Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Wilczková Veronika

Význam svépomocných skupin pro pečující osoby o člověka s demencí

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavlína Valouchová, Ph.D.

2016

Prohlášení

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

V Olomouci dne

……...

Veronika Wilczková

Poděkování

Tímto bych chtěla upřímně poděkovat paní Mgr. Pavlíně Valouchové, Ph.D., vedoucí práce, za její ochotu, čas a cenné rady, které mi poskytla při vedení mé bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala své rodině, přátelům a spolužákům, kteří mě podporovali v průběhu celého studia.

Obsah

Úvod ... 6
1 Pečující osoby ... 8
1.1 Potřeby pečujících osob ... 9
1.2 Syndrom vyhoření ... 10
1.3 Podpora pečujících osob ... 12
1.4 Rodina a její význam v péči o nemocného s demencí ... 14
2 Vymezení pojmu demence ... 16
2.1 Péče o člověka s demencí ... 17
2.2 Komunikace s lidmi s demencí ... 19
2.3 Komunikace – sdílení se ... 20
3 Svépomocné skupiny ... 21
3.1 Význam svépomocné skupiny ... 21
3.1.1 Příspěvek na péči ... 22
3.1.2 Trávení volného času - reminiscence ... 23
3.2 Definice svépomocné skupiny ... 25
4 Empirická část ... 27
4.1 Metoda výzkumu ... 27
4.2 Otevřené kódování ... 28
4.3 Axiální kódování ... 29
4.4 Sběr dat ... 30
4.4.1 Význam svépomocné skupiny pro pečující osoby ... 30
4.4.2 Přínos pro pečující osoby o člověka s demencí ... 31
4.4.3 Pozitiva svépomocných skupin ... 34
4.4.4 Negativa svépomocných skupin ... 35
4.4.5 Průběh setkání svépomocné skupiny ... 37
4.4.6 Jak se respondenti dozvěděli o svépomocné skupině. ... 39

4.4.7 Co svépomocná skupina respondentům dává a co jim bere 41
4.4.8 V čem svépomocná skupina respondentům pomáhá 44
4.4.9 Konkrétní příklady čerpání ze svépomocné skupiny 45
5 Shrnutí výzkumu 48
6 Diskuze 50
Závěr 52
Literatura 54
Knižní literatura 54
Internetové zdroje 57

Úvod

Sociální práce se stále vyvíjí a jednou z úspěšných forem pomoci jsou svépomocné skupiny. Historie tohoto pojmu sahá až do poloviny 20. století, kdy vznikla první a zároveň největší skupina založená na svépomoci – hnutí Anonymních alkoholiků. (Matoušek 2013: 187-188)

Postupem času se svépomocné skupiny rozšiřovaly a zaměřovaly se stále více na různé cílové skupiny. Jedna z nich jsou osoby pečující o člověka s demencí v domácí péči. Na tuto cílovou skupinu se zaměřuje i tato práce a to ve spojitosti se svépomocnými skupinami.

Cílem této práce je pomocí kvalitativní evaluace identifikovat význam svépomocných skupin pro pečující osoby o člověka s demencí. Tento význam jsem zjišťovala pomocí rozhovorů s pečujícími osobami. Zjištění významu této formy pomoci pro pečující osoby může být přínosem především veřejnosti, jež by měla zájem dozvědět se k danému tématu více informací, ale také samotným účastníkům. Tím, že se v práci objevují přímé citace z rozhovorů s respondenty, mohou být jejich výpovědi svědectvím, které poukazuje na to, co pro ně účast na svépomocné skupině znamená. Lidé, kteří ve svém domácím prostředí pečují o člověka s demencí, mají prostřednictvím této práce příležitost dozvědět se o svépomocné skupině, jež je v tomto případě určena také pro ně.

Pro téma této práce jsem se rozhodla z důvodu mého zájmu o svépomocné skupiny a zároveň o cílovou skupinu lidí s onemocněním demence. Zmíněná forma pomoci není ve společnosti příliš známá, a tudíž jsem o to více chtěla do této oblasti proniknout. Svépomocné skupiny jsem specifikovala na cílovou skupinu – osoby pečující o člověka s demencí. V poslední době bývá v naší společnosti postiženo demencí stále více lidí. Je to také jeden z důvodů, proč jsem se zaměřila právě na tuto oblast lidí.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část vymezuje základní pojmy související s tématem. Jedná se o pojmy pečující osoby, demence a svépomocná skupina. Kapitoly se nachází právě v tomto pořadí, jelikož se zaměřuji na pečující osoby o člověka s demencí, a jedním z druhů pomoci jim může být svépomocná skupina. Také v této části zmiňuji oblasti, jež byly zmiňovány respondenty v rámci kvalitativního výzkumu. Pečovatelé často hovořili o důležitosti sdílení a komunikace, tudíž jsem zde zahrnula vymezení tohoto pojmu, zaměřila jsem se na vzájemnou komunikaci mezi lidmi a také na komunikaci s lidmi s demencí. Dále se v práci zabývám podporou, potřebami a syndromem vyhoření pečujících osob, neboť byly taktéž zmiňovány v rozhovorech, a také je považuji za důležité, co se týče v souvislosti s tématem. S podporou pečujících osob souvisí i dobrovolnictví. Část teoretického vymezení je věnována také tématu rodiny, protože se často objevovalo v rozhovorech. Respondenti totiž přikládají rodině velký význam a rodina má také souvislost s významem svépomocných skupin pro pečující osoby o člověka s demencí, protože témata probírána na setkání a celková vzájemná konverzace bývá spojována s rodinou. Jedním z dalších důvodů je, že ve většině případů je to právě rodina, která umožňuje účast pečující osoby na setkání svépomocné skupiny, protože se ujme péče v době nepřítomnosti pečovatele. Následujícím bodem je oblast péče o člověka s demencí, protože se jedná o důležitý podnět k setkávání na dané svépomocné skupině. Tato oblast obsahuje podkapitoly zabývající se trávením volného času - reminiscencí a příspěvkem na péči, protože s péčí významně souvisí. Na teoretický díl práce navazuje část výzkumná, která je rozdělena na dvě části. První z nich popisuje metodologii kvalitativní evaluace a druhá část zachycuje analýzu dat a zabývá se tak jednotlivými celky, na nichž byl rozhovor postaven.

1 Pečující osoby

Každá pečující osoba má své potřeby a potýká se i s různými ohroženími, specificky ta, jež pečuje o člověka s demencí. V rámci této kapitoly je objasněný výraz pečující osoba. Považuji za důležité vymezení tohoto pojmu, neboť je nedílnou součástí názvu a také má stěžejní postavení co se týče cíle této práce, jež se zaměřuje na pečující osoby, které pečují o člověka s demencí. Slovní spojení „pečující osoba“ je v naší společnosti všeobecně známo, ale každý si pod tímto pojmem může představit jiný obraz pečovatele. Záleží na tom, v jaké oblasti se daný jedinec pohybuje. Zda někdo z jeho blízkých o někoho pečuje nebo dokonce je on sám pečovatelem. Touto kapitolou bych ráda upřesnila výše zmíněný pojem, aby bylo srozumitelné, o koho se jedná.

Pečující osoba je charakteristická péčí o příbuzného, přítele nebo souseda. Tuto péči koná bez nároku na odměnu a taky bez jakékoliv smlouvy formálního významu. Motivací pro konání této pomoci bývají vztahy v rodině tvořící rodinné pouto nebo blízké přátelské vztahy. Pečovateli jsou převážně ženy ve středním věku. Na jednu stranu může péče přinášet uspokojení. Na druhou stranu je ale náročná a může způsobovat přetížení v oblasti psychické, fyzické i finanční. Také může omezovat možnosti pracovního uplatnění a pobytu ve společnosti, protože se člověk téměř celý den věnuje nemocné osobě. (Matoušek 2008: 133-134)

Z důvodu dlouhodobé a časově neohraničené péče je nezbytné, aby se péči o rodinného příslušníka věnovala psychicky silná a stabilní osoba. Vezme-li člověk na sebe péči o člověka s demencí, je s tím spojena velká míra zodpovědnosti za tuto osobu. Stále přetrvávající zodpovědnost a neustálý dohled na nemocného příbuzného působí nejen pečovateli, ale někdy i celé rodině, zátěž. Je-li zátěž pečovatele vysoká a stres z péče dlouhodobý, odráží se to v reakci na osobu, o niž je pečováno. (Jeřábek 2013: 90-92)

V rámci svépomocné skupiny se mohou pečující osoby sdílet o těchto skutečnostech a dojdou pochopení a porozumění, neboť se sdílí s těmi, kteří jsou v podobné situaci. Setkání na skupině může dodat pečovatelům sílu a motivaci pokračovat v náročné péči. Může jim nabídnout pohled na péči z jiného úhlu pohledu.

Postoj rodiny a její ochota pečovat o svého příbuzného jsou ovlivněny především onemocněním, jeho závažností, dlouhodobostí a prognózou. Jak píše Kerres, Seeberger (dle Bártlová 2002: 23) „k faktorům, které typicky ohrožují stabilitu v domácím prostředí, patří i nezvládnutelné nebo netolerovatelné chování, onemocnění primární pečující osoby, konflikty v rodině nebo finanční situace."

I přes velkou zátěž se pečující rodina řídí principem vzájemné pomoci, který spočívá v normě reciprocity, neboli vzájemnosti, a vyznačuje se sociálním pravidlem, které říká, že člověk by měl pomoci tomu, kdo mu pomohl a na druhou stranu, že by člověk neměl ubližovat tomu, kdo mu prokázal pomoc. (Hartl a Hartlová 2015: 359)

1.1 Potřeby pečujících osob

Je-li někdo v roli pečující osoby, je zapotřebí, aby dbal taky o naplňování svých potřeb. V péči o člověka s demencí dochází stále více k úpravám bytu a přizpůsobování bydlení, aby se daný jedinec mohl lépe orientovat a cítil se doma dobře. Pečujícího to může vést k tomu, že dává svému nemocnému příbuznému stále více času a zapomíná na sebe. (Zgola 2003: 146)

Většina lidí preferuje, když mohou mít doma tzv. svůj koutek, nějaké místo, kde je nikdo neruší, kde jsou sami a mají své soukromí. V péči o člověka s demencí je naplnění této potřeby náročné, zvláště když je pečující doma sám se svým nemocným příbuzným. I když žije v domácnosti více lidí a mají mezi sebou osobu trpící demencí, je zapotřebí, aby měli vymezený prostor pro svou potřebu, své soukromí. Není-li to možné, může docházet ke konfliktům a pečující mohou nabývat nechuti pečovat o svého příbuzného. (Zgola 2003: 146)

Když člověk dlouhodobě pečuje o svého blízkého s demencí a nemá žádný podnět k rozvíjení své osobnosti a chození do společnosti, může dojít k tomu, že bude vyčerpaný, bude pečovat s nechutí a brzy se projeví syndrom vyhoření. (Zgola 2003: 146)

1.2 Syndrom vyhoření

Tento pojem je ve společnosti docela známý a jedná se o stav související s vyčerpáním člověka. Syndrom vyhoření doprovází většinou lidi, kteří se ve svých profesích neustále setkávají s lidmi, komunikují s nimi a řeší různé osobní, zdravotní, profesní nebo jiné problémy. Syndrom vyhoření může také doprovázet ty, jež doma pečují o svého nemocného příbuzného. (Syndrom vyhoření [online])

Mimo jiné k němu může dojít, když člověk nastoupí do svého zaměstnání, nebo cokoliv jiného začne dělat, s velkým nadšením a přehnanými ambicemi k sobě samému. Začne na sebe klást stále větší nároky a práci věnuje většinu času svého dne. Zpočátku může být tento člověk lidmi obdivován, kolik toho zvládá, ale časem se na něm velmi rychle projeví nechuť k jakékoliv jiné práci toho druhu a celková vyčerpanost. Už se ani nechce setkávat se svými kolegy, natož pak s klienty, kteří za ním přichází se svými problémy. Syndrom vyhoření se projevuje i u těch, kteří stále více dávají, než přijímají. (Křivohlavý 1998: 15-16)

Jedná se o druh stresu a emocionální únavy, k nimž dochází, když člověku nic nepřináší očekávané výsledky. Může to být z důvodu, že má dotyčný neadekvátní a nereálná očekávání a snaží se udělat všechno sám. Také se velmi soustřeďuje na detaily a věnuje přehnanou pozornost cizím problémům. To jsou podněty, které za doprovodu stresu vedou k syndromu vyhoření. (Rush 2003 7-18) Syndrom vyhoření se totiž projevuje v důsledku nezvládnutého dlouhodobého pracovního stresu. Člověk by se měl snažit nastavit si režim tak, aby tomu předcházel. Je velmi důležité dbát o své potřeby a zdraví. Mezi typické projevy syndromu vyhoření patří nezájem o péči o svého příbuzného, objevují se častější konflikty a pečující ztrácí citlivost pro potřeby osoby, o niž pečuje. Již nemá zájem přistupovat k péči tvořivě. Této své práci věnuje jen minimum úsilí a činnost je doprovázena také minimální komunikací. Aby se pečující osoba s těmito příznaky nemusela potýkat, je nezbytná prevence syndromu vyhoření. (Matoušek 2013: 52-56)

K prevenci lze zařadit v prvé řadě to, že osoba nebude na celodenní péči sama. (Matoušek 2013: 56) Pokud je to možné, může využít zapojení širší rodiny do péče, sousedy, jiné známé či využít zařízení, jež poskytují na nějakou dobu pomoc s péčí. Jedná se např. o denní stacionáře, centra denních služeb, odlehčovací služby, pečovatelská služba nebo osobní asistence. Tyto služby byly zmiňovány v rozhovorech s respondenty, tedy s osobami pečujícími o člověka s demencí.

Jinou formou služby pomoci pro pečující osoby, a tím předcházení syndromu vyhoření, je sociální síť. Jde o vztahy mezi lidmi ve společnosti, ale také především v rodině. Čím mají lidé mezi sebou lepší vztahy, čím více opory je poskytováno osobám pečujícím o člověka s demencí, tím je menší předpoklad výskytu syndromu vyhoření. (Křivohlavý 1998: 90-92)

Dále je důležité věnovat se i jiným činnostem, než je péče, a vycházet také do společnosti, scházet se s přáteli, dokázat si odpočinout a odreagovat se. Zde je zahrnuta i možnost seberozvoje, věnování se aktivitám, které člověka baví. (Matoušek 2013: 56) Aby nebyla péče pouze formální záležitostí, je zapotřebí se svým nemocným příbuzným trávit čas na základě příjemných činností, které vytvoří pozitivní atmosféru a utuží vzájemné vztahy.

Se slovním spojením „syndrom vyhoření“ souvisí i pojem „syndrom pomáhajícího pracovníka“. Rozumí se tím porucha, kdy pracovník, v tomto případě pečující osoba, řeší nevědomky své rané trauma odmítaného dítěte. V praxi se tento syndrom projevuje touhou člověka po uznání a porozumění. (Matoušek 2013: 56-57)

1.3 Podpora pečujících osob

Aby člověk předcházel syndromu vyhoření, je nezbytná také podpora člověka. Respondenti ve výzkumu v rámci této práce velmi často zmiňují, že setkávání s ostatními pečujícími na svépomocné skupině je jim podporou nejen v dimenzi psychické, nýbrž i fyzické, co se týče odpočinutí si na základě změny prostředí a společenství lidí.

Proto se v poslední době velmi často hovoří o tom, že je potřeba pečovat nejen o pacienta, ale i o pečujícího. K tomu přispívá tzv. respitní péče. Tímto souslovím se rozumí převzetí péče pacienta s demencí, jež je v péči svých rodinných příslušníků. Tato služba je určena pečujícím rodinám a poskytuje se na několik hodin týdně. Nejedná se však o náhradu jiných zdravotnických nebo sociálních služeb. Pečovatelům je umožněn oddych a odpočinek, a také aby měli příležitost vyřídit si své záležitosti. Na základě respitní péče může dojít k obnově sil a motivace pokračovat v náročné péči o člověka s demencí. (Jirák, Holmerová, Borzová 2009: 104)

Respitní péče může podstatně pomoci oddálit syndrom vyhoření a tím prodloužit i dobu, kdy bude pacient v domácím prostředí. To, že člověk dlouhodobě pečuje o svého příbuzného s demencí, se odráží v jeho psychickém i fyzickém stavu. Tato péče je velká zátěž a tím, že si pečující nedopřeje odpočinek, i když to třeba myslí pro dobro svého pacienta, bývá velmi často vyčerpaný, péče se na něm projevuje i zdravotně, a přistupuje pomalu k názoru umístění pacienta do nějakého zařízení. (Bártlová 2002: 23-24)

Proto je velmi důležitá i edukace, aby byla rodina i nemocný dostatečně informováni o možnostech doplňkových služeb a sociální podpory. „Pečovatelé by měli mít k dispozici informační brožurky pro činnosti, které provádějí, měly by jim být umožněny individuální a skupinové rozhovory s lékaři apod. Měli by mít informace o sociálních aktivitách, aby nedocházelo k jejich sociální izolaci.“ (cit. dle Bártlová 2002: 23) K tomu jsou velmi dobré právě svépomocné skupiny, kde ve většině případech bývá přítomen i odborník, ať už lékař, psycholog, rehabilitační pracovník či někdo jiný, kdo může svými poznatky obohatit přítomné osoby, které ve svém domácím prostředí pečují o svého příbuzného s demencí.[1]

[1] Tento text se nachází také v absolventské práci.

Edukace je důležitá také z toho důvodu, že odborně připravené osoby jsou na péči připraveny lépe. Objevuje se zde větší předpoklad, že náročnost péče ponesou snadněji. Oproti tomu ti, jež nebyli informováni, si poznatky spojené s péčí osvojují až v průběhu péče. (Jeřábek 2013: 140-141)

Tajanovská (2015: 28-29) zveřejňuje možnost účastnit se kurzu Demence v obrazech. Jedná se o několik setkání pečujících osob o člověka s demencí se zkušenými lektory. Účastníci si sami volí a nastavují, na co by se chtěli zaměřit, jinými slovy, jsou spoluautory každého setkání v rámci semináře. Seminář je převážně zaměřen na to, aby pečující pochopili svět člověka s demencí a snažili se do něj vcítit. Setkání jsou jim nápomocná k odbourávání vlastních předsudků a možných nejistot. Pomáhají jim uvědomit si komunikaci s pacientem, jakým způsobem komunikovat, na co se zaměřit. Dále přispívá ke snaze odbourávat bariéry v péči a komunikaci s člověkem s demencí a naučit se adekvátnímu jednání s ním.

1.4 Rodina a její význam v péči o nemocného s demencí

Odbourávat bariéry v péči a komunikaci je nejdůležitější pro ty nejbližší, kteří žijí kolem nemocného člověka s demencí, protože jsou velmi důležitým faktorem v jeho životě. Jsou to lidé, kteří daného člověka znají, kteří s ním strávili již část života. V této práci je na rodinu nahlíženo jako na osoby pečující o člověka s demencí. V rozhovorech s respondenty byla funkce rodiny zmiňována z hlediska potřeby mít na koho se obrátit.

Rodina je základní společenskou jednotkou. Jedná se o společenství lidí skládající se z otce, matky a dětí. V některých rodinách dochází také k tomu, že spolu žije několik generací. Přesto v poslední době již není zvykem, že rodina pečuje doma o svého nemocného příbuzného. Na rozdíl od dřívější doby, kdy péče příbuzných o nemocného v domácnosti byla běžná. V průběhu historického vývoje došlo k postupným změnám. Rodina již nebývá centrem péče o svého nemocného člena rodiny. Jinými slovy, rodina se v této oblasti dostává do pozadí a do popředí vstupují zařízení, na které je v tomto ohledu přenášena zodpovědnost. Došlo ve větší míře k výměně rolí mezi rodinou a zařízeními. (Bártlová, Matulay 2009: 80 – 81)

I když v poslední době není zvykem pečovat doma o svého příbuzného, začíná se tato forma péče prosazovat. Jedním z důvodů je individuální přístup příbuzných pečovatelů k nemocnému člověku s demencí. Nemocný tak ví, co může od svých pečovatelů očekávat. Důležité také je, že se nachází ve známém domácím prostředí, v místě, kde strávil většinu svého života. V důsledku demence se sice jeho orientace zhoršuje a nemocný se začíná ztrácet i doma, ale je pro něj přijatelnější varianta být v domácím prostředí s lidmi, které má rád, než v zcela cizím prostředí nějakého zařízení a ve společnosti cizích lidí. V přirozeném sociálním prostředí člověka s demencí je výhodou, že pečující rodina se snaží přizpůsobit péči svému pacientovi. V této oblasti může docházet k úpravám bytu a také péče v domácnosti více odpovídá potřebám nemocného člověka. (Bártlová, Matulay 2009: 80 – 81)

Přesto, jedná-li se o dlouhodobou péči, může v rodině docházet k různým problémům. Jedním z nich je závislost na péči pečující osoby, nebo na pečovateli samotném. To vede k bezmoci a potencionální stísněnosti pečovatele, což může přerůst v přítomnost vnitřních konfliktů ve vzájemném vztahu, aniž by si to obě strany uvědomily. Další problém, k němuž může dojít je sociální izolace pečovatele, protože následkem dlouhodobé péče mu není umožněno být ve společnosti třeba tak, jak by si představoval, nebo, jak by chtěl být. I z toho důvodu podléhá pečující osoba (nebo i rodina) jak fyzickému, tak i psychickému vypětí. (Šelner 2004: 12-20)

Mimo tyto potíže je na rodinu pohlíženo z ošetřovatelského hlediska jako na významný zdroj informací, jež může velmi přispět ke kvalitě ošetřovatelské péče; a jako na účastníka přímé péče. Rodina je celkově velmi významný prvek, co se týče zdraví a léčby nemoci jedince. Proto je velmi důležitá spolupráce zdravotnického personálu jak s rodinou, tak okolím nemocného (sousedy, přáteli, apod.). Jedná-li se v rodině o dlouhodobou péči, může dojít k tomu, že se u rodinných příslušníků projeví negativní efekt pečování. Dále je mohou doprovázet různé zdravotní, fyzické či psychické obtíže. To je jeden z důvodů, proč by se měl brát ohled taky na uspokojování potřeb pečujících osob. (Bártlová, Matulay 2009: 80 – 81)

Druhým způsobem nahlížení na rodinu je rodina jako účastník přímé péče, kdy se rodinní příslušníci aktivně zapojují do péče o člověka s demencí. Zde se objevuje možnost rodiny mít funkci ochrannou, pomocí níž se předchází tomu, že si nemocný příliš uvědomuje svou závislost na pečovatelích. Dále pak preventivní funkce. Ta je spojena s nastavením vhodného domácího režimu péče, aby nedocházelo k zhoršení zdravotního stavu postiženého. Třetí funkce je podpůrná neboli pomocná, která je charakteristická psychickou a fyzickou podporou a pomocí v péči. (Matoušek 2013: 81)

2 Vymezení pojmu demence[2]

Jestliže se člověk dostal do pozice pečovatele o člověka s demencí, je nezbytné znát alespoň základní informace o tomto onemocnění. V rámci této kapitoly bych ráda přiblížila a charakterizovala onemocnění demence – o jakou poruchu se jedná, jak se projevuje, jaké jsou příznaky, jelikož se jedná o pojem a onemocnění, jehož se tato práce dotýká. Taky jsem se v naší společnosti setkala s tím, že lidé neměli přesnou představu o tomto onemocnění, pokud se zrovna nevyskytovalo mezi jejich příbuznými nebo známými, to je důvodem, proč pojem demence objasňuji v této kapitole. V rámci této kapitoly osvětlím i výskyt onemocnění demence jak ve světě, tak v České republice. Jedná se o stav, kdy se čísla výskytu této choroby stále zvedají. Lidé trpící demencí nebo i ti, jež o ně pečují, skutečně nemusí mít obavy, že by byli na tuto svou situaci sami. Jelikož dochází k nárůstu takto nemocných jedinců, informovanost o této problematice se dostává stále častěji na veřejnost – v časopisech se objevují různé články, rozhovory a nezřídka se toto téma objeví i na internetových stránkách.

Demence jsou psychické poruchy v důsledku chorobného poškození mozku. (Demence... [online]). Jde o snížení úrovně kognitivních funkcí: krátkodobé i dlouhodobé paměti, myšlení, orientace, chápání, uvažování, schopnost učení, početní schopnosti, řeč a úsudek. Toto onemocnění je spojeno převážně s vyšším věkem a problematikou stárnutí. (Hrdlička, Hrdličková 1999)

Riziko demence sice narůstá s věkem, není však vyloučeno, že se objeví již v dřívějším věku. Do věku 65 let trpí demencí každý 866. člověk, zatímco nad 65 let je to již každý 13. jedinec. V případě vyšších věkových kategorií nad 80 let věku se jedná o každého pátého člověka a nad 90 let věku dokonce téměř každý druhý, kterého toto onemocnění zastihne. Co se týče lidí ve věkové kategorii 30-59 let, tedy těch, kteří touto smrtelnou chorobou mozku onemocněli po 30 roce věku, je aktuálně v České republice přes 5000 žen a o něco méně mužů. (Hýblová 2015:20)

[2] Tato kapitola, bez podkapitol, se nachází i v absolventské práci.

Na základě zahraničních studií je v České republice odhadován počet 143 tisíc osob s demencí. „Z tohoto počtu jsou přitom více než dvě třetiny ženského pohlaví. Mužů trpících demencí je ve všech věkových skupinách odhadováno 45,5 tisíce, žen pak 97,7 tisíc," zdůrazňuje odbornice Pavla Hýblová, která spolupracuje s ombudsmanem ČR a je jednou ze zakladatelek České alzheimerovské společnosti. (Hýblová 2015: 20)

S onemocněním demence je spojeno také snížení celkové úrovně kognitivních funkcí. Tyto funkce jsou označovány jako inteligence. Jinými slovy, dochází ke snížení úrovně inteligence. S tím je spojeno onemocnění mozku, a to nejčastěji chronickým či postupujícím způsobem. Kromě poruchy kognitivních funkcí dochází k postižení také dalších základních okruhů funkcí: aktivity denního života a poruchy emocí (afektů a nálad), chování, spánku a cyklu spánek – bdění. Tyto okruhy se vzájemně prolínají. (Hrdlička, Hrdličková 1999)

Poruchy těchto funkcí se nazývají behaviorální a psychologické příznaky demencí. Demence sama o sobě představuje syndrom příznaků s různými příčinami. (Jirák, Holmerová, Borzová a kol. 2009: 11-12) Příznaky vznikají v důsledku poškození mozku, zejména mozkové kůry. Kritériem demence je také fakt, že před tím, než se u klienta toto onemocnění objevilo, se vyvíjel zcela normálně. (Matoušek 2008: 41)

2.1 Péče o člověka s demencí

S postupným zhoršováním nemoci dochází také ke stále větší závislosti osoby na péči a pečující osoba bývá více zatěžována. Svépomocná skupina má přínos v oblasti péče o člověka s demencí. Jedním z faktorů obohacení může být poznatek, jaké aktivity je možno dělat s příjemcem péče, jak mu pomoci zvládnout jeho onemocnění. Glenner (2012: 109) uvádí, že je důležité, aby měli pečující osoba i příjemce péče co dělat a dokázali si to společně užít.

Člověk s demencí ve většině případech není schopen zachovat si psychickou a fyzickou aktivitu, bez toho, aniž by mu někdo pomohl. Má-li zůstat aktivní, je nezbytné, aby se o to postarala pečující osoba. To mimo jiné souvisí s tím, že pečovatel umožní příjemci péče vykonávat aktivity, které do jisté míry zachovají jeho soběstačnost. A v ostatních případech, aby se na péči o vlastní osobu co jak nejvíce podílel, je-li to možné. Díky tomu, že vykonává činnosti, jež jsou důležité a na kterých se podílí i ostatní dospělí „zachová si vyšší sebeúctu a zájem o každodenní život“. Když zainteresované osoby, pečovatel i příjemce péče, konají aktivity, které oba zajímají a baví, přispívá to ke zkvalitnění jejich života. Tráví společně chvíle, které podporují, aby si zůstali blízcí. Každý pěkný zážitek prospívá fyzicky i psychicky. (Glenner 2012: 109-110)

Základem zachování aktivního života člověka s demencí je, aby měl podněty, jinými slovy řečeno prospěchy, které mu přinese určitá aktivita. Glenner (2012: 111) uvádí několik požadavků, jež zahrnují maximální zapojení člověka s demencí do péče o vlastní osobu, konání činností, které podporují rozvoj hrubé motoriky a podílí se na něm. Jedná se o aktivity, při kterých si člověk protáhne svaly, pohybuje se (např. procházka, hrabání listí nebo společné cvičení). Dále konání činností, které rozvíjí jemnou motoriku (např. skládání puzzle, prohlížení starých fotografií nebo skládání prádla). Co se týče sociálních a emocionálních aktivit, jsou zde zahrnuty návštěvy známých či rodiny, chování vnoučat nebo hlazení domácího mazlíčka. Mezi základní požadavky patří také odpočinek. Avšak jedná se o aktivitu, která u lidí s demencí většinou převládá. Tvoří-li odpočinek nejdelší část dne, člověk následně v noci nespí.

2.2 Komunikace s lidmi s demencí

Jestliže člověk v noci nespí, může mít chuť něco dělat nebo si povídat. Jde-li o člověka s demencí, je to podobné. Komunikace je velmi důležitým prvkem nejen v péči o někoho, nýbrž celkově ve vztazích. O to víc, jedná-li se o péči o svého příbuzného, v tomto případě o člověka s demencí. U člověka, jež má demenci, se komunikace trochu odlišuje od její běžné formy. Proto, probíhá-li v rodině dobrá komunikace, je zde předpoklad, že konverzace s postiženým demencí bude o něco snadnější, než kdyby se komunikace v rodině téměř nevyskytovala. Je to z důvodu, že demence vážně ovlivňuje u člověka komunikaci a to na všech úrovních. S tím je spojeno také ovlivnění vztahu mezi pečovatelem a příjemcem péče. (Zgola 2003: 123-139)

Rodinným příslušníkům, a nejen jim, nýbrž všem lidem, jež se znají a setkávají s člověkem s demencí, většinou připadá, jako by se jim vzdaloval. Jinými slovy řečeno, jako by již nežil s nimi, anebo žil, ale mnohdy ne v tomto čase a prostoru, což může být pro spolu žijící rodinu velmi obtížné, jak v oblasti vztahové a tedy komunikační, tak v celkovém zvládnutí situace, souvisejícím také s chováním člověka s demencí. (Zgola 2003: 123-139)

Důležité je udržovat co nejlepší komunikaci a přistupovat k člověku s trpělivostí, hovořit i nonverbálně a nemít ostych se i zasmát, protože výskyt onemocnění demence nemusí nutně znamenat ztrátu smyslu pro humor. Jelikož je demencí způsoben pokles kognitivních funkcí, objevuje se zvýšená zranitelnost postižené osoby a větší potřeba podpory. (Jirák, Holmerová, Borzová 2009: 108-109)

Podpora je zapotřebí zvláště od těch nejbližších. Při konverzaci s člověkem s demencí především spolu žijící rodině, ale i ostatním, připadá, že jim ten člověk nerozumí. Jakoby hovořil o něčem jiném a reagoval také na jiný podnět. (Zgola 2003: 123) Proto je nejen pro pečujícího významné navazovat vztahy a komunikovat s lidmi ve společnosti. Sdílet se s ostatními, co kdo prožívá, jak se cítí apod. Svépomocné skupiny mají i tento význam své existence, tzn. umožnit, v tomto případě pečujícím osobám o člověka s demencí, vzájemné sdílení nabytých zkušeností, pocitů a rad, jak kdo v dané situaci jednal. Vzájemným obohacením nabývají pečující mimo jiné i podpory, povzbuzení a dodání potřebné síly a motivace k další péči.

2.3 Komunikace – sdílení se

Pro člověka je komunikace velmi důležitá, ať již z důvodů sdílení zkušeností a zážitků, vzájemného obohacování, předáváním rad či jiné výměny informací. Komunikace pomáhá člověku začlenit se do společnosti a navazovat a udržovat vztahy s druhými. K tomu je zapotřebí také vzájemné dorozumění se a porozumění si. (Slowík 2010: 11-21)

Interakce v konverzaci je do určité míry pokládána za sociální chování. Všichni jsme strávili celý svůj život učením se a přivlastňováním různých dovedností, mezi něž patří i řeč a komunikace s druhými lidmi. Řeč zaujímá významné místo mezi těmito dovednostmi, ale nelze říci, že je zahrnována do skupiny dovedností souvisejícími pouze s chováním. Komunikace se odvíjí také od toho, s kým jsme zrovna v osobním kontaktu. Velkou roli hraje mimo jiné také dojem, kterým druhá osoba na nás působí. (Laver, Hutcheson 1972: 11) S tímto souvisí stigmatizace, neboli nálepkování, které se může dotýkat i lidí s demencí. Nejen lidé s demencí, ale obecně osoby s postižením bývají stigmatizovaní okolní společností. (Slowík 2010: 17)

Stigma je nálepka negativní formy dána společností těm, kteří mají nějakou charakteristiku, jež je proti dominantním normám společnosti. Tyto charakteristiky mohou být fyzické, ideologické, nebo vzniklé z důvodu nějaké události či akce, jež osoba udělala či neudělala v minulosti. Stigmatizovaná osoba bývá ve společnosti považována za méněcennou. Ke stigmatizovaným většinou patří ti, kteří mají fyzické nebo osobnostní vlastnosti, kterými se liší od ostatních. Může se jednat také o lidi, kteří jsou považováni za deviantní kvůli něčemu, co udělali, kteří spáchali trestný čin. Stigma také může provázet lidi s určitým zdravotním stavem (např. lepra, AIDS, demence), nebo vyloučené menšiny. (Goar 2015)

3 Svépomocné skupiny

Když se člověk potýká se stigmatizací, je to pro něj nepříjemné, neboť si připadá, že vybočuje ze společnosti, jako by vyčníval. Tato kapitola objasňuje pojem svépomocná skupina. V rámci svépomocné skupiny totiž člověk pozná, že není jediný se svým odlišným znakem od většinové společnosti. Kapitola se dále zaměřuje na význam skupiny a poté na samotné vymezení definice svépomocné skupiny. Slovní spojení „svépomocná skupina“ je pro práci velmi důležité. Považuji za nezbytné vysvětlit, co svépomocná skupina je, co si pod těmito slovy představit, protože v naší společnosti není tato forma pomoci příliš známá. Setkala jsem se s lidmi, kteří vůbec neměli povědomí, co znamená pojem svépomocná skupina. Na druhou stranu znám ve svém okolí i ty, kteří si dokáží slovní spojení svépomocná skupina zařadit. Jedná se většinou o lidi, kteří využívají nějakou sociální službu, nebo přímo navštěvují nějakou svépomocnou skupinu. Těch je však menšina. Také zde patří zaměstnanci různých sociálních zařízení, ti, kteří se orientují v oblasti sociální práce.

3.1 Význam svépomocné skupiny

Důvodem, proč vznikají skupiny, je nabídnutí možnosti mít společný smysluplný zážitek. Proto je zapotřebí, aby skupina byla uzpůsobena tak, aby vyhovovala potřebám těch, kteří se setkávají, a ne, aby členové vyhovovali potřebám skupiny. Člověk jako člen skupiny má možnost něco změnit, protože svou účastí na setkání získává moc a kontrolu nad svým životem. Společenství s ostatními mu může pomoci ujasnit si celou situaci a zorientovat se v tom, co právě prožívá. Díky sdílení ve skupině může člověk nabýt nového pohledu na událost, do níž se dostal a která může být nevyhnutelná. Dalším podnětem k účasti na setkání skupiny je, že si mohou členové pomoci vyrovnat se s danou obtížnou situací. Přispívá to k tomu, že pečující osoba, která má v péči člověka s demencí, neztrácí naději. V rámci skupiny může nabýt nových sil, podpory a povzbuzení v péči pokračovat. (Zgola 2003: 168-180)

Lidé, kteří se ocitnou v roli pečující osoby, se do této role dostávají nedobrovolně a bývají zaskočeni a nepřipraveni. Rodinní pečovatelé mohou prožívat sociální izolaci a nést stigma péče o člověka s postiženou myslí, demencí. Rodinní příslušníci mají dále potíže s udržením vztahu s tímto člověkem, neboť on začíná pronikat do svého světa, jinými slovy začíná žít život v době svého mládí. Tímto se stává nepochopeným pro své okolí, které s ním nemůže sdílet každodenní zkušenosti, navázat s ním kontakt, či mít radost ze společné konverzace či příjemných okamžiků. To, že člověk ztratí možnost komunikovat a sdílet se se svým blízkým, bývá jednou z nejbolestnějších stránek péče o člověka s demencí. „Neúčinná komunikace může často přerůst v komunikaci maligní, v ponižování“ osoby, o kterou je pečováno, „v ohrožení důstojnosti milovaného člověka, ve špatné zacházení.“ To přispívá k předčasnému „umístění“ této osoby do institucionálního zařízení. (Janečková, Čížková, Nentvichová Novotná 2015: 16-19)

Je tedy nezbytné, aby člověk, který pečuje doma o svého příbuzného s demencí, měl dostatečnou podporu ve svém okolí, aby měl možnost se sdílet o tom, co prožívá, nejlépe pak s těmi, kteří jsou v téže či podobní situaci. Jak uvádí Janečková, Čížková a Nentvichová Novotná (2015: 16-19), dostatečná podpora může přispět k proměně chování tak, aby vycházelo vstříc nemocnému člověku. Ochota učit se novým dovednostem, snaha o vlastní rozvoj může velmi přispět k větší spokojenosti pečující osoby a zároveň také ke snížení výskytu a intenzity poruch chování u osob s demencí, protože pečující osoba bude motivována pečovat o svého příbuzného, bude nacházet zdroje ve svém okolí, ze kterých může čerpat. Jedním ze zdrojů podpory může být svépomocná skupina pro pečující osoby. Díky zdrojům podpory pro pečovatele dochází ke zkvalitnění oné domácí péče.

3.1.1 Příspěvek na péči

S péčí, a jejím zkvalitněním alespoň do určité míry, je spojen také příspěvek na péči, o něž lze požádat. K žádosti dochází na příslušné krajské pobočce Úřadu práce dle místa trvalého bydliště žadatele. (Jak požádat …[online])

Tato podkapitola se zde nachází proto, že respondenti spatřovali mimo jiné význam setkávání svépomocné skupiny v tom, že se dozvěděli o možnosti příspěvku na péči a o potřebných náležitostech s ním souvisejících, např. jak a kde požádat o tuto dávku, jaká je výše příspěvku.

Na tuto dávku má nárok osoba, která není schopná uspokojit své základní životní potřeby bez pomoci jiné fyzické osoby. Pomocí příspěvku na péči jsou zajištěny potřebné služby nebo jiná forma pomoci s uspokojováním potřeb té osoby, která není schopna je uspokojit. Tato dávka je hrazena ze státního rozpočtu. (dle § 7 Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách)

Z pohledu poskytovatelů sociálních služeb není příspěvek na péči stanoven zrovna optimálně. Jen zřídka slouží k vylepšení rozpočtové situace pečující rodiny a nepokrývá výdaje vynaložené na péči o nemocnou osobu v domácnosti. „K tomu výrazně přispívá fakt, že kontrola využívání příspěvku na péči je minimální, někdy až nulová.“ Přispělo k tomu to, že byla převedena agenda dávkových systémů z obcí na pobočky Úřadu práce. „Došlo tak k přerušení informačních kanálů a také k prodražení celého systému, neboť sociální šetření je nyní duplicitní.“ Pracovníci Úřadu práce se věnují převážně administrativní činnosti, která zabírá nejvíce času jejich pracovní doby na úkor důkladného sociálního šetření a kontroly a dále problémy např. při hospitalizaci klienta či změně poskytovatele péče, tím pádem na kontrolu využívání příspěvku na péči mají minimum času. (Kainráthová 2015: 9)

3.1.2 Trávení volného času - reminiscence

Respondenti ve výzkumu sdělovali, že je výše příspěvku na péči nedostačující, že zdaleka neobsáhne náklady, jež vynakládají na péči nemocné osoby. Hovořili např. o zaplacení pobytu nemocné osoby v denním stacionáři, kde se příjemce péče účastní různých aktivit, a s tím související platba za benzín apod. Ve výzkumu v rámci této práce zmiňují respondenti také trávení volného času doma s člověkem s demencí, o něhož pečují. Jednou z možností se nabízí reminiscence, která zároveň působí jako lék. Není běžné, aby reminiscence byla součástí domácí péče o člověka s demencí. (Janečková, Křížová 2012: 51) Reminiscenci přikládají respondenti význam v rámci svépomocné skupiny proto, že právě na svépomocné skupině měli možnost se dozvědět více o trávení volného času s člověkem s demencí. Jak využít čas mimo péči, co dělat, aby byla činnost přínosná pro obě strany a přinesla pozitivní atmosféru.

Jedná se o intenzivnější zapojení vzpomínek do péče. Tyto vzpomínky mohou být také zdrojem radosti. Pro péči o člověka s demencí je mimo jiné velmi důležité vzpomínání se svým blízkým. To, že si jeho nejbližší osoba udělá na něj čas, zajímá se o něj, o jeho uplynulý život nebo si s ním prohlíží fotografie. Mohou spolu také zpívat nebo dělat věci, které nemocný uměl a dělal rád. Je to možnost, jak zapojit člověka v post-produktivním věku do rodinného života i do společenství. (Janečková, Čížková, Nentvichová Novotná 2015: 16-19)

Reminiscence je příležitostí pro posílení vztahů a uvědomění si příslušnosti – sem patřím, tady jsem mezi svými lidmi. Tato aktivita probíhá ve dvojici či ve skupině. Člověk trpící demencí má možnost zavzpomínat na dřívější časy, vrátit se do doby, kdy byl mladší, kdy byl schopný téměř cokoliv zvládnout. Reminiscence je obohacením také pro pečující rodinu, která se do této aktivity zapojuje, protože je i jim umožněno procházet s jejich nemocným příbuzným jeho obdobím, kdy byl relativně zdravý a byl třeba ve společnosti aktivní. Poznávají, že člověk, který je na nich nyní závislý, měl také kdysi své zájmy, byl silný, nezávislý a vedl zajímavý a nevšední život. Mohou se tak objevovat pocity hrdosti a obdivu k tomuto člověku, přichází nový příliv lásky a sdílení. (Janečková, Čížková, Nentvichová Novotná 2015: 16-19)

Důležitým prvkem v reminiscenci je uvědomění si důstojnosti člověka trpícího demencí. Brát jej v potaz a přistupovat k němu jako k rovnocenné a autonomní bytosti. K tomuto základu se vztahuje i fakt, že „to, co nám sděluje člověk s demencí, je platné (validní), že není třeba nic opravovat, ale brát blízkého takového, jaký je, přijímat to, co říká a dělá.“ (Janečková, Čížková, Nentvichová Novotná 2015: 16-19)

3.2 Definice svépomocné skupiny[3]

Svépomocná skupina, někdy nazývána také jako podpůrná skupina symbolizuje setkávání lidí, kteří se nachází v podobné náročné životní situaci. V rámci setkání si tito lidé poskytují vzájemnou pomoc a podporu. Hlavním principem je poskytnutí prostoru pro sdílení zkušeností. Lidé, kteří prožívají těžkosti, mají tak možnost se setkat s někým, kdo prožívá nebo prožil něco podobného. Vzájemně si pomáhají tuto svou situaci zvládnout, poradit si s ní. Důležité je mít taky kontrolu nad svým životem, i co se jedná pečujících osob. Hlavním cílem je zmírnění pocitů odcizení a izolace. (Ahmadi 2007)

V této oblasti se jedná o jednu z forem velmi účinné psychosociální pomoci, kdy si jednotliví členové předávají informace a zkušenosti, diskutují spolu, poskytují si emocionální i morální podporu i praktickou pomoc, kam může spadat i materiální podpora. (Svépomocná skupina… [online]) Podpory se jim mimo jiné dostává i od odborníka, jež mívá roli vedoucího skupiny, moderátora, konzultanta, lektora nebo účastníka a tím skupinu pozoruje. „Hlavním cílem je umožnit lidem, kteří se potýkají s určitými problémy, aby se setkali s ostatními, kteří jsou v podobné situaci. Hlavní důraz je kladený na aktivním zapojení zúčastněných.“ Svépomocná skupina bývá většinou zastřešována organizaci nebo určitou osobou, která vytváří podmínky pro její působení a napomáhá plnit smysl, jež svépomocná skupina má. (Svépomocná skupina… [online])

[3] Tato podkapitola se nachází i v absolventské práci.

Tímto smyslem se rozumí zmírnění pocitu odcizení a izolace členů dané skupiny. K naplnění toho je důležité, aby byli k sobě členové skupiny otevření, sdíleli své zkušenosti a pomáhali tak uvolnění nahromaděných emocí. Využití těchto aktivit má velmi pozitivní účinek na účastníky skupiny, neboť tak mají příležitost poznat, že nejsou na danou problematiku a náročnou situaci sami, a ujistit se o tom. Dále také, že zde existují lidé, kteří zažívají podobnou nebo dokonce stejnou obtíž a již se s touto situací nějakým způsobem vypořádávají. Mohou pak vzájemným sdílením pomoci a obohatit ty, jež si ve své události neví rady. „Svépomocná skupina využívá řady terapeutických faktorů - zvláště altruismu, soudržnosti, všestrannosti, chování nápodobou, dodávání naděje a katarze. Je třeba upozornit, že svépomocná skupina není psychoterapií. Je pouze formou podpory pro zvládání obtížných životních situací a osudů.“ (cit. dle Svépomocná skupina… [online])

Tento pojem vymezuje mimo jiné také pravidelné setkávání rodinných příslušníků s terapeuty, kde mohou otevřeně hovořit o svých problémech. (Pidrman 2007: 100) Svépomocné skupiny jsou určeny nejen rodině, jež pečuje o svého příbuzného, ale i těm, kteří se potýkají s určitým problémem. Svépomocné skupiny nenahrazují profesionální služby, ale jsou považovány za jejich doplněk. (Matoušek 2008: 218)

4 Empirická část

Tato empirická část pojednává o názoru pečujících osob, jež pečují o člověka s demencí, na svépomocné skupiny, jež navštěvují. Díky tomu, že jsem měla možnost být přítomná na několika setkáních svépomocných skupin, mohla jsem tak své potencionální respondenty poznat již dříve a během následujících rozhovorů byli otevřenější. Přítomnost na svépomocné skupině mi pomohla poznat, jak probíhá takové setkání v praxi. Četla jsem o této formě pomoci literaturu, ale účast na setkání byla pro mě o to více obohacující, protože jsem se mohla různými otázkami doptat na fungování konkrétní svépomocné skupiny.

Kapitola je rozdělena na části dle témat, na která jsem se v rozhovorech zaměřovala.

4.1 Metoda výzkumu

Rozhovory mají podobu kvalitativní evaluace. V této kapitole bych ráda osvětlila vymezení pojmu kvalitativní výzkum a pod něj spadající metodu kvalitativní evaluaci, kterou jsem využila ke zjišťování dat k této práci.

Kvalitativní výzkum je metoda, kdy dochází ke shromažďování dat způsobem jiným, než statistické procedury nebo jiným způsobem kvantifikace. Tento typ výzkumu se používá většinou při zkoumání organizací, skupin či jednotlivých osob. Hlavními složkami kvalitativního výzkumu jsou údaje, jejichž nejobvyklejšími zdroji jsou rozhovory a pozorování. Druhou složku tvoří analytické nebo interpretační postupy, s jejichž pomocí docházíme k závěrům nebo teoriím. Tento proces nazýváme kódování. Třetí složkou kvalitativního výzkumu jsou písemné a ústní zpracované zprávy, které mohou být publikovány a jejich forma závisí na posluchačích a na vlastnostech prezentovaných závěrů nebo teorií. (Strauss, Corbinová 1999: 10-20)

Kvalitativní výzkum je dle Silvermana (2005: 14) charakterizován oproti kvantitativnímu výzkumu, jako měkký, flexibilní, subjektivní, politický, spekulativní a zakotvený.

V rámci kvalitativního výzkumu jsem zvolila metodu kvalitativní evaluace, což znamená zjišťování názoru a významu určitého podnětu. Kvalitativní evaluace se rozeznává podle formativního přístupu v evaluaci, kdy jsou výzkumem zjišťovány slabé a silné stránky předmětu výzkumu, a dále podle normativního přístupu v evaluaci, kdy dochází k porovnávání dvou a více podnětů. (Miovský 2006: 116) Pro výzkum této práce jsem zvolila formativní přístup v evaluaci.

Kromě přístupů existují zde i varianty plánů kvalitativní evaluace. Jedna z variant je responzivní evaluace, která hodnotí, jak daný program působí na účastníky, jak je ovlivňuje. Následně evaluace sporem, která navazuje na předchozí evaluaci a zaměřuje se na silné a slabé stránky a výsledky jednotlivých podnětů porovnává. Dále expertní evaluace. Jedná se o nejrozšířenější formu evaluace, jejímž úkolem je něco zhodnotit. (Miovský 2006: 118-119)

Na základě kvalitativní evaluace je důležité, aby volba metod odpovídala celkovému rozvržení teorií, aby následně bylo jasné, která data a proč mají jakou hodnotu v rámci výzkumu. (Miovský 2006: 116-121) Evaluace dále „posiluje dosažení očekávaných výsledků mezi účastníky“ a stanovuje, zda byl daný problém vyřešen, do jaké míry bylo splněno to, co bylo dříve stanoveno. (Bartoňková 2013: 88-89) V rámci výzkumu pro tuto práci se zaměřuji na význam svépomocných skupin pro osoby pečující o člověka s demencí.

Dle Brázdové (in Bartoňková 2013: 91-92) existují v evaluaci bariéry. Na straně zadavatele může jít o to, že neměl stanoveny cíle, než šel do terénu, a že celkovému hodnocení nepřikládal dostatečnou váhu nebo je považoval za zbytečné či nevhodné. Jinou bariérou je, že nemá s hodnocením zkušenosti. Co se týče bariér na straně účastníků, jedná se o pocity ohrožení z důvodu hodnocení, nebo je jejich postavení tak vysoké, že s provedením hodnocení nesouhlasí.

4.2 Otevřené kódování

Jelikož metoda kvalitativní evaluace spadá pod kvalitativní výzkum, tudíž jsem dělala rozhovory, a to s pečujícími osobami o člověka s demencí. Přepsané rozhovory jsem zpracovávala pomocí otevřeného kódování. V rámci této podkapitoly vymezím, co znamená otevřené kódování a jak jsem během zpracovávání rozhovorů postupovala.

Nejprve jsem v celém textu označila údaje, které jsou významné pro cíl této práce. Tak jsem shromažďovala informace, jež jsou pro tuto práci potřebné. Na základě zvýrazněných pasáží jsem se ptala na jednotlivé oblasti výpovědí, zda skutečně souvisí s tématem práce a zda odpovídají na otázku, jež jsem v rozhovoru respondentům kladla. V jednotlivých zvýrazněných pasážích jsem identifikovala jevy, jež byly podstatné. Poté jsem je seskupovala do kategorií. Tento proces se nazývá kategorizace. Tyto kategorie jsem následně pojmenovala dle oblastí, jež se týkaly. Např. jevy, jako jsou sdílení se, nová přátelství, vzájemné obohacování jsem zahrnula pod kategorii sociální kontakty. Následně jsem se po větách a odstavcích jednotlivě ptala, co je touto větou nebo odstavcem vyjádřeno, jaká je jejich hlavní myšlenka. Tyto odpovědi jsem si zapisovala. (srov. Strauss, Corbinová 1999: 42-52)

4.3 Axiální kódování

Když jsem v rámci otevřeného kódování údaje rozdělila do kategorií a subkategorií, které jsem následně na základě jejich vlastností pojmenovala, zaměřila jsem se na tzv. axiální kódování, což (dle Strauss, Corbinová 1999: 71) znamená kódovat tyto údaje novým způsobem a tím vytvářet spojení mezi kategoriemi a subkategoriemi. Jedná se o rozvíjení těchto kategorií a subkategorií. Na základě obsahu a názvů kategorií a subkategorií jsem si kladla otázky, jak spolu souvisí.

4.4 Sběr dat

Jednotlivé kategorie, které vycházely z rozhovorů s respondenty, jsou popsány v následujících podkapitolách, včetně přímých citací z rozhovorů s konkrétními respondenty. Sběr dat probíhal s konkrétními lidmi, kteří pečují o svého blízkého s demencí v domácí péči, a zároveň, kteří navštěvují svépomocnou skupinu.

4.4.1 Význam svépomocné skupiny pro pečující osoby

Co se týče významu svépomocných skupin pro osoby pečující o člověka s demencí, identifikovala jsem u respondentů význam setkávání v tom, že se mohou vzájemně sdílet a na základě sdílení mají možnost odreagování se a mohou tak přijít na jiné myšlenky, protože péče je pro ně velmi náročná. Setkání vnímají jako příležitost se aspoň trochu vypovídat, protože nemohou svým kamarádům nebo rodině stále povídat zážitky a zkušenosti, jež zažívají se svými nemocnými. Pečovatelé vnímají, že je tím zatěžují. Potřebují se svěřit někomu, kdo je pochopí, kdo jim porozumí, protože je v podobné situaci.

> *„Tady se může člověk aspoň trochu vypovídat, protože tady sdělujeme, jak na tom kdo je. Protože, když jdu s kamarády do hospody, oni znají moji manželku, tak se zeptají, jak se má, ale nemůžu jim pořád povídat o své nemocné ženě. Ono, když pak nemá člověk příležitost někam chodit, tak se nemá ani komu vykecat. Ono nemůžete, když pečujete o manželku, nikam jít, protože o ni musíte pečovat 24 hodin denně, takže, když jsem chtěl jít třeba s kamarády do hospody, musel jsem zavolat vnukovi nebo dceři, protože ona mi vždycky někam utíkala z domu. Nedovedl jsem si představit, že bych ji doma nechal samotnou.“* (Respondent č. 1)

> *„Je to ve vzájemné pochopení, že člověk zase na chviličku odejde od všedních starostí a zase může být mezi lidmi a popovídat si. Vzájemně si poradí. Je to odreagování, protože v péči o manžela se s lidmi moc nesetkávám a to je pro mě těžké (...) Taky je pro mě významné, když tam ukazujou různé kompenzační pomůcky, protože jsem je pak některé využila, a mohla jsem se k nim doptat.“* (Respondent č. 4)

„Lidé jsou tady takoví milí, člověk se může vypovídat. Je tady velmi dobře a na skupinu se vždycky těším... Můžu se vypovídat, to je taky hlavní, protože nechcete třeba svou rodinu pořád zatěžovat, že. A ono je to dobrý netlumit všechno v sobě a když je ta možnost svépomocné skupiny... Protože teď už jsem v takovým stavu, kdy mám toho hodně a doma se cítím někdy taková uzavřená, stísněná. Vždycky jsem byla totiž hodně aktivní, ale to teď nejde.“ (Respondent č. 2)

„Člověk se může sdílet s jinýma lidma, kteří mají podobný problém, tedy pečují o nějakou blízkou osobu s demencí, a můžou spolu sdílet ty problémy, které prožívají v péči. Člověk se odreaguje na tu hodinu nebo na dvě a zjistí, že v tom problému, no v problému, v té péči, není sám, že je spousta lidí okolo, kteří to prožívají stejně. Taky, že člověk vypadne na chvilku z toho koloběhu... Ono je to únavné takhle být pořád zapřažený v tom koloběhu péče, někdy už opravdu nemůžu, ale na svépomocné skupině mi vždycky dodají novou sílu a podporu k péči.“ (Respondent č. 3)

4.4.2 Přínos pro pečující osoby o člověka s demencí

I přesto, že na setkání pečovatelé vidí u ostatních členů, jejichž blízcí s demencí jsou již v pokročilejším stádu onemocnění, jak to může s jejich příbuzným dopadnout, vidí celkově ve svépomocné skupině přínos. V některých případech to bylo v oblastech, týkajících se řešení různých situací, např. umístění pacienta do zařízení a všechny náležitosti k tomu potřebné, nebo také řešili téma navázání nového partnerského vztahu, což bylo pro respondenty významné. Respondenti mohli slyšet názory ostatních včetně odborníků, a tak o celé situaci přemýšlet s novým nadhledem.

„... vidím, jak to zvládal, ale ono to probíhá u každého jinak. Můžu to tak nějak porovnat. No, člověk může nějak srovnat ty projevy příbuzných lidí a ví, jestli je na tom lépe nebo hůř. Já vím, že ještě před rokem jsem byla plná optimismu a ostatní všechno viděli černě, tak jsem je povzbuzovala, ať nevěší hlavu. No, ale teď už jsem teda v takovým stavu, kdy mám toho hodně. Kdy už je člověk vyprahlej a potřeboval by si odpočinout. “ (Respondent č. 2)

„Ono vám tu nikdo nepomůže, sice tady s náma chodili psychologové, ale nakonec jste taky jako pečující sám. Nikdo vám s tím nepomůže, s péčí... Sice mně taky radili jednu dobu, abych si našel nějakou kamarádku, ale je mně to vůči ženě takový blbý, že se vlastně nemůže bránit, že by třeba řekla: „Su tady já.“ Ta podpůrná skupina je dobrá na to, aby člověk věděl, co ho čeká. Že s tím vlastně už nic nenadělá, že na to nejsou léky.“ (Respondent č. 1)

„S dcerou jsme se shodly, že už se to doma velmi těžko dá zvládat. Mám to teda podaný, tu žádost. I praktický lékař a psychiatrička radili, že jednoho dne to nezvládnu a může se něco stát i mně. Mám z toho všeho obavy. Musím taky u manžela opatrně volit slova, (...) tak jsme se o tom na skupině v poslední době hodně bavili a to mi bylo hodně přínosné.“ (Respondent č. 5)

Přínos svépomocné skupiny je pečujícími spatřován mimo jiné také v psychické podpoře, protože, když respondent doma vidí, že se situace nelepší, ani když se s péčí sebevíce snaží, dochází mu motivace a cítí se psychicky celkově špatně, na svépomocné skupině má možnost si v hlavě všechno znovu srovnat a odpočinout si. Díky ostatním nabývá psychické podpory a dozvídá se nové informace k péči.

„Setkání je takové relaxační, taková psychická podpora to je, když tam člověk dochází. Protože doma, když si říkám, že už to nemá cenu, když se situace stejně nelepší a ještě když se maminka chová někdy úplně nepřirozeně, je to hodně náročné na psychiku. (...) To je to nejhlavnější, že člověk vypadne na chvilku z toho koloběhu, potká se s novýma lidma, dozví se nové věci, protože tam docházejí různí zdravotníci, takže se dozvíte, jak s tím člověkem zacházet... Když máte s někým sdílet ten problém, tak je to určitě lepší. Ono vám ten člověk nepomůže, ale uvědomění, že to ten člověk ze sebe dostane, je už velká pomoc.“ (Respondent č. 3)

„... načtu si literaturu, ale když mi to někdo řekne z praxe, jak pečovat, je to mnohem lepší. Mě to přináší nové informace o tom, jak bych mohla tu svou péči ještě zlepšit. Mnohdy si třeba říkám, že pečuju špatně, že to nepomáhá a je to jenom horší, ale pak se třeba dozvím, že někdo jednal podobně a jeho pacient na to zareagoval úplně jinak. Tak pak třeba vidím, že jsem asi nejednala špatně, ale třeba vím, co můžu někde změnit. Na co se zaměřit, kdy jednat jinak a čemu se třeba vyhnout.“ (Respondent č. 5)

4.4.3 Pozitiva svépomocných skupin

Pozitiva setkávání pečujících byla shledávána především v oblasti motivace nezaměřovat se jen na péči, ale myslet i na sebe a snažit se více chodit do společnosti. Např. respondent se svěřuje ostatním, že jej už ani nenapadne někam zajít. Ostatní jej tedy motivují, aby zašel do společnosti. Svépomocná skupina také nabízí možnost potkat se a seznámit s novými lidmi. Pozitivní je také to, že účastníci mají hned společné téma, o kterém si mohou povídat, neboť členy dané svépomocné skupiny spojuje to, že pečují o člověka s demencí.

> *„…podpůrná skupina je dobrá na to, aby člověk přišel na jiné myšlenky. Mě už ani nenapadne někam zajít, když jsem celé dny doma. I ti ostatní na skupině už mě říkají, abych někam zašel, že bych měl žít, že manželce už nepomůžu.“* (Respondent č. 1)

> *„… tak to bylo dobrý, když jsme si povídali na setkání. Měli jsme tady lékaře, který mě řekl, abych manžela zase tolik nehlídala... Když to povolím, třeba mu dám i nějakou buchtu a pak zase přitvrdím. Manžel má totiž cukrovku.“* (Respondent č. 2)

Dále byla respondenty pozitivně hodnocena přítomnost odborníků na svépomocné skupině, protože mají možnost se dozvědět různé informace a nové poznatky, které mohou aplikovat v péči o svého příbuzného s demencí. Ne na každé svépomocné skupině jsou odborníci. Velkým obohacením byla zmínka o reminiscenčním kufříku jako jedna z možností, jak s nemocným trávit čas, zavzpomínat na předešlá léta a vzájemně tak i utužit vztahy. Taky bylo pozitivem, že se díky svépomocné skupině mohli respondenti dozvědět o příspěvku na péči a o všech náležitostech k tomu potřebných. Pozitivně hodnotí i to, že se mohou hned doptat na potencionální nejasnosti.

„Důležité je, že se můžeme setkávat s jinýma lidma, komunikace s nima, dozvědění se nových věcí, něco odborného, to je velmi důležité, dozvědět se informace k tématu od odborníků. Já když pečuju o maminku, která má demenci, tak jsem ráda, že můžu slyšet ten názor i od odborníka. Pro mě to má takovou větší váhu. A taky že se orientujou v legislativě a v různých příspěvcích a tak.“ (Respondent č. 3)

„Za důležité považuju dozvídat se různé odborné věci, které můžu využít v péči, ale taky takové neodborné věci, které jsou důležité, které potřebujete jako pečovatel znát, jako je třeba získání příspěvku na péči nebo jiné sociální příspěvky. Taky, to mi tenkrát hodně pomohlo, když jsem nevěděla, jak můžu ještě manžela zabavit, co s ním můžu dělat, jak s ním trávit čas, tak mi právě nabídli reminiscenci. Udělat si třeba reminiscenční kufřík. Nevěděla jsem, co to je a když jsem se to tam dozvěděla, moc se mi to zalíbilo a pak jsme to doma s manželem zkusili a měli jsme velkou radost a tedy díky té svépomocné skupině a tom zjištění to posílilo i náš vztah a máme nějaké společné zážitky. Pozitivní je i to, že tam je přítomná i sociální pracovnice.“ (Respondent č. 5)

„Ono se třeba i dozvíte, že jsou nějaké příspěvky na péči a takovýto záležitosti, protože to vám nikdo jinak neřekne, že se něco takového děje (...) když jsem ženu vozil do Diakonie, tak tam jsem platil a pak ještě vlastně proježděný benzín a dostal jsem příspěvek 400,- Kč, což je směšný. Na druhou stranu si říkám, že aspoň něco. To je na skupině pozitivní, že jsem se to dozvěděl a nemusím všechno platit z našeho důchodu, to by bylo horší.“ (Respondent č. 1)

4.4.4 Negativa svépomocných skupin

Respondenti většinou uváděli, že negativa, co se týče setkávání se na svépomocné skupině, nemají. Někteří si však po hlubším zamyšlení uvědomili, že negativum spatřují převážně v tom, že když je ten den svépomocná skupina, rozhodí jim to denní režim. Respondenti chodívají na setkání rádi, ale je zapotřebí zajistit někoho, kdo bude jejich nemocného s demencí hlídat. Zde velmi ocenili pomoc a spolupráci s rodinou. Ve většině případů totiž nemohou respondenti nechat svého příbuzného doma samotného.

„Negativa nevidím, ale ... někdo může nechat pacienta doma, protože aspoň ještě zvedne telefon, ale moje žena ani to ne. Když nechcete nebo nemůžete přijít, nic se neděje. Tam hlavní problém je v tom, že většina lidí nemá toho svého pacienta kam dát na tu dobu, kdy je setkání skupiny. Ne vždycky je ta skupina ve vhodnou dobu pro vás, že třeba nemáte možnost pacienta někomu zanechat na tu dobu. Já třeba zavolám dceři a ona přijde, ale taky nemůže vždycky, že? Bojím se ženu nechat doma samotnou, co by provedla a aby mně neutekla a neudělala nějakou blbost. Nemohl jsem se vzdálit. Když to bylo v lepším stavu, tak žena prohlásila něco ve stylu: „Tady mu umírá manželka a on si jde do hospody, jo?!“ Tak to jsem nemohl. To bylo pro mě těžké, když to říkala.“ (Respondent č. 1)

„... jenom to, že člověk si musí rozprostřít ten čas a zabezpečit si ten chod doma a někoho, aby maminku pohlídal, protože si netroufám ji nechat samotnou doma. Můžu se tak obrátit na bratra, který ochotně přijde a aspoň mám příležitost se i s ním o to častěji vídat.“ (Respondent č. 3)

„... Jsou ale případy, kdy člověk už nemůže, když je doma sám, tak bylo pro mě velice těžké. Zkoušela jsem pomoc i souseda, ale když byl daleko, nebo nemohl přijít, i dcerka tu chodila, ale nemohli mi pomoci hned, třeba jak jsem potřebovala, jak třeba manžel potřeboval na záchod. Teď už tady se mnou bydlí dcerka i vnučka a díky rodině to zvládám.“ (Respondent č. 4)

Na jedné z několika svépomocných skupin, kde jsem byla přítomná, většinou odborník na setkání nebývá. Respondentka tento fakt považuje za negativum svépomocné skupiny, protože by se chtěla někdy doptat na to, čemu v literatuře neporozuměla, a taky by ráda věděla, zda jedná se svým nemocným manželem správně v návaznosti na jeho onemocnění demence, z pohledu zdravotníka nebo psychologa či psychiatra.

„Myslím si, že bychom mohli mít občas nějakýho odborníka. Já jsem zažila nějakýho lékaře, já vím, že jsou zapřaženi, že mají toho moc, a když tady ještě třeba budeme dva nebo tři... Člověk si může i něco přečíst o té nemoci a tak, ale ono je důležité hlavně vědět, jak ty lidi zabavit, jak na ně reagovat, co by na to řekl třeba lékař nebo psycholog a co psychiatr Mě na manželovi záleží, chtěla bych pro něj to nejlepší, i když se teď chová úplně jinak, tak cize.“ (Respondent č. 2)

4.4.5 Průběh setkání svépomocné skupiny

Vyprávění respondentů na toto téma bylo většinou podobné. Lišilo se jen v malých drobnostech. Na svépomocných skupinách, kam docházejí respondenti, s nimiž jsem dělala rozhovory, je nedílnou součástí setkání vzájemné sdílení a volná diskuze. Také velmi oceňují přítomnost odborníka, a o to více, když je stálý, protože pak i on může lépe porozumět jejich situaci a poradit jim, když každé setkání slyší jejich zkušenosti, kam se posunuli apod. Identifikovala jsem, že tato část setkání je pro členy skupiny velmi obohacující a významná.

„Tak my přijdeme, uvaříme si kafe nebo čaj nebo něco, no, a pak si začnem povídat, buď to je nějaké téma nahozeno, nebo si začneme jen tak povídat. Někdo se na něco zeptá, třeba co má dělat s tím nebo s tím a my se k tomu postupně vyjadřujeme, třeba co jsme s tím dělali my. To mi hodně dává. Někteří, když přijdou na skupinu poprvé, tak se třeba hned nechcou sdílet podrobně, jakoby otevřít se cizím lidem, že? Ale když vidí, že je tady příjemná atmosféra, že jsme tady všichni takoví otevření a důvěřujeme si, tak se přidají. Taky tam je psycholožka, která se taky vyjadřuje a i ona má praktické zkušenosti. Je dobré, že tam je pořád ta stejná, aspoň ví, jak to tom postupně jsme, a jestli se to horší nebo lepší.“ (Respondent č. 1)

„Svépomocná skupina začíná tak, že přijdete, je tam sociální pracovnice, která vás přivítá a zeptá se vás, jestli máte nějaký problém. To je pro mě takovým povzbuzením, když vidím teď už známou tvář a ještě k tomu odborníka, který mně poradí, jak můžu zlepšit péči třeba pomocí pomůcek a tak dále. Pak, jestli třeba řeší nějaké informace s Charitou, tak vám to řeknou, jestli to jsou pro vás potřebné informace. Sociální pracovnice to většinou uvede a řekne program, který bude, což oceňuji, protože moc nemám ráda, když nevím, co mě čeká. A pak záleží, kdo tam je. Třeba teď tam byly rehabilitační sestry, tak jsme mohli vidět nějaké cviky z rehabilitace na místě. Dále kompenzační pomůcky, které jsou k dispozici, protože v Charitě je půjčovna kompenzačních pomůcek. Pak se hovoří o sociálních dávkách, no a pak je volná diskuze, kde člověk může komunikovat s těma ostatníma nebo mít přímo konkrétní dotazy na ty lidi, co tam jsou a sdílet se s nima. To se pak vždycky odreaguju.“ (Respondent č. 3)

„Setkání probíhá v přátelské atmosféře a je takové poučné. Je to velké plus. Každý by měl projít takovým školením, ale nikdo není připravený na tu situaci, a když ta situace pak nastane, tak už na to není čas. Je dobré, že se můžeme sdílet. Ptám se na něco, co využiju. Už vím, o čem to je.“ (Respondent č. 4)

„Na svépomocné skupině bývají různí odborníci, kteří nám pomáhají zorientovat se v naší situaci a odpovídají nám na různé naše otázky. Taky něco ukazují v praxi. Třeba teď tam byly rehabilitační sestry a ukazovaly různé cviky. To jsem byla opravdu ráda, protože mi pomohly zrovna do mé situace doma s manželem, kdy jsem už nevěděla třeba, jak mu můžu pomoct, aby se i více hýbal. Na skupině máme taky volnou zábavu a to jsem pak ráda, když můžu někomu říct svoje zkušenosti, protože já už se starám o manžela dlouho a je to náročné. Můžu jim říct svoje zážitky, jak mě co pomáhá, jak jsem si třeba vyřizovala příspěvek na péči a celkově když tam jsou lidi, třeba, kteří s péčí začínají, tak to je pro ně přínosné. Jsem ráda, že tam můžu předávat svoje zkušenosti, že se tak můžu cítit více užitečná i ve společnosti, to mi pomáhá, když doma pak třeba vidím, že se snažím a ono to nikam stejně nevede, naopak se to horší, ten stav manžela.“ (Respondent č. 5)

4.4.6 Jak se respondenti dozvěděli o svépomocné skupině.

Z výpovědí respondentů jsem identifikovala, že nejčastěji jim byl sdělen fakt existence svépomocné skupiny a zároveň pozvání na ni od lékaře. V jednom z případů, kdy respondent přiměl příbuzného člověka se začínající demencí, aby se nechal vyšetřit, musel podstoupit dané vyšetření on i celá jejich rodina. Od tohoto lékaře se poté postupně dozvěděli o možnosti navštěvovat svépomocnou skupinu. Dále bylo u respondentů častou odpovědí, že se o svépomocné skupině dozvěděli z více různých zdrojů. O tom, že se bude konat setkání pečujících, je psáno převážně na internetových stránkách nebo taky ve zpravodajích nebo letáčcích či výročních zprávách, které organizace vydává.

Pro většinu z dotazovaných přišla zpráva o svépomocné skupině v pravou chvíli, kdy už se cítili na dně, nebo už vyčerpali všechny možnosti, co mohou se svými nemocnými dělat, a nevěděli, zda pečují dobře apod. Někteří se zpočátku setkávali s nesouhlasem ze strany osoby, o kterou pečují, ale nakonec jim bylo „dovoleno“ vzdálit se. Zpětně to hodnotí jako velmi vhodné rozhodnutí pro obě strany.

> *„Když jsme chodili k paní doktorce, tak ona nám dala vědět o té skupině, kdo tam může chodit a tak. To bylo tak. Já jsem manželku nemohl nikam dostat na nějaké vyšetření, protože když jsem to říkal praktické doktorce, tak ta mě řekla, že přece nebude posílat mou ženu k nějakému psychologovi nebo psychiatrovi a manželka se taky bránila, že přece není blázen, aby chodila k nějakému psychologovi či psychiatrovi. Až potom dcera narazila někde v tramvaji na leták na tu paní doktorku, která pořádá vyšetření na demenci. Tak jsme se tam objednali všichni, že se půjdeme vyšetřit. Takže tím pádem jsme měli kontakt, takže jsme sem začali chodit. Oni mě teď sledují každým rokem jako zdravého pacienta. Oni ještě chodili do té podpůrné skupiny tady. Člověk zpočátku ani neví, že něco takového je.“* (Respondent č. 1)

„Tenkrát paní doktorka, jako psychiatrička, tak nás doporučila na léčbu paměti k jiné doktorce, protože viděla, jak se manžel mění k horšímu, ale je zajímavý, že teď po několika letech, když spolu třeba luštíme křížovky, to pak i žasnu, prostě, co mu naskočí v té křížovce za odpovědi, to já bych třeba nečekala, kolik si toho ještě pamatuje a ví. No, a ta druhá doktorka, ta nám zase doporučila tady tuto skupinu.“ (Respondent č. 2)

„O setkání svépomocné skupiny psali na internetových stránkách Charity, kde to mají zveřejněné. Dále z regionálního nebo spíš z Těšínského zpravodaje, který mi dochází domů zdarma. Taky mi o tom řekly pečovatelky, které k nám chodí domů, tak nás informovaly. A bylo to myslím i vyvěšené na různých veřejných místech. Když jsem se dozvěděla, že bude svépomocná skupina, zajímalo mě, co to bude a jaké to tam bude, kdo tam bude apod. Byla jsem za to zrovna ráda, protože jsem se už po delší dobu cítila psychicky špatně. Doléhalo na mě to, že asi nezvládám péči, když se to nelepší, no a celkově, že jsem s maminkou dělala pořád to samý a mně už docházely nápady, no. Tak to jsem byla opravdu za to ráda, že jsem se o tom dozvěděla.“ (Respondent č. 3)

„Můj manžel už má pokročilou demenci a jenom leží... U sousedky jsem se informovala o nějakém zařízení, ale tam už nebylo místo, tak mi nabídli, že můžu o manžela pečovat doma a spolupracovala jsem s pečovatelkami. Ony mi řekly o setkání pečujících, což pro mě byla novinka, ale lákalo mě to a jakoby to přišlo i v pravou chvíli. To hodnotím i až teď zpátky, protože vidím, jak se to všechno změnilo k lepšímu, i ten můj přístup k manželovi, že když můžu tak být více ve společnosti, můžu mu i říkat zážitky a zasmějeme se. No, a ty pečovatelky mi pak ještě zavolaly, jestli mi to vyhovuje v tom a v tom čase a tak, tak to bylo od nich takové hezké.“ (Respondent č. 4)

„Měli jsme takové lístečky natištěné, kde bylo psané o setkání na svépomocné skupině pro ty, kteří se doma starají o člověka s demencí. Já dostávám i zpravodajství z Charity na e-mail a tam je psané, co bylo nebo co bude, a tam jsem se o tom dozvěděla. A taky mě o tom děvčata – pečovatelky řekly, že bude taková schůzka a ještě měly pozvánky, které mně přinesly. Bylo to pro mě povzbuzení, když mi o tom řekly a taky něco úplně nového. Manžel s tím prvně nesouhlasil, nevím proč, možná měl strach a nechtěl, abych se od něho vzdálila, ale přemluvila jsem ho, protože jsem cítila, že mi to pomůže. Teď jsem za to hodně ráda a myslím, že manžel taky, protože to je i změna v péči i vtom, že mám nové nápady, které jsem se dozvěděla na skupině, které můžu s manželem dělat.“
(Respondent č. 5)

4.4.7 Co svépomocná skupina respondentům dává a co jim bere

Během rozhovorů s respondenty jsem identifikovala, že svépomocná skupina jim spíše mnoho dává, než bere. Nejčastěji se jednalo o praktické informace, co se týká péče. Respondenti zmiňovali nabytí nových potřebných informací, např. k rozhodnutí umístění člověka s demencí do zařízení, jakou instituci odborníci doporučují, co je potřeba zařídit, jaké to může mít důsledky apod. Velmi jim také skupina dává v oblasti pomoci vstřebat různé události z péče, např. nepřirozené chování osoby, o niž pečují. V některých případech je zapotřebí učit lidi s demencí základním úkonům péče o vlastní osobu, jako je např. čištění zubů, neboť nemocný neví, co dělat s pastou, jak si s ní poradit. Také to, že jejich nemocný příbuzný mnohdy nereaguje apod. Setkání posiluje účastníky i na fyzické úrovni. Zde se jedná o načerpání nových sil k pokračování v péči s novou chutí a odhodlaností.

Ve většině případů se jednotlivé výpovědi prolínaly s odpověďmi v oblastech významu setkávání na svépomocné skupině a v pozitivech, jež respondenti shledávají na těchto setkáních s ostatními pečujícími o své příbuzné s demencí.

„... ale dává mě to, že vidím, jak jsou na tom ti druzí a jak to zvládají. ... taky mně dala to, že když jsem chtěl jít třeba s kamarády do hospody, musel jsem zavolat vnukovi nebo dceři, protože manželka mi vždycky někam utíkala z domu. Nedovedl jsem si představit, že bych ji doma nechal samotnou. No a na skupině mi řekli o různých zařízeních, kde by se o ni starali. Taky mě dala to, že mi řekli o příspěvku na péči (...) Jo a taky, že mi pomáhají vstřebávat různé věci, které jdou někdy mimo mě. To třeba, no, bylo to před několika dny, ona manželka už nemá moc zubů, jsem ji dal pastu, aby si vyčistila zuby, a ona nevěděla, co s tím, a tak jsem ji to učil. Bude to pak problém, až se jí zkazí zuby a bude potřeba je vytrhnout, tak ona nedokáže vyplivnout krev.“ (Respondent č. 1)

„... nebere mě nic. Spíše mně jako dává. Vidím, že když sem chodíme delší dobu, ... no, ale hodně nás taky odpadlo, že si třeba mysleli, že je to zbytečný, no ale je tady jeden pán, který má ženu asi tři měsíce v zařízení, tak vidím, jak to zvládal, ale ono to probíhá u každého jinak. Můžu to tak nějak porovnat. Dává mně taky potřebné informace k tomu zařízení, protože jsem o nějakým taky uvažovala, ale zatím manželovi nic neříkám, to já jen zatím uvažuju. Už vidím, že tu péči nebudu dlouho zvládat, ubývá mi sil fyzicky i psychicky. A můžu se tu taky vypovídat a to je hlavní. Protože nechcete rodinu zatěžovat, že. A ono je to dobrý netlumit všechno v sobě... a ty možnosti, jaký jsou a rady, jako trávit čas s nimi apod.“ (Respondent č. 2)

„Podpůrná skupina mi dává pocit, že v tom nejsem sama, že i ostatní mají podobné, ne-li stejné problémy. Protože jsem si předtím často říkala, proč zrovna já jsem v takové situaci a kolem mě jsem nikoho jiného s podobným problémem neznala. Bylo to pro mě nepříjemné. Taky si vždycky odpočinu a načerpám nové informace. Taky mi skupina dává setkávání s novými lidmi, následně se pak třeba staneme přáteli, na které se člověk těší. Cítím, že potřebuju nějaké kamarády, kteří jsou v situaci jako já. Je to velice příjemné a dobíjející sdílet problémy s pečováním s ostatními lidmi. Třeba, to se mi stalo, jsem se chtěla mamince omluvit za to, že jsem se k ní kdysi moc nechovala dobře, ale já ani nevím, jestli mě vnímá, když se jí chci omluvit, ona se na mě dívá a když jí něco vykládám, tak nereaguje (...) Skupina mi pak dává ještě to, že po setkání odcházím mile a pozitivně naladěna. Načerpám tu sílu pro další dny pečování.“ (Respondent č. 3)

„Člověk se může sdílet se starostmi, které má, a oni poradí... a oni třeba vidí tu situaci jinak, tak vám třeba řeknou, co můžete dělat jinak. Prvně jsem myslela, že může být manžel v domově důchodců, ale byl tam asi tři měsíce a rozhodlo se, že bude lepší, když bude doma. V tom mi pomohla i ta skupina, kdy jsem se s nimi radila o celé té situaci i s odborníky. Jsou ale případy, kdy člověk už nemůže, když je doma sám, tak bylo pro mě velice těžké. Zkoušela jsem pomoc i souseda, ale když byl daleko, nebo nemohl přijít, i dcerka tu chodila, ale nemohli mi pomoci hned, třeba jak jsem potřebovala, jak třeba manžel potřeboval na záchod. Teď už tady se mnou bydlí dcerka i vnučka a díky rodině to zvládám.“ (Respondent č. 4)

I přes všechna pozitiva, to, co jim svépomocná skupina dává, zmínili někteří respondenti i to, co jim setkávání na svépomocné skupině bere. Nepřikládají tomu však příliš velký význam, protože ve všech okolnostech převažuje to pozitivní.

„Mně podpůrná skupina bere jedině čas, protože musím zorganizovat nějakou náhradu doma pro osobu, o kterou pečuju, ale to je jen taková maličkost, kterou bych ani nezmiňovala. Podpůrná skupina mi na 99,9% dává a to 0,1% bych určila tomu času.“ (Respondent č. 3)

„Nebere mně v podstatě nic, dvě hodiny času, ...“ (Respondent č. 1)

4.4.8 V čem svépomocná skupina respondentům pomáhá

Pomoc od svépomocné skupiny spatřovali respondenti především ve vyrovnávání se se stávající situací, např. s tím, že když se respondent omlouvá své ženě za to, jak se k ní choval, vidí, že jej možná ani nevnímá a to je pro něj zraňující. Taky když je zapotřebí učit svého příbuzného s demencí co má dělat, všechno mu říkat, co je potřeba udělat. Jedná se o základní věci, jako např. umýt si ruce, když jsou špinavé a poté zastavit tekoucí vodu. Respondent spatřuje, že si to člověk s demencí nedokáže propojit, co má udělat. Svépomocná skupina jim taky pomáhá podívat se na svou situaci z jiné dimenze úhlu pohledu.

„Svépomocná skupina mně pomáhá v tom, že přijdu na jiné myšlenky a mám možnost se nějak vypovídat z těch svých problémů a sledovat, ne s nadšením, jak ti druzí do toho upadají, když ono ještě nevidí, jak se to vyvine, když ono je to u každého jiné. Moje manželka už teď moc nemluví, mluvila líp. Co já s ní mám povídat po tolika letech manželství, ale prostě, no, nějak nám to klapalo. Spíš se domlouvaly věci kolem dovolené a tak. Ona vařila a uklízela a já se staral spíše o to, aby byly doma peníze. Vždy jsem chodil v bílé košili, kterou jsem měl připravenou, vyžehlenou, tak nebylo co řešit. Teď mě to však mrzí, že jsme neměli mezi sebou hlubší vztah a už se to asi nezmění. Skupina mi pomáhá překonat ten pocit viny a lítosti. Já ho můžu mít, i když mě to ubíjí, ale nic se tím stejně nezmění. Manželce jsem se za to snažil omluvit a pohovořit si s ní o tom, ale asi mě ani nevnímala.“ (Respondent č. 1)

„Pomáhá... v tom..., že člověk může sdílet s někým ten svůj problém, který má. Že může s někým sdílet tu péči. Můžete se poradit a sdílet, co ten druhý dělá a jak to dělá. Maminku mnohdy ani nenapadne, co může dělat. To jsem ji jednou řekla, ať si jde umýt ruce, protože je měla špinavé. Ona šla a jakž takž si je umyla. Ale nezavřela vodu. Tak říkám: ‚Zavři vodu!' Ona jde a zavře ji. Přijde s mokrýma rukama, říkám: ‚Utři si ruce!' Tak si je utře. Prostě všechno je to snad tím, že řečové centrum je v jiné části mozku než sluchové a jí se porouchává to řečové. Je to takové nepříjemné... Jo, je to na setkání o té komunikaci, o tom sdílení s někým jiným. Je to hodně dobré a umožňuje vám to i jiný pohled na věc... Paní, které byly i minule na setkání, tak to, že jsme se mohly vidět znovu, to bylo super a už se i těšíme, až se uvidíme i příště a že třeba i přijde někdo nový. Takže super, no.“ (Respondent č. 3)

4.4.9 Konkrétní příklady čerpání ze svépomocné skupiny

Co se týče čerpání ze svépomocné skupiny, odpovědi respondentů se většinou lišily. Někteří čerpali z konkrétních informací, např. dozvědět se o příspěvku na péči, jak a kde si jej zařídit. Také byl velký přínos dozvědět se o reminiscenčním kufříku, neboť pomohl osobě, o niž se pečuje, vzpomenout si na hory, které miloval a které mu již po dlouhou dobu nic neříkaly. Jiní pečovatelé velmi čerpají ze sdílení s druhými, ať už z pohledu, že oni mohou pomoci, někoho obohatit, nebo na druhou stranu, že oni byli příjemci cenných rad a informací, které mohli využít v péči o člověka s demencí.

„...ono se tady i třeba dozvíte, že jsou nějaké příspěvky na péči a takovýto záležitosti, protože to vám nikdo neřekne, že se něco takového děje. Na svépomocné skupině jsem se dozvěděl, jak ho můžu manželce zařídit, kam mám zajít při jeho vyřízení, jaká je výše a vlastně všechny potřebné informace k tomu.“ (Respondent č. 1)

„Je pro mě důležité hlavně vědět, jak ty lidi zabavit, jak na ně reagovat. Taky mám příklad s tím reminiscenčním kufříkem. On totiž manžel nebýval věčně doma. Měl partu kamarádů, horolezců, a věčně byli někde na skalách a expedicích, takže výchova a starání se o děti bylo na mě. No, a je zajímavý, že ty jeho milovaný hory mu už teďka nic neřeknou. To, co měl tolik rád, tu Vysočinu, tak najednou mu to už nic neříká. No a samozřejmě kamarádi poumírali, nebo už jsou staří a nemocní, takže s nimi už netráví čas, takže jsme doma sami dva. No a ten reminiscenční kufřík, který jsme spolu vytvářeli, mu pomohl vzpomenout si na jeho milované hory a viděla jsem, jak vzpomíná rád.“ (Respondent č. 2)

„Ze skupiny čerpám hodně, protože konkrétně třeba teď tam byla ta rehabilitace. Člověk to mohl vidět na vlastní oči, mohl dostat ty informace a předat je jakoby doma, že? Doma pečuju o matku, která je nemocná, nechodí, takže člověk může praktikovat to, co viděl. Jako určitě hodně čerpám. Jsou tam zajímavé věci, které mě fakt obohatí a ty informace jsou vždycky pro mě důležité a ještě k tomu přímo od někoho, kdo má zkušenosti. Ne, že si to někde načtete, nebo nějaká teorie. Takže od toho, kdo to opravdu dělá, je to lepší.“ (Respondent č. 3)

„Třeba teď jsem čerpala z toho, že tam byly sestřičky a ukazovaly různé cviky. Taky hodně čerpám ze vzájemného popovídání, kdy má člověk různé otázky a aspoň se tak dozví, co a jak může dělat. Dozvěděla jsem se taky, jak zacházet s tím člověkem a pak jsem to využila doma, bylo mi to pomocné.“ (Respondent č. 4)

„... nemůžu říct, že jsem se dozvěděla něco nového, ale čerpám z toho, že jsem se mohla s ostatními sdílet, tu situaci doma. Popovídat si o využívání různých služeb. Kdo teprve začíná s tou péčí, tak se tam dozví spoustu informací... jsem ráda, když se dostanu mezi lidi, protože takhle jsem pořád s manželem sama, tak to by se taky dalo tak využít, že se s nimi můžu setkávat a obohacovat.“ (Respondent č. 5)

I přesto, že na setkání svépomocné skupiny bylo přítomno více respondentů, pro každého z nich bylo přínosem něco jiného. Pečující tedy většinou odcházejí ze setkání s novými informacemi a radami, a zejména odpočatí, a navíc se vracejí domů s novou silou potřebnou k péči.

5 Shrnutí výzkumu

V této kapitole se pokusím shrnout výsledky výzkumu – kvalitativní evaluace, jež probíhal s osobami pečujícími o člověka s demencí. V oblasti „významu svépomocných skupin pro tuto cílovou skupinu“ byl hlavní význam spatřován v navazování sociálních kontaktů, což pečujícím následně umožňovalo vzájemně se sdílet, obohacovat a dávat rady, popřípadě také čerpat rady a následně je moci využít. Velmi častým tématem byla také zmiňovaná únava z péče a celková náročnost péče, a svépomocná skupina je tak pro respondenty vybočením z každodenního koloběhu. Je pro ně něčím pozitivním, na co se těší.

Co se týče odpovědí respondentů k tématu „přínosu svépomocných skupin“, došla jsem k závěru, že svépomocná skupina je pro respondenty přínosem převážně v psychické rovině. Jedná se o porovnávání s ostatními členy, ve které fázi se nachází. Mohou nabýt psychického utěšení, že oni jsou na tom ještě o něco lépe a to je vede k povzbuzování ostatních členů skupiny. Zároveň je velká podpora, že je zde možnost vypovídat se a nenosit své těžkosti a starosti spojené s péčí v sobě. Respondenti se potýkají také s těžkostmi a obavami, zda jednají v péči správně. Celkově je pro ně zdrcující přijmout fakt, že se situace a zdravotní stav nezlepšuje i přes jejich usilovnou péči a snažení.

„Pozitiva“ a zároveň v některých případech „konkrétní čerpání ze setkání“ byla spatřována v dozvědění se praktických informacích. Jednalo se o zjištění potřebných náležitostí k případnému umístění člověka s demencí do zařízení. Důležitá v tomto ohledu byla konzultace s odborníkem, který poradil a doporučil nějaká zařízení a sdělil respondentům, co je zapotřebí zařídit, jaké mohou být důsledky apod. Dalším pozitivem a konkrétním příkladem bylo zjištění existence příspěvku na péči. V tomto ohledu se respondent dozvěděl konkrétní náležitosti týkající požádání o tuto dávku, její následné čerpání, a všechno, co s tím souvisí. Oblast „negativa svépomocných skupin“ byla respondenty spatřována v narušení časového harmonogramu, a také v nepřítomnosti odborníka na některých setkáních. Rádi by se ho zeptali převážně na jeho názor, co se týče péče respondentů k jejich nemocným. Nejsou si někdy jistí, zda jednají v péči správně.

Výpovědi k otázce „průběhu setkání na svépomocné skupině“ se lišily jen v drobnostech, jelikož jsem dělala rozhovory s účastníky různých svépomocných skupin. Základ zůstával většinou stejný. Respondenti se o průběhu setkání na svépomocné skupině zmiňují především o sdílení a volné diskuzi, z čehož jsem usoudila, že tato část setkání je pro ně velmi důležitá. Celkově zahrnuje relaxaci a možnost odreagování se, což přispívá ke zlepšení psychického stavu, ale také k rozvoji a utužování sociálních kontaktů. Také fakt, že mohou předávat své zkušenosti, je pro ně přínosné, protože se cítí více užiteční ve společnosti, když mohou pomoci. Doma mají pocit, že jsou někdy neužiteční, nebo že se málo snaží apod., protože se stav člověka s demencí nelepší a on jim mnohdy nerozumí.

O tom, „jak se respondenti dozvěděli o svépomocné skupině“, jsem vyvodila závěr, že se pečující osoby dozvídali o svépomocné skupině z velké části z osobního kontaktu s odborníky. Ti jim sdělili základní informace, pro koho je skupina určena, jak probíhá apod. Někteří z respondentů čerpali informace také z veřejných zdrojů. Zpětně hodnotí, že zpráva o svépomocné skupině a pozvání na ni se k nim dostala v pravou chvíli, kdy to nejvíce potřebovali. Co se týče oblasti „co svépomocná skupina respondentům dává a co jim bere a jak a v čem jim pomáhá“, jednalo se především o pomoc s přijetím a vyrovnáváním se s obtížnými událostmi, souvisejícími s péčí. Pečující osoby uváděli neadekvátní chování svých příbuzných s demencí, např. nedochází jim, že když mají špinavé ruce, že je potřeba je umýt, poté zastavit tekoucí vodu a ruce si utřít. Někteří z respondentů zmiňovali, že je to velmi únavné, když jim všechny tyto základní činnosti musí říkat, jinak by je neudělali. „Konkrétní příklady přínosu svépomocné skupiny pro osoby pečující o člověka s demencí“ byly, kromě dozvědění se informací k příspěvku na péči a různých zařízeních pro osoby s demencí, spatřovány také v obohacení péče o různé cviky díky přítomnosti rehabilitačních sester na setkání, nebo ukázka kompenzačních pomůcek, a také využití možnosti reminiscenčního kufříku. Celkově bych to shrnula, že přínos v této oblasti je spatřován v přítomnosti odborníků na svépomocné skupině a následná konzultace s nimi.

6 Diskuze

Tento výzkum založen na cíli zjišťování významu svépomocných skupin pro pečující osoby o člověka s demencí byl realizován s pečovateli z Brna a okolí a Českého Těšína a okolí. Díky tomu, že jsem mohla být přítomná na samotných setkáních svépomocných skupin, v Brně a Českém Těšíně, bylo mi umožněno své potencionální respondenty nejprve poznat a poté se s nimi domluvit na možnosti rozhovoru pro tuto práci. Oslovila jsem celkem 6 pečovatelů a s pěti z nich mi bylo poté umožněno udělat rozhovor.

Uvědomuji si limity tohoto výzkumu, neboť otázky týkající se významu svépomocných skupin a pozitiv se v některých oblastech kryly, a také oblasti pozitiv svépomocných skupin a konkrétní příklady čerpání ze setkání, ačkoli v důsledku šlo o jinou otázku, respondenti na tyto oblasti odpovídali podobně. Jednotlivé body se sice někdy prolínaly, avšak ne vždy a ne všechny. Respondenti většinou také uvedli jiný příklad a sdíleli se se mnou o různých zkušenostech a zážitcích souvisejících s péčí. Celkově byla pro mě různá zjištění z výpovědí obohacující. Mohla jsem o to více proniknout do této problematiky.

Je pro mě těžké vyzdvihnout, jaký podnět z rozhovorů byl pro mě nejzajímavější. Nicméně za velmi zajímavé považuji konkrétní příklady respondentů z péče, kdy uváděli a vyprávěli své zkušenosti a zážitky. Celkově obdivuji jejich sílu a nasazení pro péči, kdy chtějí udělat pro svého nemocného příbuzného skutečně to nejlepší, co je možné a hledají různé alternativy, jak péči ještě zlepšit.

Neméně zajímavým pro mě byl fakt, že svépomocná skupina je pro pečující osoby velmi obohacující, co se týče sociálních kontaktů a možnosti být tak ve společnosti. Je to proto, že na základě celodenní péče o člověka s demencí, nemají pečovatelé tolik možností účastnit se aktivit ve společnosti nebo se setkávat s přáteli. Vždy musí zajistit někoho, kdo by se v době jejich nepřítomnosti o jejich nemocného příbuzného postaral. Ve společnosti, v tomto případě na základě svépomocných skupin, je pečujícím osobám nabídnuta možnost odreagování se, přijít na jiné myšlenky, a jak jsem již uvedla, velký význam je respondenty spatřován v oblasti sociálních kontaktů. Na svépomocné skupině mají příležitost se seznámit s novými lidmi, navázat tak nová přátelství, která mohou trvat po celý život.

Na základě tohoto faktu bylo pro mě nepochybně zajímavým zjištěním, že pro respondenty je velmi důležité sdílení se v rámci svépomocné skupiny. Tím, že jsou na setkání přítomny osoby, jež mají stejný zájem a tedy společné téma k rozhovoru, je pro ně snadnější navázat kontakt. Vzájemnému sdílení přikládají účastníci skupiny skutečně velký význam, protože jim dodává psychickou podporu. V rámci sdílení se povzbuzují a tím, že se mohou někomu svěřit se svými starostmi, někomu, kdo jim rozumí, jelikož je ve stejné situaci, nabývají vědomí, že v té dané situaci zde nejsou sami. Na základě výpovědí z rozhovorů poznávám, že toto sdílení je pro pečovatele velkou posilou a povzbuzením k péči. Vzájemně se tak motivují.

Co se týče teorie, bylo pro mě velmi přínosné dozvědět se k jednotlivým tématům více informací. Literatura a jiné zdroje byly téměř dostupné. Zdroje jsem hledala mimo jiné v závěrečné literatuře různých závěrečných prací týkajících se jednotlivých oblastí mé bakalářské práce, a v jiné knižní literatuře, kde autoři odkazovali na jiné autory a díla. U některých témat jsem využila i zahraniční zdroje a odborné články z internetu od zahraničních autorů. K tématu, jež jsem si zvolila, jsem čerpala také z odborných časopisů Sociální práce/Sociálna práca, jež se vztahují na některé oblasti této práce. Dále jsem použila i jiné odborné časopisy, např. Sestra nebo Sociální služby, a jejich články, vztahující se k tématu.

Závěr

Tato práce se v teoretické části zabývala vymezením základních pojmů souvisejících s tématem. Jedná se o pojem pečující osoba, následně objasnění onemocnění demence a vysvětlení pojmu svépomocná skupina. Také jsou v tomto díle zmiňována a objasněna témata, která se objevovala v rozhovorech s respondenty v rámci výzkumu, a zároveň byla podstatná pro cíl práce, jež se zaměřuje na zjištění významu svépomocných skupin pro pečující osoby o člověka s demencí.

V následující empirické části jsem prostřednictvím metody kvalitativní evaluace plnila cíl „jaký význam mají svépomocné skupiny pro pečující osoby o člověka s demencí“. Tento cíl byl naplněn. Význam spočívá převážně ve sdílení situace, do níž se rodina dostala; využití možnosti, že je zde někdo, komu se mohou pečující vypovídat, svěřit se s tím, co zrovna prožívají. V rozhovorech s respondenty jsem identifikovala, že v důsledku náročné péče o svého příbuzného s demencí, již nemají tolik příležitostí účastnit se dění ve společnosti, popř. navazovat nové kontakty. Jsou to mimo jiné svépomocné skupiny, jež umožňují těmto pečovatelům být ve společnosti. I z tohoto důvodu má pro ně setkání na svépomocné skupině velký význam. Během rozhovorů respondenti často zmiňovali téma rodiny, z čehož vyplývá, že přikládají rodině velký význam, co se týče péče o příbuzného s demencí. V rozhovorech s respondenty byla funkce rodiny zmiňována také z hlediska potřeby mít na koho se obrátit.

Tato práce může být využita zejména veřejností, konkrétně také může pomoci lidem, jež pečují o svého příbuzného s demencí. Mohou se tak dozvědět o formě pomoci na základě svépomocných skupin. Prostřednictvím rozhovorů a jednotlivých výpovědí respondentů je čtenářům práce umožněno poznat, jak účastníci svépomocných skupin hodnotí toto setkávání se, jaký to má pro ně význam. Na tomto základě mohou nabýt hlubšího povědomí o tom, co se děje na svépomocných skupinách a do jaké míry tato setkání pomáhají osobám pečujícím o člověka s demencí. Práce může také přispět samotným pečovatelům, tedy účastníkům svépomocných skupin, protože v prvé řadě je to přiměje zamyslet se nad významem svépomocné skupiny, co jim tato setkání přináší, jak jim pomáhá. Tím, že se člověk zamyslí nad něčím, co se pro něj stalo téměř samozřejmostí, si o to více uvědomí, jaký to má pro něj význam, více si toho začne vážit. V druhé řadě je tímto jednotlivým účastníkům nebo i odborníkům svépomocných skupin umožněno poznat, jak pohlíží ostatní pečovatelé na samotné setkání a také jaký je program, jež se na skupině děje.

Literatura

Knižní literatura

BÁRTLOVÁ, S. 2002. „Sociologická problematika laické péče o seniory a nemocné.“ *Sestra.* 12 (10): 23-24.

BÁRTLOVÁ, S., MATULAY, S. 2009. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny/Sociológia zdravia, choroby a rodiny.* Martin: Osveta

BARTOŇKOVÁ, H. 2013. *Projektování vzdělávací akce pro andragogy.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

GLENNER, J. A. 2012. *Péče o člověka s demencí. Průvodce pro rodinné příslušníky.* Praha: Portál.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. 2015. *Psychologický slovník; třetí, aktualizované vydání.* Praha: Portál

HRDLIČKA, M., HRDLIČKOVÁ, D. 1999. *Demence a poruchy paměti.* Praha: GRADA Publishing.

HÝBLOVÁ, P. 2015. „Alzheimerova choroba - „Nejste na to sami“ “. *Moravský senior*. 11/2015: 20.

JANEČKOVÁ, H., ČÍŽKOVÁ, H., NENTVICHOVÁ NOVOTNÁ, R. 2015. „Využití vzpomínek v pečujících rodinách a v komunitě.“ *Sociální služby* 17 (4): 16-19.

JANEČKOVÁ, H., KŘÍŽOVÁ, E. 2012. „Vzpomínejme společně: kreativní využití reminiscence v rodinách pečujících o člověka s demencí.“ *Sociální práce/Sociálna práca.* 4 (12): 51-55.

JEŘÁBEK, H. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory.* Praha: Sociologické nakladatelství (SLON)

JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C. a kol. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče.* Praha: GRADA Publushing.

KAINRÁTHOVÁ, R. 2015. „Příspěvek na péči – pohled poskytovatele sociální služby.“ *Sociální služby* 17 (4): 9.

KŘIVOHLAVÝ, J. 1998. *Jak neztratit nadšení.* Praha: Grada Publishing

MATOUŠEK, O. 2008. *Slovník sociální práce.* Praha: Portál (Druhé, přepracované vydání)

MATOUŠEK, O. 2013. *Metody a řízení sociální práce.* Praha: Portál (Třetí, aktualizované a doplněné vydání)

MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada Publishing.

PIDRMAN, V. 2007. *Demence.* Praha: GRADA Publishing.

RUSH, M. D. 2003. *Syndrom vyhoření.* Praha: Návrat domů.

SILVERMAN, D., 2005. *Ako robiť kvalitatívny výskum.* Bratislava: Ikar, a.s.

SLOWÍK, J. 2010. *Komunikace s lidmi s postižením.* Praha: Portál.

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J., 1999. *Základy kvalitativního výzkumu.* Boskovice: ALBERT

ŠELNER, I. 2004. „Úloha rodin v péči o seniory – realita a prognózy.“ *Sociální práce/Sociálna práca.* 2: 12-20.

TAJANOVSKÁ, A. 2015. „Svět osob trpících demencí si zasluhuje stále větší pozornost.“ *Sociální služby* 17 (4): 28-29.

ZGOLA, J. M. 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí.* Praha: GRADA Publishing

Internetové zdroje

AHMADI, K. 2007. What is a Self-Help Group?. „Psych Central.“ [online] Dostupné z: http://psychcentral.com/lib/what-is-a-self-help-group/ [posl. akt. neuvedeno] [cit. 3.2. 2016].

GOAR, H. 2015. „Social Stigmas.“ [online] Dostupné z: http://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=87f464a8-181f-4701-b3ac-5932123417f8%40sessionmgr4004&vid=12&hid=4211&bdata=JnNpdGU9ZWRzLWxpdmU%3d#AN=89185731&db=ers [posl. akt. neuvedeno] [cit. 18.2. 2016].

Oblastní charita Kroměříž, Charitní pečovatelská služba. „Svépomocná skupina pro pečující osoby v domácnosti.“ [online] Aktualizace: 2013. Dostupné z: http://charitni-pecovatelska-sluzba8.webnode.cz/svepomocna-skupina-pro-pecujici-osoby-v-domacnosti/ [cit. 8.9.2015].

Příspěvek na péči. „Jak požádat o příspěvek na péči.“ [online] Aktualizace: 2015. Dostupné z: http://www.prispevek-na-peci.cz/ [cit. 24.2. 2016].

Psychiatrická nemocnice Havlíčkův Brod. „Demence není jen porucha paměti“. [online] Dostupné z: http://www.plhb.cz/content/demence-neni-jen-porucha-pameti. [posl. akt. neuvedeno] [cit.22.9.2015].

Syndrom vyhoření. „Syndrom vyhoření.“ [online] Dostupné z: http://www.syndrom-vyhoreni.cz/ [posl. akt. neuvedeno] [cit. 18.2. 2016].

Zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách. [online] Dostupné z:http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3. [cit. 24. 2. 2016].