyčerpání a stresu pociťují již zdravotní problémy, jedna byla nucena vyhledat lékaře a řešit svoji psychickou situaci medikací.

Vyjádření respondentek potvrzuje zjištění Šimoníka (2015, s. 74, [online]), který zdůrazňuje, že zanedbání potřeb a přetížení pečovatелů může ve svém důsledku ohrozit poskytování neformální péče. Následky dlouhodobé péče mohou mít různé dopady.

Nejčastěji to může být vyhoření jako důsledek každodenního stresu, zhoršení fyzického a psychického zdraví. Ohrožení se týká zejména pečovatelů poskytujících intenzivní péči. Proto je třeba se v rámci veřejné politiky zaměřit na snížení této zátěže.

Do analyzované oblasti Pocity a potřeby pečujících provázející poskytování péče jsem zařadila i získaná data vypovídající o pozitivních prožitcích, které při poskytování péče pečující zažívají. Navzdory náročnosti poskytované péče se všechny respondentky dokázaly pozitivně vyjádřit k poskytované péči. Mezi zmíněná pozitiva, která jim možnost pečovat přináší, zařadily pocit uspokojení, že mohou pomoci svému blízkému, že mu mohou oplatit jeho péči v minulosti, uspokojení, že i přes různé fyzické a psychické změny pečované osoby, které s sebou onemocnění přináší, mohou zažívat pocity blízkosti, lásky, klidu, spokojenosti, rodinného společenství. Toto potvrzuje i Jeřábek (2009, s. 263, [online]), který udává: „Rodina pečuje tolik, kolik je potřeba. Je to péče z lásky a právě tato charakteristika rodinné péče ji činí nenahraditelnou.“ Dále Jeřábek uvádí: „Péče je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat, i když láska klopýtne“ (Jarolímová, 2016, s. 38, [online] dle Jeřábek, 2013).

Závěry mého výzkumného šetření nejsou v rozporu s vyjádřením Jarolímové (2016, s. 41 – 49, [online]) uvedeným v úvodu této kapitoly. Učiněnými závěry z výzkumného šetření jsem potvrdila, že na neformální pečovatele jsou kladeny velké nároky. Péče o člověka s Alzheimerovou chorobou je vyčerpávající, stresující, časově náročná. Míra pečovatelské a psychické zátěže pečujících osob je obrovská, odvíjí se od stadia nemoci, míry soběstačnosti pečované osoby, doby, po kterou je péče poskytována, ochoty rodinných příslušníků a dalších osob blízkých podílet se na péči. Pečující nemají dostatek prostoru pro potřebný odpočinek, na vedení osobního života, pečující upořádají své zájmy, eliminují sociální vztahy, je pro ně vyčerpávající skloubit roli pečovatele, zaměstnance, rodiče, partnera, náročnost poskytované péče a nedostatek odpočinku mají vliv na zdravotní stav pečovatele.

Výzkum prezentovaný Jarolímovou (2016, s. 87 – 89, [online]) rovněž potvrdil, že lidé pečující po kratší dobu jsou stejně ohroženi pocíťovanou psychickou zátěží a poruchami nálady jako ti, kteří pečují již delší dobu. To v praxi znamená, že všichni pečující potřebují pomoc, podporu a různé formy psychosociální intervence bez ohledu na délku péče či jiné proměnné.

5.2.3 Pomoc profesionálních sociálních služeb

Vyhodnocením dat v rámci této oblasti jsem chtěla ověřit, zda a jakým způsobem využívají rodinní pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou profesionální podporu poskytovanou prostřednictvím sociálních služeb. V rámci analýzy dat mě zajímalo, jakou odbornou pomoc pečující osoby využívají, jaké výhody v ní spatřují, jakým způsobem je možno pomoc profesionální služby financovat, z jakých důvodů odbornou pomoc nevyžívají a zda jsou spokojeny s dostupností odborných služeb.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že pečující jsou informováni o sociálních službách působících v jejich okolí. I Šimoník (2015, s. 31, [online]) ve výzkumných zjištěních Projektu „Podpora neformálních pečovatелů“ uvádí, že míra informovanosti o sociálních službách je na průměrné úrovni. Tyto informace ale nejsou dostačující, Jarolímová (2016, s. 40, [online]) oproti tomu tvrdí, že neformální pečovatелé často poskytují péči bez profesionální pomoci a čelí nedostatku informací a malé dostupnosti podpůrných služeb. Dle Šimoníka (2015, s. 64, [online]) jsou neformální pečovatелé nedostatečně informováni o respitních službách, nevyžívají ani služeb osobní asistence. Pečovateľské služby a denní stacionáře jsou poptávány v menší míře. Tento jev, jak je níže uvedeno, můj výzkum zcela nepotvrdil, neboť dvě respondentky využívají pomoci pečovatelské služby, jedna respondentka využívá pomoci osobní asistence, jedna využívá pomoci odlehčovací služby.

Povědomí o nabídce dostupných služeb je povrchní a neúplné, respondentky nejsou plně informovány o tom, že služba může poskytnout i individuální pomoc osobám trpícím Alzheimerovou chorobou, potažmo ulevit od náročné péče rodinným pečovatелům, tak aby mohli chodit do zaměstnání, věnovat se svým dětem, žít společenský život. Čtyři respondentky vědí, že v místě působí pečovatelská služba (dvě pečovatelskou službu využívají), tři respondentky centrum denních služeb, dvě respondentky znají odlehčovací službu, jedna službu osobní asistence. Konkrétní představu o spolupráci mají pouze dvě respondentky, které pomoci sociálních služeb již využívají. Stoprocentně jsou respondentky, i když využití této služby považují za krajní řešení, informovány o pobytové službě specializující se na osoby trpící Alzheimerovou chorobou, vědí, že se služba dlouhodobě potýká s naplněnou kapacitou. Domnívám se, že tento jev pramení z historicky daného povědomí občanů, kdy v podstatě, kromě nevalnou pověstí oplývajících domovů důchodců a pečovatelské služby zaměřené pouze

na rozvozy obědů, úklidy a nakupování, neexistovaly v oblasti formální péče jiné alternativy sociální pomoci.

Jednoznačným pozitivem pro využívání pomoci prostřednictvím sociálních služeb a sdílení poskytování péče s profesionální službou spatřují respondentky v ulehčení od každodenní zátěže a „povinnosti“ pečovat. Sdílená péče jim umožňuje (využívají dvě respondentky, ostatní o ní uvažují) nadále chodit do zaměstnání a vydělávat potřebné finance pro zajištění chodu domácnosti a potřeb rodiny (respondentky zmiňovaly např. studium dětí). Ztotožňují se s jedním ze závěrečných zjištění výzkumné analýzy projektu „Podpora neformálních pečovatelů“, ve které Šimoník (2015, s. 91 – 92, [online]) označuje neformální pečovatele, kteří z „nějakých“ důvodů nevyužívají podpory sociálních služeb, jako rizikovou skupinu, pro kterou je kombinace pracovní a pečovatelské role natolik náročnou situací, že by mohli být v důsledku psychického i fyzického přetížení nuceni opustit trh práce, čímž by zhoršili svou ekonomickou situaci.

Šimoník (2015, s. 83, [online]) také v závěrečné zprávě z výzkumu v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ poukazuje na tíživou finanční situaci pečujících osob, kdy výše finanční podpory stěží postačuje na úhradu péče. K tomuto závěru jsem v mém výzkumu nedospěla. Respondentky uváděly, že s financováním potřebné péče nemají nebo by neměly problém, k úhradě sociálních služeb by použily především příspěvek na péči, popřípadě část starobního důchodu pečované osoby, dvě respondentky vyjádřily ochotu případně vyšší náklady dofinancovat z vlastních zdrojů, to považují za jeden z pozitivních prvků mezigenerační solidarity.

Respondentky nejsou spokojeny s nabídkou služeb, chybí jim specializované sociální služby a služby, které by mohly pružně reagovat na potřeby neformálních pečujících a byly zároveň schopny a ochotny přizpůsobovat rozsah poskytované péče aktuálním potřebám pečujících, a které by zároveň disponovaly větší časovou flexibilitou v nabídce pomoci vůči pečujícím osobám. Respondentky uváděly i důvody, pro které nemohou nebo nejsou ochotny sociální službu využívat (ztráta soukromí, organizační náročnost, neznalost nabídky sociálních služeb, reakce pečované osoby, nezastupitelnost, nemožnost vybrat si pracovníka služby). K tomu je třeba dodat, že existují i objektivní důvody, proč je obtížné zejména ambulantní formy sociálních služeb využívat. Vzhledem ke specifickým potřebám pečovaných a projevům nemoci (toulání, poruchy spánku, agresivita, úzkosti, halucinace, pocity strachu, podrážděnost a jiné) je v některých případech mnohem šetrnější jak pro pečované, tak pro pečující využívat terénní formy péče, tzn. např. pečovatelskou službu nebo službu osobní asistence. Tyto služby mohou

být poskytovány přímo v domácnostech, kde pečované osoby žijí, poskytování těchto služeb pak vychází z individuálních potřeb pečovaných a rodinných pečujících.

Jarolímová (2016, s. 116, [online]) zdůrazňuje následující: pokud pomoc rodiny chybí nebo je omezena, nastupuje pomoc profesionálů, která bývá z hlediska časového nebo finančního limitována.

Dle získaných dat z výzkumného šetření mohu výše uvedené zjištění Jarolímové potvrdit. Analýzou dat jsem dospěla k závěru, že jako významnou formu odborné pomoci pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou vnímají sociální služby. Rodinní pečovatelé nejsou dostatečně informováni o působnosti a nabídce odborných služeb, chybí jim nabídka sociálních služeb, které by byly cíleny přímo na specifické potřeby pečovaných i pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou, což odráží i skutečnost, že služby nejsou využívány v potřebné míře. Nicméně pečující jsou si vědomi, že pomoc ze strany sociálních služeb, případně kombinace různých typů pomoci umožňuje rodinným pečujícím vést osobní a pracovní život, věnovat se své rodině a v neposlední řadě odpočívat a čerpat sílu potřebnou pro další poskytování péče.

Závěr

V současné době se stále více osob dostává do situace, kdy musí řešit otázku, jakým způsobem zajistí pro své blízké potřebnou péči. Nemůžeme si proto dovolit nadále opomíjet hlavní aktéry dlouhodobé péče - neformální pečovatele, ale naopak je třeba jim vytvářet co možná nejpříznivější podmínky k tomu, aby náročnou péči mohli bezpečně, kvalitně a bez rizik svým blízkým poskytovat.

Cílem mé bakalářské práce bylo z odborných zdrojů popsat úskalí neformální péče o lidi s Alzheimerovou chorobou a dále pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, s jakými překážkami se setkávají a jak je prožívají neformální pečující, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácí péči. K tomuto zjištění jsem použila následující dílčí cíle: zjistit, jak neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou hodnotí možnost získávání informací, popřípadě dovedností, potřebných pro kvalitní poskytování péče, zjistit, v čem pečující osoby spatřují náročnost poskytování rodinné péče o osoby s Alzheimerovou chorobou, a zjistit, zda a jakým způsobem využívají rodinní pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou profesionální podporu poskytovanou prostřednictvím sociálních služeb.

Práce byla rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části jsem se zaměřila na vysvětlení pojmu stáří a stárnutí, věnovala jsem se problematice demence a onemocnění Alzheimerovou chorobou. Ve své bakalářské práci jsem také poukázala na problematiku neformální péče, nastínila různé pohledy na zajištění dlouhodobé péče, ozřejmila nezastupitelnou roli neformálních pečovatelů v systému sociální péče, poukázala na značnou pečovatelskou zátěž rodinných pečujících, popsala potřeby pečujících osob a dopady na neformální pečující v souvislosti s poskytováním péče. Závěr teoretické části jsem využila ke zmapování základních zdrojů podpory neformálním pečujícím, mezi něž patří sociální služby a finanční podpora pečujících především ve formě příspěvku na péči, popsala jsem i další vybrané zdroje pomoci, objasnila jsem opatření směřující k podpoře a právnímu ukotvení poskytování neformální péče rodinnými pečovateli.

V praktické části jsem se zaměřila na výzkumné šetření mezi poskytovateli rodinné péče. S cílem odpovědět na hlavní výzkumný cíl jsem použila metodu kvalitativního výzkumu, techniku polostrukturovaných rozhovorů s rodinnými pečovateli, kteří poskytují domácí péči svým blízkým s onemocněním Alzheimerovou chorobou. Zvolená výzkumná technika mi umožnila shromáždit dostatečné množství

informací ke zkoumané problematice. Získaná data jsem podrobila analýze, seskupila je do tří oblastí vykazujících znaky podobnosti. Tyto oblasti zahrnovaly problematiku dostupnosti informací, pomoci profesionálních sociálních služeb, další oblast cílila na pocity a potřeby pečujících provázející poskytování péče.

Mohu konstatovat, že výsledky výzkumného šetření vyplývající z analýzy získaných dat a jejich vyhodnocení v rámci jednotlivých dílčích výzkumných otázek naplňují cíl bakalářské práce.

Šetřením bylo prokázáno, že pečujícím osobám schází potřebné informace důležité pro poskytování péče, informace se jim nedostávají v požadovaném množství a potřebné kvalitě. Pečujícím osobám rovněž nevyhovuje časová náročnost při získávání informací a způsob předávání informací. Neformální pečující nejsou spokojeni s nabídkou poskytovaných služeb, chybí jim specializované sociální služby a služby, které by mohly a byly ochotny reagovat na aktuální potřeby pečujících osob.

Na základě zjištěných informací je patrné, že péče o člověka s Alzheimerovou chorobou je vyčerpávající, stresující a časově náročná. Míra fyzické a psychické zátěže pečujících osob roste úměrně s intenzitou péče, je závislá na míře soběstačnosti pečované osoby, délce poskytování péče, ochotě členů rodiny a osob blízkých podílet se na péči a umožnit tak hlavním pečovatelům odpočinout si a načerpat nové síly pro další poskytování péče. Značná pečovatelská zátěž je příčinou toho, že pečující nemají dostatek prostoru na odpočinek, na osobní a společenský život. S rostoucí intenzitou poskytované péče neformální pečovatelé upozadují své koníčky a zájmy, eliminují sociální vztahy. Stres, vyčerpání a nedostatek odpočinku mají vliv i na jejich zdravotní stav.

Ke zlepšení situace rodinných pečujících by jistě přispěla vyšší míra informovanosti pečujících osob, tak aby se jim dostávalo dostatečného množství informací o onemocnění Alzheimerovou chorobou, o jejím průběhu, vlivu na pečované osoby a potřebách, které s sebou onemocnění přináší jak pro pečující osoby, tak pro jejich blízké, o které pečují. Pro pečující je zatěžující a časově náročné získat ucelené informace o nabídce sociálních služeb, o možnostech čerpání finanční podpory a dalších forem podpory.

Domnívám se, že je možné tuto situaci řešit vybudováním odborných center v rámci pověřených obcí s rozšířenou působností, kde by bylo poskytováno odborné sociální poradenství a kde by neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou mohli získat všechny důležité informace, včetně potřebných kontaktů pro kvalitní a bezpečné poskytování péče. Dobrou praxí by bylo, kdyby tato odborná poradenská

pracoviště organizovala pravidelné kurzy a přednášky s cílem poskytnout pečujícím osobám praktické dovednosti pro poskytování péče. Přínosem by rovněž byla spolupráce odborných center s praktickými lékaři a sociálními pracovníky městských úřadů, úřadů práce a sociálních služeb dostupných v regionu s cílem zvyšovat jejich povědomí a odborné znalosti o Alzheimerově chorobě a péči poskytované lidem s tímto onemocněním.

Výzkumem se potvrdilo, že poskytování neformální péče je psychicky a emocionálně náročné. Pečujícím se nedostává potřebné podpory i v této oblasti. V rámci odborných center by bylo možné organizovat i pravidelná setkávání pečujících osob, úlohou svépomocných skupin je předávání si vzájemné podpory mezi pečujícími a sdílení životního příběhu. Odborná centra by měla mít možnost nabídnout pečujícím osobám, v případě, že o ni projeví zájem, psychologickou pomoc. Pozornost věnovaná informovanosti může být rovněž účinným nástrojem, jak předcházet sociálnímu vyloučení nemocných s Alzheimerovou chorobou, tak pečujících osob.

Vzhledem k neustále se zvyšujícímu se počtu osob s Alzheimerovou chorobou by bylo dobré podpořit vznik specializovaných respitních terénních služeb zaměřených na pomoc a podporu jak příjemců péče, tak pečujících osob. Tyto služby by zároveň mohly pružně reagovat na potřeby pečujících osob a svou činností by umožňovaly pečujícím osobám odpočinout si a načerpat nové síly pro pokračování v náročné péči.

Byť byly potřebné informace pro výzkum zjišťovány na malém vzorku respondentů, domnívám se, že bakalářská práce a závěry získané vyhodnocením výzkumného šetření mohou sloužit veřejnosti k vytvoření si základního obrazu o prožívání a řešení nejrůznějších úskalí a problémů, se kterými se neformální pečující setkávají a které prožívají. Bakalářská práce může poskytnout veřejnosti, poskytovatelům sociálních služeb, sociálním pracovníkům a badatelům řadu potřebných informací o problematice Alzheimerovy choroby z pohledu pečujících osob. Vzhledem k tomu, že se této problematice stále nedostává potřebné pozornosti, mohu doporučit pokračovat ve výzkumných šetřeních týkajících se poskytování neformální péče osobám s demencí, a to z nejrůznějších úhlů pohledu. Velmi zajímavý by mohl být pohled na problematiku neformální péče z hlediska sociálních pracovníků terénních sociálních služeb. Tyto výzkumy bych doporučila cílit vždy na jednu oblast související s poskytováním neformální péče, čímž by se přispělo k detailnějšímu a hlubšímu analyzování jednotlivých problémů. Velmi zajímavé by bylo provést kvalitativní výzkum zaměřený na emoční prožívání a emocionální dopady poskytované péče na neformální pečovatele.

Bibliografický seznam

ČELEDVÁ, Libuše, KALVACH, Zdeněk, ČEVELA, Rostislav. *Úvod do gerontologie*. Univerzita Karlova v Praze, Karolinum. 2016. ISBN 978-80-2463404-3.

ČEVELA, Rostislav, KALVACH, Zdeněk, ČELEDVÁ, Libuše. *Sociální gerontologie: Úvod do problematiky*. Grada Publishing a. s., 2012. 264 s. ISBN 978-80-247-3901-4.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů: V domovech pro seniory*. Grada Publishing a. s., 2012. 112 s. ISBN 978-80-247-4138-3.

HAUKE, Marcela. *Zvládání problémových situací se seniory: Nejen v pečovatelských službách*. Grada Publishing a. s., 2014. 128 s. ISBN 978-80-247-5216-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 4. vyd., Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HOLMEROVÁ, Iva, MÁTLOVÁ, Martina. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Česká alzheimerovská společnost o. p. s., 2016. ISBN 978-80-86541-31-0.

HROZENSKÁ, Martina, DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, *Sociální péče o seniory*. Grada Publishing, a. s., 2013. 192 s. ISBN 978-80-247-4139-0.

JAROLÍMOVÁ, Eva, JANEČKOVÁ GRAMPOVÁ, Klára, HOLMEROVÁ, Iva. Kap. Rodinný pečující o seniora s demencí, pečovatelská zátěž a psychosociální intervence, s. 103-115 in ŠTĚPÁNKOVÁ, Hana, HÖSCHL, Cyril, VIDOVIČOVÁ, Lucie a kol. *Gerontologie: Současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Karolinum, 2014. 290 s. ISBN 978-80-246-2628-4.

JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva, BORZOVÁ, Claudia, FRANKOVÁ, Vanda, KALVACH, Zdeněk, KONRÁD, Jiří, VAŇKOVÁ, Hana, JAROLÍMOVÁ, Eva. *Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče*. Grada Publishing, a. s., 2009. 176 s. ISBN 978-80-247-2454-6.

KLEVETOVÁ, Dana. *Motivační prvky při práci se seniory*. 2. vyd. Grada Publishing, a s., 2017. 224 s. ISBN 978-80-247-2169-9.

KUTNOHORSKÁ JANA. *Výzkum v ošetrovatelství*. Grada. 2009. ISBN 978-80-247-2713-4.

LANGMEIER, Josef, KREJČÍŘOVÁ, Jana. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Grada Publishing, a. s., 2006. 368 s. ISBN 978-80-247-1284-0.

- MATOUŠEK, Oldřich, KOLDINSKÁ, Kristina. Kap. Úvod, s. 9-15 in MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování a hodnocení*. Praha: Portál s. r. o., 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada Publishing a. s., 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- Na pomoc pečujícím rodinám*. Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2016. Překlad: Holmerová, Iva, Janečková Hana, Niklová Dagmar. ISBN 978-80-86541-49-5.
- REICHEL, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Grada Publishing a. s. 2009. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- SAK, Petr, KOLESÁROVÁ, Karolína, *Sociologie stáří a seniorů*. Grada Publishing a. s., 2012. 232 s. ISBN 978-80-247-8251-5.
- SÝKOROVÁ, Dana. *Autonomie ve stáří: kapitoly z gerontosociologie*. Sociologické nakladatelství. 2007. 285 s. ISBN 978-80-8642-962-5.
- ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- VENGLÁŘOVÁ, Martina, *Problematické situace v péči o seniory: Příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Grada Publishing, a. s., 2007. 96 s. ISBN 978-80-247-2170-5.
- ZVĚŘOVÁ, Martina, *Alzheimerova demence*. Grada Publishing a. s., 2017. 144 s. ISBN 978-80-271-9975-4.

Internetové zdroje

Asociace domácí péče ČR. Domáci zdravotní péče. adp-cr.cz [online]. [cit. 2020-03-02].

Dostupné z: <https://www.adp-cr.cz/domaci-zdravotni-pece/o-domaci-peci>

BARTOŇOVÁ, Jitka. Kap. Modely rodinné péče o starého člověka, s. 28-41, in JERÁBEK, Hynek a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, CESES, 2005. [cit. 2020-03-02]. [online]. ISBN 1801-1519. Dostupné z:

https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf

Česká správa sociálního zabezpečení. Dlouhodobé ošetrovné. cssz.cz [online]. [cit. 2020-03-02]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobé-osectovne>

DRAGOMIRECKÁ, Eva. Reflexe časopis Sociální práce: *Podpora rodinných příslušníků pečujících o člověka s demencí*. 2018. [online]. [cit. 2020-03-02]. Dostupné z:

<http://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=1033>

Fórum sociální politiky, odborný recenzovaný časopis. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. 2015. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z:

<https://www.vupsv.cz/download/rok-2015-04/?wpdmdl=2436&refresh=5e774ded3f0d41584877037>

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie, JIRÁT, Daniel, SOLNÁŘOVÁ, Dagmar, TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra. Návrh politiky na podporu neformálních pečovateli. Projekt „Podpora neformálních pečovateli“, CZ. 1.04/3.1.00/C6.00002. 2015. [cit. 2020-02-28]. [online]. Dostupné z:

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUK Ewi3g5iKtbboAhUW3IUKHR6qCkoQFjAAegQICRAB&url=https%3A%2F%2Fkoop olis.cz%2Ffile%2Fhome%2Fdownload%2F1211%3Fkey%3D2fd7643342&usg=AOvV aw3nyPo9W ifHKCO 5rN2RB4>

HOLMEROVÁ, Iva, HORECKÝ, Jiří, HANUŠ, Petr. *Specifika systému poskytování péče: O osoby s demencí a jinými specifickými potřebami v České republice a ve Švýcarsku*. Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. 2016. [cit. 2020-02-28]. [online]. ISBN 978-80-906320-2-8. Dostupné z:

http://www.apsscr.cz/files/files/STUDIE%20%20C5%A0V%C3%9DCARSKO_final.pdf

HOLMEROVÁ, Iva, JAROLÍMOVÁ, Eva, NOVÁKOVÁ, Helena. *Alzheimerova choroba v rodině*. 2008. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z:

<https://www.pfizer.cz/sites/g/files/g10034146/f/201606/Alzheimerova-nemoc-v-rodine-2008.pdf>

HUBÍKOVÁ, Olga. *Životní situace rodinných pečujících a intervence sociální práce*. Disertační práce. 2019. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/kd2pc/disertacni_prace_Olga_Hubikova.pdf

JAROLÍMOVÁ, Eva. *Pečovatelská zátěž u Alzheimerovy choroby a její souvislosti*. Disertační práce. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra psychologie. 2016. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/104449/>

JEŘÁBEK, Hynek. Rodinná péče o seniory jako „práce z lásky“: nové argumenty. In *Sociologický časopis*. Institute of Sociology of the Czech Academy of Sciences. 2009. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/41132709?seq=1>

JEŘÁBEK, Hynek a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, CESES, 2005. [cit. 2020-03-02]. [online]. ISBN 1801-1519. Dostupné z: https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovu-nemoc-a-dalsi-obdobna-onemocneni-na-leta-2016-2019-12997_3216_1.html

Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025. Ministerstvo práce a sociálních věcí. 2015. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf/af89ab84-31ac-e08a-7233-c6662272bca0>

NEŠPOROVÁ, Olga, SVOBODOVÁ, Olga, VIDOVIČOVÁ, Lucie. *Zajištění potřeb seniorů s důrazem na roli nestátního sektoru*. Výzkumná ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. 85 s., 2008. [cit. 2020-02-28]. [online]. ISBN 978-80-87007-96-9. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/vz_260.pdf

Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019-2025. Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: <http://www.krestanstiseniori.cz/getattachment/Aktualne/Aktuality/2019/STRATEGIE-PRIPRAVY-NA-STARNUTI-SPOLECNOSTI-2019-20/Strategie-pripravy-na-starnuti-spolecnosti-2019-2025.pdf.aspx>

ŠIMONÍK, Pavel. *Podpora neformálních pečovateli závěrečná zpráva z výzkumu: Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření*. Projekt „Podpora neformálních pečovateli“, CZ.1.04/3.1.00/C6.00002. 2015. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwj3rrDouLboAhWKxYUKHfVeAN0QFjAAegQIBRAB&url=https%3A%2F%2Fkoo.polis.cz%2Ffile%2Fhome%2Fdownload%2F1207%3Fkey%3D2fd7643342&usg=AOvVaw0ldW4J_9m7VQhzaqIzJD81

ŠMÍDOVÁ, Terezie. *Specifické potřeby neformálních pečujících o seniora s demencí v Praze*. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. 2018. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/104225>

RITTER-RAUCH, Ruth. *Život s demencí: Tipy pro rodinné příslušníky a pečující osoby*. Překlad: Vondráčková Veronika. 2016. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: http://www.apsscr.cz/files/files/%C5%BDivot%20s%20demenc%C3%AD_Tipy%20pro%20rodinn%C3%A9%20p%C5%99%C3%ADslu%C5%A1n%C3%ADky.pdf

Tisková zpráva. *Většina Čechů chce ŽÍT DOMA, i když se stane závislá na péči druhých*. 2020. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: <https://zitdoma.cz/wp-content/uploads/sites/2/2020/02/TZunor8z10-1.pdf>

TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra. Jak se žije neformálním pečovateli v České republice? 20-24 s. In *Fórum sociální politiky*, odborný recenzovaný časopis. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. 2015. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: <https://www.vupsv.cz/download/rok-2015-04/?wpdmdl=2436&refresh=5e774ded3f0d41584877037>

TOŠNEROVÁ, Tamara. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Ambulance pro poruchy paměti, Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha. 2001. [cit. 2020-02-28]. [online]. ISBN 80-238-8001-2. Dostupné z:

https://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/pocityapotreby.pdf

VORHALÍKOVÁ, Lenka, RABUŠIC, Ladislav, *Čeští senioři včera, dnes a zítra*. Výzkumné centrum Brno, 2004. [cit. 2020-03-02]. [online]. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/vz_149.pdf

Zákon č. 108 ze dne 31. března 2006 o sociálních službách. [cit. 2020-02-28]. [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast2>

Zákon č. 329 ze dne 14. listopadu 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. [cit. 2020-02-28]. [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

Seznam Tabulek

Tabulka 1 - změny ve stáří.....	9
Tabulka 2 - Kde žít ve stáří.....	11
Tabulka 3 - Přehled vybraných druhů sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb. využíváných osobami s Alzheimerovou chorobou	27