



# Rodinní příslušníci v roli neformálně pečujících osob

## Bakalářská práce

*Studijní program:*

B7508 Sociální práce

*Studijní obor:*

Sociální práce a penitenciární péče

*Autor práce:*

**Klára Hvojníková**

*Vedoucí práce:*

PhDr. Pavel Kliment, Ph.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky





## Zadání bakalářské práce

# Rodinní příslušníci v roli neformálně pečujících osob

*Jméno a příjmení:* Klára Hvojníková  
*Osobní číslo:* P18000014  
*Studijní program:* B7508 Sociální práce  
*Studijní obor:* Sociální práce a penitenciární péče  
*Zadávací katedra:* Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky  
*Akademický rok:* 2019/2020

### Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Zjistit, co rodinní příslušníci v roli neformálně pečujících osob potřebují, jak jsou informováni o možnostech využití sociální práce a sociálních služeb, kam přesně by měla být směřována pomoc při jejich péči o rodinné příslušníky ze strany zdravotnického personálu a sociálních pracovníků.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Rozhovor.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucího práce.

Rozsah grafických prací:  
Rozsah pracovní zprávy:  
Forma zpracování práce:  
Jazyk práce:

tištěná/elektronická  
Čeština



### Seznam odborné literatury:

- ANDRYSEK, O. 2011. *Mluv se mnou: kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-257-5.
- MATOUŠEK, O. a kol. 2010. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0213-4.
- PARKES, C. a kol. 2007 *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.
- TRUHLÁŘOVÁ, Z. a kol. 2015. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.
- VÁVROVÁ, S. 2012. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0087-1.
- SLÁMOVÁ, R. a kol 2018. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika. ISBN 978-80-266-1279-7.
- ÚLEHLA, I. 2005. *Umění pomáhat*. 3. vydání. Praha: SLON. ISBN 80-86429-36-9

Vedoucí práce:

PhDr. Pavel Kliment, Ph.D.  
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

2. dubna 2020

Předpokládaný termín odevzdání: 30. dubna 2021

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.  
děkan

L.S.

Ing. Zuzana Palouňková, Ph.D.  
vedoucí katedry

V Liberci dne 2. dubna 2020

## Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

20. dubna 2021

Klára Hvojníková

Mé poděkování patří PhDr. Pavlu Klimentovi, Ph.D., za laskavý přístup a udělené odborné rady, které mi pomohly tuto práci zkompletovat. Dále bych ráda poděkovala všem respondentům za jejich vstřícný přístup pro výzkumnou část této práce. Velké poděkování patří pak celé mé rodině, která mě podporovala při studiu.

**Anotace:**

Bakalářská práce se bude zabývat problematikou neformálně pečujících osob, kterými jsou v tomto případě rodinní příslušníci. Ti se rozhodli pečovat o své blízké v domácím prostředí. Cílem této práce je zjistit, co rodinní příslušníci v roli neformálně pečujících osob potřebují, a očekávají. Jak a zda vůbec jsou informováni o možnostech využití sociálních služeb a kam přesně by měla být směřována pomoc či rada při jejich péči o rodinné příslušníky ze strany zdravotnického personálu a sociálních pracovníků.

**Klíčová slova:**

Nemoc, neformální péče, pečující, rodina, rodinný příslušník, sociální služby, syndrom vyhoření, umírání, smrt

**Anotation:**

This bachelor's thesis deals with the subject of informally caring people, which in this case are – family members, who decided to take care of their loved ones in their home environment. The aim of this work is to map all the options of how to take care of their loved ones, under what conditions, with what support, if they are familiarized with their options of assistance offered by medical facilities, and where they should seek such assistance.

**Key words:**

Illness, Informal Care, Carers, Family, Family Member, Social Services, Burnout Syndrome, Dying, Death

## Obsah

Úvod.....	11
1 Neformální péče .....	14
1.1 Druhy neformální péče .....	15
1.2 Charakteristika neformálně pečujících .....	15
1.3 Potřeby neformálních pečujících .....	16
1.4 Problematika neformální péče z pohledu pečovatelů.....	16
1.4.1 Výhody a nevýhody neformální péče .....	17
1.5 Péče z pohledu neformálních pečovatelů .....	17
1.5.1 Rodina musí chtít pečovat .....	18
1.5.2 Rodina musí mít podmínky k péči.....	18
1.5.3 Rodina musí umět pečovat .....	18
1.5.4 Příčiny problémů neformální péče .....	18
1.5.5 Role žen v neformální péči .....	19
1.5.6 Osobností charakteristiky pečujících.....	19
2 Rodina a její význam v kontextu neformální péče .....	20
2.1 Funkce rodiny v kontextu neformální péče .....	20
2.1.1 Biologická a reprodukční funkce rodiny .....	20
2.1.2 Ekonomická funkce .....	21
2.1.3 Emocionální funkce a tvorba domova .....	21
2.1.4 Socializační a výchovná funkce.....	21
3 Sendvičové generace .....	22
3.1 Potřeby a problémy sendvičové generace .....	22
4 Potřeby neformálních pečujících .....	23
4.1 Finanční podpora při neformální péči .....	23
4.1.1 Příspěvek na péči .....	23
4.1.2 Dlouhodobé ošetřovné .....	24
4.1.3 Spolupráce rodiny a možnost využití sociálních služeb .....	24
4.1.4 Sociální služby a služby sociální péče.....	24
4.1.5 Pomoc a poradenství při neformální péči .....	25
4.1.6 Hospicová péče.....	26
4.2 Kurz pro pečující .....	26
4.3 Unie pečujících.....	26
5 Syndrom vyhoření .....	27
6 Doprovázení umírajících rodinnými příslušníky.....	27
7 Ukončení péče v rodinném prostředí.....	28
EMPIRICKÁ ČÁST.....	29
8 Průzkum potřeb neformálně pečujících osob .....	30
8.1 Metoda získání respondentů .....	30
8.2 Seznámení respondentů s důvodem získávání dat.....	30
8.3 Metoda sběru dat .....	30
8.4 Metoda analýzy dat.....	30
8.5 Hlavní výzkumná otázka .....	30
8.6 Průzkumné otázky .....	31
8.7 Popis vzorku respondentů.....	31
8.8 Charakteristika respondentů .....	31
8.9 Metoda získávání respondentů .....	31
8.10 Prezentace respondentů .....	32
9 Zpracování rozhovorů.....	33
9.1 Zpracování otázky č. 1 .....	33



9.1.1	Vyhodnocení.....	33
9.2	Zpracování otázky č. 2 .....	35
9.2.1	Vyhodnocení.....	36
9.3	Zpracování otázky č. 3 .....	37
9.3.1	Vyhodnocení.....	38
9.4	Zpracování otázky č. 4 .....	40
9.4.1	Vyhodnocení.....	41
9.5	Zpracování otázky č. 5 .....	42
9.5.1	Vyhodnocení.....	43
10	Navrhovaná opatření.....	45
10.1	Poskytnutí informací ze strany ošetřujících lékařů .....	45
10.2	Poskytnutí informací ze strany sociálních pracovníků .....	45
10.3	Poskytnutí informací od výživového poradce .....	45
10.4	Poskytnutí informací o možnosti získání praktických dovedností .....	45
10.5	Praktická část navrhovaných opatření .....	46
11	Závěr .....	47
	Seznam použitých zdrojů .....	49
	Seznam příloh.....	51

## **Seznam tabulek**

Tabulka č. 1: Pozice pečovatele v domácnosti nemocného

Tabulka č. 2: Přehled očekávaných informací ze strany zdravotnických zařízení při nástupu péče

Tabulka č. 3: Získávání informací

Tabulka č. 4: Požadavky pečovatelů na cílenou oblast v neformální péči

Tabulka č. 5: Způsoby ukončení neformální péče

## Úvod

„V běžném životě považujeme díky slušné výchově za správné přiskočit druhému člověku na pomoc, jakmile to potřebuje, a to bez říkání, bez ptaní a pro samozřejmé dobro věci“. (Úlehla 2005, s. 9).

Péče o naše blízké či rodinné příslušníky nás provází celý život. Jsme od přírody intuitivně vybaveni tím, jak pečovat o své děti, ale také jak pečovat o své staré či nemocné rodiče, prarodiče, sourozence či jiné blízké osoby. V mnohém nám vlastní intuice při péči o blízkou osobu může napovědět, ale případně pracovního vytížení, péči o rodinu a domácnost by měl fungovat dobře nastavený systém provázanosti zdravotnictví se sociálními službami, který by pomohl vést pečovatele tím správným směrem.

Právě v této době, kdy se majoritní část společnosti ocitá v kleštích tzv. sendvičové generace, kdy lidé středního věku s malými dětmi, pracovní vytížení, přijímají roli pečovatelů o své stárnoucí či nemohoucí rodiče. Tyto situace se pro blízké rodinné příslušníky stávají obtížně řešitelné. Proto tak určením správného směru a včas poskytnutými radami ze strany zdravotnického zařízení, ze kterého přichází nemocný do domácí prostředí, je možné jednoduše eliminovat následné problémy pečujících osob. Dlouhodobá domácí péče je pak poskytována ze strany rodinných příslušníků s obrovskou dávkou obětavosti a vlastního sebezapření, ale také s vysokou mírou neodbornosti, s nejrůznějšími následky pro pečující samotné. Pokud se člověk rozhodne pečovat o své blízké v rodinném prostředí, měl by být dobře informován o všech možnostech, které se mu nabízejí, dále by měl být řádně podpořen ze strany výchozího zdravotnického zařízení a svou pozici by tu měla zastávat sociální práce. Sociální pracovník by měl tak při samotném úvodu či počátku zakázky neformální péče u laiků všemi dostupnými nástroji, které sociální práce nabízí, pečující osobu podpořit a samozřejmě v jejím odhodlání a nabývajících schopnostech dále zmocňovat. Za pomoci všech těchto ukazatelů by měl pečující vědět, že na to není sám, že existují různé směry a možnosti, které mu budou po celou dobu jeho cesty při péči o osobu blízkou nápomocny. Především by tak měl být seznámen s tím, že není potřeba se stát pouze pečující osobou a vzdát se vlastního života, případně ohrozit vlastní existenci po stránce psychické, fyzické či materiální. Každý člověk, který se rozhodne zhostit se této důležité role, by měl vědět a mělo by mu být stále zdůrazňováno, že péče o blízkou osobu neznamena vlastní sebeobětování se, a že říci si o pomoc, není projevem slabosti, ale projevem velké vnitřní síly.

Podstatou této práce je tak vyhodnotit stávající situaci a postavení neformálně pečujících osob, dále pak zjistit, jaká očekávání mají neformální pečovatelé ze strany odborných lékařů, sociálních pracovníků i své vlastní rodiny.

Současná česká společnost je nastavena tak, že neformální péče o blízké je na velmi nepodstatném místě, není nijak zásadně viditelná a je velmi málo propagována. Přesto tito neformální pečující plně nahrazují profesionální zdravotnický systém, odlehčují celkovému ekonomickému systému státu, díky nim nejsou plněny zdravotnická zařízení, oddělení následné péče či domovy pro seniory. Neformální péče tak naráží na bariéru ve formě neprovázanosti sociálních služeb se zdravotnickými zařízeními, kdy tato neprovázanost je pak nejvíce znatelná pro samotné neformální pečovatele, kteří nejsou dostatečně podporováni v samotné péči.

Cílem bakalářské práce je zjistit, co rodinní příslušníci v roli neformálně pečujících osob očekávají, zda a kdy jsou o možnostech využití sociální práce a sociálních služeb informováni a kam přesně by měla být směřována pomoc ze strany zdravotnických zařízení či sociálních pracovníků.

Zvolenou metodou pro zpracování této bakalářské práce je kvalitativní metoda formou rozhovorů s pěti respondenty, kteří byli v roli neformálních pečovatelů v prostředí vlastní rodiny.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Neformální péče

Neformální péče je pojmem, který není pevně vymezen. V odborných dokumentech není k dispozici žádná definice, která lze považovat za platnou (Dragomirecká, 2020). Jak uvádí Geisler a kol. in Dragomirecká (2020) neformální péče v sobě obsahuje projev starostlivosti osobě, která se o sebe již nedokáže sama postarat.

Dlouhodobá péče v domácím prostředí, tedy péče neformální, dle Holmerové a kol. (2014) je „poskytována lidem s funkčním, omezením, kteří žijí převážně doma. Týká se také přechodného užívání pobytu v institucích, jehož cílem je podpora setrvání v domácím prostředí – např. jako tomu u komunitní péče a denních center a v případě respitní péče“ (Holmerová 2014, s. 33).

Dudová (2015) poukazuje na to, že v České republice je dlouhodobá péče prioritně zajišťována v rodinném prostředí, kdy tuto péči poskytují z 80 % rodinní příslušníci.

Neformální péče v domácím prostředí je péče poskytovaná rodinnými příslušníky, přáteli, sousedy či dobrovolníky osobě závislé na podpoře a pomoci. Dle Dudové (2015) je domácí prostředí přirovnáním k tzv. správné a kvalitní péče. Neformální péče je významnou součástí systému zdravotnické péče. Podle údajů OECD tvoří neformální pečovatelé zhruba 70-90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče (Colombo a kol. in Klímová Chaloupková, 2013). Péče o členy rodiny je tak často spojena s nutností omezit zapojení do pracovního trhu, tedy snížit počet hodin věnovaných zaměstnání či např. zaměstnání zcela opustit. Poskytování péče s sebou tak často nese závažné sociální, ekonomické a psychologické dopady. Péče o dlouhodobě nemocné, zejména intenzivní péče má pak negativní dopady na psychické i fyzické zdraví pečujících osob pečovatelé tak mohou čelit zvýšenému riziku chudoby (Colombo a kol. in Klímová Chaloupková, 2013).

S náročností péče roste tak i pocíťovaná psychická, ale i finanční zátěž. Výše vnímané zátěže závisí ale i na tom, zda je neformální péče v rodině sdílena a podílí se na ní více členů rodiny (Jeřábek 2013).

Dle Mutlové (2019) neformální péče poskytovaná rodinnými příslušníky má řadu výhod, a to jednak silnou emoční vazbu mezi nemocným či seniorem a pečující osobou – většinou se jedná o blízké rodinné příslušníky, dále pak individuální přístup, který do péče vnáší jedinečnost a intimitu a především faktor známého domácího prostředí se tak podílí na mimořádně pozitivním vlivu na osobu, která je závislá na péči svých blízkých.

Možnost jakéhokoliv způsobu poskytování dlouhodobé péče v člověku vlastním rodinném prostředí je obecně hodnocena jako pozitivní a žádoucí (Dudová 2015).

### **1.1 Druhy neformální péče**

Dle Mutlové (2019) se péče dělí na krátkodobá neformální péči, která je poskytována po dobu snížené soběstačnosti člena rodiny vlivem úrazu, či krátkodobého onemocnění a dlouhodobou neformální péči, která bývá vymezena postižením, případně ztrátou soběstačnosti vlivem věku. Klímová Chaloupková (2013) poukazuje na druhy neformální péče, a to v závislosti na tom, jaké je povahy (zdravotní, sociální či emocionální a intenzity. Nejčastěji se tak z hlediska intenzity a naléhavosti péče rozlišují tři stupně péče:

- podpůrná péče, tj. občasná výpomoc v domácnosti nebo doprava k lékaři,
- neosobní péče, tj. zahrnuje pomoc s domácími pracemi, nakupováním, případně vyřizováním administrativních záležitostí
- osobní péče, tj. péče, která má každodenní charakter, je náročná časově, psychicky i fyzicky (Klímová Chaloupková 2013)

### **1.2 Charakteristika neformálně pečujících**

Dle Klímové Chaloupkové (2013), která odkazuje na data ISSP 2012 (výzkumné šetření ISSP Rodina a Zdraví, kde bylo dotazováno 1804 respondentů ve věku 18+) poskytuje v České republice pravidelnou péči starším, nemocným a nemohoucím členům své rodiny 23 % lidí. Data IIP 2012 ukazují, že vyšší podíly pečujících osob jsou v rozmezí od mladšího středního věku až do období raně důchodového věku. Pravidelně se péči o členy rodiny věnuje více než třetina žen ve věku mezi 35 až 64 lety. Péči o stárnoucí rodiče jsou pak nejvíce zatížené ženy ve věkové skupině 55-64 let. Do péče o členy rodiny se tak zapojuje 37 % žen v tomto věku.

Truhlářová (2015) uvádí potvrzující trend výzkumného šetření měření zátěže u neformálních pečovateli, které bylo realizováno Truhlářovou v roce 2013, kdy se zúčastnilo výzkumu 844 neformálních pečovateli z toho 86 % žen a 14 % mužů.

Nejčastějšími neformální pečovateli byli tak rodiče, dále druhou nejsilnější skupinou pečovatelů byly děti rodičů, přičemž průměrný věk pečovatele v šetření byl 43 let.

Jeřábek a kol. (2013) uvádí, že péči nejčastěji poskytuje manželský partner partnerka nebo děti a jejich partneri.

Data tak poukazují na význam rodiny v souvislosti se zajištěním dlouhodobé péče o blízké se sníženou soběstačností v České republice (Truhlářová 2015).

### **1.3 Potřeby neformálních pečujících**

Potřeby pečujících tak kopírují potřeby sendvičové generace, bez výjimky mají všichni v životě své potřeby, které staví na pomyslný žebříček hodnot. Mezi základní potřeby pečujících osob patří především sdílení, vyslechnutí a podpory okolí, dále využití všech možných podpůrných programů, které právě pečujícím osobám mohou zajistit možnost načerpání podstatných informací, případně zkušeností a osvojení si určitých dovedností. Jak uvádí Slámová a kol. (2018) že potřebou pečujících osob je dobrá poučenost praktických lékařů, kteří by měli být ti první, kteří dokážou rodinu podpořit a řádně poučit v jejich zvolené cestě. Bohužel často sami lékaři o paliativní péči v domácím prostředí mnoho nevědí.

Dlouhodobá péče může být velmi náročná a pečující mohou být unaveni, mít pocit, že nemohou dále pečovat (Pochmanová, 2015). Péče o nemocného by ale neměla narušit další vztahy v rámci rodiny. Je třeba si uvědomit, že pečovatele nepotřebuje jen nemocný, ale i jiní lidé např. děti, partner, rodiče, přátelé. Pochmanová (2015) poukazuje na to, že v případě dlouhodobé péče může na pečovatele padnout smutek, vztek, lítost a vyčerpání. Pečujícímu připadá, že nemocný nedokáže péči dostatečně ocenit, že ji bere jako samozřejmost, v případě blízkých rodinných příslušníků se pečující setkává s podobným postojem (Pochmanová 2015).

### **1.4 Problematika neformální péče z pohledu pečovatelů**

Problematika pečujících osob neformální péče byla zapracována do Národní strategie rozvoje sociálních služeb v letech 2016 – 2025. Toto zpracování tak ukazuje na vyskytující se problém v neformální péči na celorepublikové úrovni (Ministerstvo práce a sociálních věcí).

Neformální pečovatelé dle Truhlářové (2015) pomáhají pečovanému ve zvládnání základních životních potřeb a v zajištění co nejvyššího stupně autonomie. K specifikaci obsahu domácí péče lze využít vymezení schopností zvládat životní potřeby v 10 oblastech (vyhláška č. 505/2006 Sb. Zákona o sociálních službách 108/2006 Sb.)

- mobilita



- orientaci
- komunikaci
- stravování
- oblékání a obouvání
- tělesná hygiena
- výkon fyziologické potřeby
- péče o zdraví
- osobní aktivity
- péče o domácnost.

Uvedené oblasti péče poukazují na zátěžovou tohoto typu péče a nutnou profesionální podporu neformálních rodinných pečovatelů (Truhlářová 2015).

#### **1.4.1 Výhody a nevýhody neformální péče**

Výhodou poskytované neformální péče ze strany rodinných příslušníků spatřují jejich blízcí v tom, že péče bude odvedena kvalitně, na jejich péči se mohou vždy spolehnout. Člen rodiny většinou má silné pouto s nemocným a obvykle udělá vše co je v jeho silách, aby tak vyhověl v přirozených změnách poskytované péče (CARE 2017).

Nevýhodou je pak, že břemeno neformální péče může někdy vést k různým neshodám, především když má primární pečovatel pocit, že ostatní členové mu dostatečně nepomáhají. V některých rodinách pak může stres z dlouhodobé péče vést k oživení starých rodinných vzorů, kdy jedno z dětí bude označeno jako dobré a jiné jako nezodpovědné. Mezi další nevýhody neformální péče patří také to, že mnoho pečovatelů má od sebe neúměrné očekávání, což vede i přes veškerou intenzivní snahu být dobrým pečovatelem, k pocitům viny a nedostatečnosti (CARE 2017).

#### **1.5 Péče z pohledu neformálních pečovatelů**

Péče o nesoběstačného člověka v rodině nebo s pomocí rodinných příslušníků v jeho vlastní domácnosti je možná pouze za splnění tří základních podmínek, které jsou hlavními pilíři neformální péče v rodinném prostředí. Tyto podmínky musí být z větší části splněny (Truhlářová 2015).

### **1.5.1 Rodina musí chtít pečovat**

Mezi faktory, které ovlivňují rodinu v rozhodnutí, zda bude o blízkou osobu pečovat, patří postoj životního partnera k omezením, které by to rodině přineslo, dále ochota dalších členů rodiny se na péči podílet, rodinný stav pečovatele (Truhlářová 2015). Dále z dlouhodobého sledování pečujících rodiny vyplývá, že jsou znevýhodněny v mnoha směrech, kombinací různých faktorů, které svým charakterem náleží ke skryté chodbě a k psychosociální nepohodě (Novosad in Truhlářová 2015).

### **1.5.2 Rodina musí mít podmínky k péči**

Truhlářová dále poukazuje na to (2015), že rodinný pečovatel by měl být schopen pečovat jak z hlediska zdravotního, ale i psychického stavu. Péče znamená časovou náročnost, ta je náročná i s ohledem na časovou flexibilitu. Rodinný pečovatel opouští zaměstnání kvůli nastupující péči, tím může dojít k finančnímu a existenčnímu ohrožení jednak pečovatele samotného, ale i celé jeho rodiny. Dalším důležitým faktorem je dostupnost péče nebo potřeba stavebních úprav v současných bytových podmínkách (Truhlářová 2015)

### **1.5.3 Rodina musí umět pečovat**

Podmínkou pro péči o osobu se sníženou soběstačností či úplně nemohoucí vyžaduje také soubor jistých znalostí, jak pečovat s ohledem na stav nemoci a problémy pečovaného. Specifika nemoci tak ovlivňují náročnost péče. Na pečovatele jsou kladeny vysoké nároky, a to hlavně v podobě jeho praktických kompetencí a teoretických znalostí průběhu onemocnění. Psychická přetíženost rodinných pečovatelů vychází z neinformovanosti a nedostatku praktických dovedností při péči samé (Truhlářová 2015).

### **1.5.4 Příčiny problémů neformální péče**

Přestože dlouhodobá péče v rodinném prostředí tvoří zásadní podíl veškeré dlouhodobé péče, naráží samotní pečující na problematiku právě v oblasti politiky sociálních služeb a dlouhodobé péče. Dlouhodobá péče z pohledu pečovatelů postrádá nedostatečnou legislativní oporu a právní existenci:

- Nevyhovující bydlení se tak týká rodin, které většinou žijí samostatně, není obvyklé mezigenerační bydlení, rodiny žijí v malých bytech, ve kterých následně probíhající péči dochází ke ztrátě soukromí (Truhlářová 2015).
- Střední generace si nemůže dovolit v produktivním věku zůstat doma a zajišťovat tak péči pro své blízké (Truhlářová 2015).

- Psychické a fyzické vyčerpání, ale i únava z péče o blízké ohrožuje pečovatele z dlouhodobého hlediska (Truhlářová 2015).
- Upozadění povinností vůči vlastní rodině, péče o malé děti a domácnost je dalším problémem při nástupu dlouhodobé péče. (Truhlářová 2015).
- Jedním z velkých problémů plánované domácí péče je i vzdálenost mezi jednotlivými rodinami, která neformální péči ještě ztěžuje (Truhlářová 2015).
- Neformální pečovatelé nejsou školeni v poskytování péče. Na neprofesionální úrovni provádí mnoho úkonů, z nichž jsou mnohé srovnatelné s úkony poskytovanými profesionálními pečovateli či zdravotníky. Jejich práce není smluvně zaštitěna, ani není nijak časově omezena na dobu výkonu práce (Triantafillou a kol. in Truhlářová, 2015).

### **1.5.5 Role žen v neformální péči**

Ženy přebírají funkci neformálních pečovatelů nejčastěji, především manželky, partnery a dcery, popřípadě snachy (Jeřábek, 2013). Rozdíly v zapojování do péče o členy rodiny jsou tak vysvětlovány rozdílnou strukturou pracovních příležitostí mužů a žen, kdy muži mají např. větší příjmy, dále různými sociálními normami a kulturními očekáváním vztaženými na roli muže a žen v rodině (Colombo a kol. in Klímová Chaloupková, 2013).

Role žen je tak kulturně spojována s péčí, ženy jsou považovány za kompetentnější pečovatele než muži, kteří se do péče také zapojují, ale nebývají hlavní pečující osobou. Ženy na rozdíl od mužů poskytují nemohoucím především péči přímou a emocionální podporu, zatímco muži tak vykonávají spíše péči podpůrnou (Jeřábek 2013).

### **1.5.6 Osobností charakteristiky pečujících**

Dle Jeřábka (2013) ovlivňuje potenciální péči o blízkého člověka jeho osobnostní charakteristiky, mezi ně patří především empatie a morální smýšlení. Lidé s vyšší schopností empatie pak roli pečovatelů přebírají mnohem snáz, jsou více ochotni pečovat nebo se na péči podílet. Jeřábek (2013) poukazuje na to, že motivace k pomáhání bývá posilována tím, že když se nemocnému či nemohoucímu poskytne pomoc, může to pak vést ke skončení utrpení.

„Samozřejmě zde jistou roli hraje také sociální „učení se“ pomoc. Nejen v dětství se učíme pomáhat prostřednictvím pozorování ostatních, kteří pomáhají prostřednictvím příkladů/modelů pomoc, které okolo sebe pozorujeme. Pomoc také souvisí s výchovnou odměnou, jež po ní následuje“ (Jeřábek 2013, s. 95).

## **2 Rodina a její význam v kontextu neformální péče**

Rodina hraje významnou roli při péči o nemocného – kromě fyzické podpory je pro něj zdrojem psychické podpory, naděje a smyslu boje s nemocí. Při rozhodování o domácí péči je tak velmi důležité mít komplexní informace o zdravotním stavu nemocného, o jeho předpokládaném vývoji se všemi důsledky jak na péči, tak na hmotné zajištění péče, aby budoucí pečující mohli zvážit své fyzické, psychické i finanční možnosti (Andrýsek 2011).

Rodina je také prvním a základním životním prostředím člověka, které zároveň odráží problémy dané doby. Organizace rodinného života se odráží v dané kultuře, ve vztazích mezi partnery, mezi rodiči a dětmi, mezi sourozenci navzájem a do značné míry vyjadřují zvláštnosti konkrétní třídy, kultury, doby a tradice a rasy (Kohoutek, 2009). Jak uvádí Parkes a kol. (1997) rodina je biologická entita, která z nás činí to, co jsme. Je to sociální jednotka, z níž vycházíme, a ze které čerpáme identitu. Biologickou funkcí rodiny je tak působit jako určitý podpůrný systém.

### **2.1 Funkce rodiny v kontextu neformální péče**

„Rodina je původní a nejdůležitější společenská skupina a instituce, která je základním článkem sociologické struktury i základní ekonomickou jednotkou, jejímiž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorů a zachování kontinuity kulturního vývoje“ (Petrušek a kol. 1996, s. 940). Krebs a kol uvádí (2015), že: „rodina je pokládána za soubor společně bydlících a hospodařících manželů nebo partnerů s dítětem nebo dětmi nebo jednoho rodičů s dítětem nebo dětmi“ (2015, s. 381). Mezi základní funkce rodiny tak patří funkce biologická, ekonomická, výchovná a sociální funkce (Krebs a kol. 2015). Dle Havlíka (2011) má rodina funkce biologickou a reprodukční, ekonomickou, emocionální funkci a tvorbu domova, socializační a výchovná.

#### **2.1.1 Biologická a reprodukční funkce rodiny**

Biologickou funkcí rodiny se rozumí v našem kulturním okruhu legitimní rámec sexuálních vztahů, kdy pak hlavním smyslem sexuality je početí dětí (Havlík 2011). V současné době se tato zásadní funkce rodiny potýká s nedostatečným plněním této bioreprodukční funkce, dochází tak k poklesu porodnosti. Tato funkce rodiny se v současné době dostává do pozadí. (Havlík 2011).

### **2.1.2 Ekonomická funkce**

Tato funkce rodiny patřila po staletí k nejvýznamnějším. Klímová Chaloupková (2013) poukazuje na to, nerozhodnutí poskytovat péči ovlivňuje struktura příležitostí a to výše příjmů, pracovní situace či geografická vzdálenost. Lidé s vyššími příjmy, kteří potřebují pomoc nebo jejich blízcí mohou tak využít možnost placené služby. Pro lidi s nižšími příjmy či nízkými pracovními vyhlídkami jsou náklady ztracených příležitostí při omezení ekonomické aktivity, které převzetí neformální péče o závislé osoby často vyžaduje, nižší.

Na jedné straně je potřeba pomoci svým blízkým v případě špatného zdravotního stavu či vysokého věku, na druhé straně ale také finanční zdroje a ekonomické možnosti ostatních rodinných příslušníků tuto podporu poskytovat (Klímová Chaloupková 2013).

### **2.1.3 Emocionální funkce a tvorba domova**

Emocionální funkce rodiny patří k zásadním funkcím, její význam dále roste. Historicky rodiny poukazují na to, že jejich prostředí bylo po staletí především hospodařící domácností a místem poskytující přežití svým členům. Založení rodiny se dříve neopíralo o stránku emoční, ale spíše o faktory ekonomické či politické (Havlík 2011). Další faktor, který je úzce spjat s emocionální funkcí rodiny, je tvorba domova. Vytvoření prostoru, do kterého se člověk se každý den vrací, je hlavní součástí emocionální funkce rodiny. Jedinec zde prožívá všechny své životní události i krize. Jedinec se může v tomto prostředí odreagovat, nabýt pocitu bezpečí. Pokles významu ostatních funkcí rodiny např. ekonomické či vzdělávací relativně funkci domova zvyrazňuje a tím je kladeno na rodinu mimořádné emocionální a morální nároky, kterým ne každá rodina je schopna dostát (Havlík 2011).

### **2.1.4 Socializační a výchovná funkce**

Každá rodina má vlastní normy a hodnoty, ke kterým děti prostřednictvím výchovy vede. Napříč kulturami mohou být tak rozdílné názory na hodnotu a normy uznávané při výchově dětí. K zásadním faktorům socializační a výchovné funkce rodiny patří v současné době přebírání výchovy a vzdělávání školou a dalšími školními i mimoškolními zařízeními, ale i médii (Havlík 2011). Negativní dopad na socializaci jedince mohou mít neúplné rodiny, ale i úplné, které jsou ale disfunkční, kdy se rodiče např. orientují na kariéru apod. Dle Havlíka (2011) mají významný vliv na socializaci aktivity, zájmy, postoje, orientace členů rodiny spjaté s profesí a do jisté míry i s volným časem se stále více rozrůžňují a realizují mimo okruh rodiny samé.

Poskytování pomoci blízkým je pak ovlivněno normami mezigenerační solidarity (Silverstein a kol. in Klímová Chaloupková 2013). Kulturní a hodnotové orientace pak mohou být i vysvětlením rozdílně poskytované péče podle socioekonomického statusu (Kalmijn in Klímová Chaloupková 2013). Toto vysvětlení pak předpokládá, že lidé z nižších tříd se orientují na širší rodinu, zatímco příslušníci středních tříd upřednostňují vazby v nukleární rodině a zastávají více individualistické hodnoty, podpora kontakty v rodině jsou pro ně tedy otázkou volby než pocitu závazku (Kalmijn in Klímová Chaloupková 2013).

### **3 Sendvičové generace**

V případě neformální péče je skloňován termín tzv. sendvičová generace. Do sendvičové generace se v nejširším vymezení řadí ten, kdo má jak děti, tak žijící rodiče či prarodiče, případně rodiče či prarodiče partnera či partnerky. Tato definice ale nebe v úvahu charakter a směr mezigenerační podpory. V řadě případů totiž mohou příslušníci starší generace významně pomoci svým dětem např. s hlídáním vnoučat (Klímová Chaloupková 2013).

Příslušníci sendvičové generace jsou vystaveni tak enormní fyzické a psychické zátěži, kdy při vlastním zaměstnání, musí vychovávat děti, zastávat např. roli pečující osoby a roveň vést partnerský život. Snaha a potřeba skloubit všechny tyto role tak znamená především velikou psychickou zátěž pro jednotlivce, a nezřídka se podepisuje právě i na funkci samotných rodin. Potřeby těchto jednotlivců jsou prozatím nedostatečně uchopené a nejasné. (Bertini 2013, s. 13).

#### **3.1 Potřeby a problémy sendvičové generace**

Jak uvádí Bertini (2013, s. 15) příslušníci sendvičové generace dlouhodobě bojují právě s vyčerpáním, únavou, stresem, a především nedostatkem volného času, možností seberealizace, odpočinku či společenského života. Aby péče, kterou pečovatelé poskytují, neklesala na kvalitě a nestávala se pro ně těžkým nepřekonatelným břemene, je potřebné, aby měli možnost se na koho obrátit, aby jim v jejich složité situaci někdo odlehčil, pomohl a oni tak měli možnost trávit čas ve své rodině, se svými dětmi, partnery (Bertini 2013).

Typický problém příslušníků sendvičové generace, kdy, jak uvádí Bertini (2013), na osoby ve středním věku doléhají nároky více generační péče obrovskou vahou. „Střední věk lze definovat jako období přehodnocování a přechodu“ (Bertini 2013, s. 218). Toto časové období středního věku není žádným krátkým časovým úsekem. Není jasně definováno, kdy tento věk začíná a kdy končí, může trvat i dvě desetiletí, tedy mezi čtyřicátým a šedesátým rokem (Bertini, 2013).

Ve vlastní domácnosti tak pečující mají malé děti s velkými nároky na jejich výchovu, péči, dále mají pracovní povinnosti a v souběhu potřebují a chtějí poskytovat péči svým rodičům, kteří jsou pro ně neodmyslitelnou součástí života.

## **4 Potřeby neformálních pečujících**

Dragomirecká (2020) uvádí, že výsledky provedených výzkumů v České republice v posledních letech poukazují na to, že neformální domácí péče je pro většinu populace preferovanou variantou. Neformální péče není tak v Česku pouze okrajovým způsobem zajištění dlouhodobé péče, lze tedy očekávat vzhledem k preferenci obyvatel, že bude i v budoucnu důležitým pilířem, který bude zajišťovat péči o rodinné příslušníky.

Předpokládaný rozvoj neformální péče a její preference ze strany rodinných příslušníků tak poukazuje na hlavní potřeby pečujících v rodinném prostředí (Remr in Dragomirecká 2020).

Přesné a konkrétní vyhodnocená potřeb neformálních pečujících v rodinném prostředí je tak předpokladem zlepšování kvality poskytované péče a zvyšování její účinnosti. Vyhodnocení získaných poznatků tak umožňuje zlepšit kvalitu života neformálních pečujících. (Dragomirecká, 2020).

### **4.1 Finanční podpora při neformální péči**

Mezi základní potřeby pečujících tak patří vhodné ekonomické podmínky a finanční stránka péče v podobě příspěvku na péči, dlouhodobého ošetřovného či možnost čerpání pracovního volna, případně umožnění zkráceného pracovního úvazku (Dragomirecká, 2020).

#### **4.1.1 Příspěvek na péči**

„Poskytování finanční podpory pro pečující je tedy uskutečňováno nepřímou cestou, tedy přes příspěvek na péči. „V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je nově upraven příspěvek na péči jakožto jediná peněžitá dávka, která se poskytuje ze systému sociálních služeb“ (MPSV 2021).

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby jako je mobilita, orientace, komunikace stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. (MPSV 2021).

Výše příspěvku na péči se odvíjí od stupně závislosti potřebné osob. Na základě lékařského vyšetření se tak stanoví míra závislosti na péči další osoby. Tato míra, jak pak odvozována od schopnosti zvládat konkrétní úkony sama či s pomocí druhého. Jsou stanoveny čtyři stupně závislosti:

- lehká závislost,
- středně těžká závislosti,
- těžká závislost,
- úplná závislost na péči další osoby (Dragomirecká 2020)

#### **4.1.2 Dlouhodobé ošetřovné**

„Pečující v českém právním prostředí nemají nárok na zvláštní dávku vyjma dlouhodobého ošetřovného, které bylo přijato zákonem č. 310/2017 Sb., kterým se mění zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, a vešlo v účinnost od 1. 6. 2018“ (Dragomirecká 2020, s. 59).

Okruh osob, kterým může za splnění podmínek vzniknout nárok na dlouhodobé ošetřovné z důvodu poskytování dlouhodobé péče je široký. Do tohoto okruhu lze zahrnout manželku, dospělého potomka, tchyni, švagra, neteř nebo snachu apod. Možnost se vztahuje i na druhu či družku anebo jinou osobu žijící ve společné domácnosti s pečovanou osobou. U osob bez přímého příbuzenského vztahu je zákonem ale stanovena podmínka společného místa trvalého pobytu s osobou, které je tato dlouhodobá celodenní péče poskytována (ČSSZ 2021).

#### **4.1.3 Spolupráce rodiny a možnost využití sociálních služeb**

Předpokladem rozvoje neformální péče jsou tak dobré rodinné vztahy postavené na vysokém stupni mezigenerační solidarity v rámci jednotlivých rodin (Remr in Dragomirecká 2020, s. 162). Činnost pečujících tak ovlivňuje nejen samotné rodinné zázemí, ale i stupeň rozvoje a dostupnost sociálních, zdravotně sociálních služeb (Dragomiceká 2020).

#### **4.1.4 Sociální služby a služby sociální péče**

Pro zkvalitnění neformální péče lze tak využít některých forem sociálních služeb. Tyto sociální služby jsou poskytovány při splnění podmínek uvedených v zákoně 106/2008 Sb., o sociálních službách s účinností od 1. 1. 2007 všem osobám s trvalým pobytem na území České republiky, osobě, které byl udělen azyl, občanovi a rodinným příslušníku občana Evropské unie, cizinci, který je držitelem povolení k dlouhodobému pobytu po dobu delší než 3 měsíce (MPSV 2021).

Vhodnou doplňující službou pro neformální péči v rodinném prostředí je:

- osobní asistence
- pečovatelská služba
- odlehčovací služby
- centra denních služeb



- denní a týdenní stacionáře.

#### **4.1.5 Pomoc a poradenství při neformální péči**

Poradenství je považováno za jakoukoliv situaci, v níž jedna osoba pomáhá druhé. Podstata poradenství spočívá ve způsobu pomoci. Pomáhající naslouchá a komunikuje s druhou osobou určitým cíleným způsobem, jímž se jí snaží podnítit k provedení nějakého kroku. Cílem oje většinou pomoci druhé osobě, aby se cítila respektovaná a kompetentní pro výkon dalších kroků spojených právě s péčí o nemocné (Parkes a kol. 1997).

Scally a Hopson in Matoušek (2011) rozlišují šest typů pomoci druhým podle potřeb osoby, která pomoc vyhledala:

- pomoc na základě podaných jednoduchých a věcných informací, např. pomoc s vyplněním formuláře nebo při přehledu institucí, které poskytují podobné služby. Rady tohoto typu jsou užitečné, při jejich poskytnutí včas nestaví tak člověka do nevýhodných či bezvýhodných situací,
- pomoc na základě poskytnutých rad od odborníka, jehož rady jsou renomované, může přesně jednotlivce instruovat, rada pak přináší konkrétní pohled na danou problematiku,
- pomoc prostřednictvím učení znamená umožnit někomu získat určité znalosti či dovednosti, které pomohou jeho situaci zlepšit,
- pomoc prostřednictvím psychologického náhledu spočívá v pomoci druhému pochopit problém, objasnit proč a kde vznikají třecí plochy a ukázat možný směr, jak se lépe orientovat v nastalých životních situacích,
- pomáhání vyvolané změnou systému, který spočívá v ovlivnění nebo změně systému, který jedinci způsobuje potíže, např. se může jednat o organizaci úpravy, změnu v předpisech či legislativě.

Jak uvádí Matoušek (2011), že odborníci se shodují na tvrzení, že: „Pomáhat znamená pomoci lidem, aby si dokázali pomoci sami“ (Matoušek 2011, s 25). Poradenství je tedy jednou z cest, jak pomáhat lidem překonat jejich problémy, jak objasňovat jejich osobní cíle a jak jich dosahovat (Matoušek 2011).

#### **4.1.6 Hospicová péče**

Hospicová péče je z celosvětového pohledu mladou disciplínou, první hospic byl otevřen ve Velké Británii. K jeho otevření přispěla Cicely Saundersová, který byl prioritně určený k poskytování paliativní péče na principu zajišťování komplexních tělesných, emocionálních, sociálních a duchovních potřeb, ne pouze domov s pečovatelskou službou pro pacienty na konci jejich života (Mannix 2019).

Andrýsek uvádí (2011), že rozhodování v případě využití hospicové péče může být ovlivněno ale také tím, že pacient bydlí v oblasti, ve které není žádný hospic, respektive nelze využít péče lůžkové ani terénní hospicové péče. Pak tedy stojí rodinní příslušníci před složitým rozhodnutím. Pokud se rozhodnou využít této alternativy, znamená to pak se méně vidět s nemocným (Andrýsek 2011).

#### **4.2 Kurz pro pečující**

Velmi vhodnou přípravou na plánovanou domácí péči nebo, v případě již probíhající domácí péče, např. o člověka upoutaného na lůžko, je absolvování kurzu pro pomocný zdravotnický personál, který pořádá Český červený kříž. Tento kurz připraví jedince na péči o osobu upoutanou na lůžko, o manipulaci s nemocným, polohování nemocného, předcházení vzniku dekubitů, podávání stravy, ale i komunikace s nemocným. Přestože tento kurz je prioritně doporučován pro dobrovolníky ve zdravotnických zařízeních, v úvodu samotného kurzu je doporučováno absolvování právě pro pečující osoby v rodinném prostředí. To vše tak pomůže odlehčit zdravotnickému i sociálnímu systému, zároveň ale vybaví pečovatele potřebnými vědomostmi a praktickými dovednostmi, při péči o blízké při náročné domácí péči (Český červený kříž 2021).

#### **4.3 Unie pečujících**

Reakcí na obtížnou situaci, v níž se ocitají právě neformální pečující, je vznik Unie pečujících, která byla založena právě samotnými pečujícími, právě těmi lidmi, kteří potřebují určitou změnu. Pro neformální pečovatele tak znamená možnost sdílení jejich nelehké situace, možnost podělit se o všechna úskalí, která provází neformální péči. Cílem Unie pečujících je tak zmapovat potřeby rodin, kterých se problematika neformální péče dotýká, spojit úsilí různých organizací, pečujících osoba a jednotlivců, cílem znásobit síly při prosazování zájmů pečujících osob v České republice.

Dalším cílem je především dosáhnout určitého posunu ve společenském klimatu, aby neformální péče tak nacházela u většiny společnosti většího uznání a dostatečné míry respektu vůči samotným pečujícím (Unie pečujících 2020).

## **5 Syndrom vyhoření**

Syndrom vyhoření dle Vojtíškové (Zdravotnické zařízení Ministerstva vnitra ČR) je stav chronického stresu, který vede k fyzickému a emocionálnímu vyčerpání, cynismu a odloučení, dále také i k pocitům méněcennosti a nedostatku úspěchu. V případě, kdy se syndrom vyhoření blíží, už jedinec není nadále schopen účinně fungovat ať již na osobní či profesní úrovni. Základními příznaky syndromu vyhoření mohou být chronická únava, nespavost, zhoršení koncentrace, zapomínání, úzkost, ztráta chuti k jídlu, různé tělesné příznaky jako bolest na hrudi, dušnost, mdloby či bolesti hlavy.

Syndrom vyhoření, o kterém se hovoří v souvislosti s profesionály pracujícími s lidmi např. sociálními pracovníky, zdravotníky, a který se může projevovat například vyčerpaností, podrážděností nebo vést i nemoci, může postihnout i dlouhodobě pečující (Pochmanová 2015).

## **6 Doprovázení umírajících rodinnými příslušníky**

Umírání je konečná fáze lidského života. Z patofyziologického hlediska je charakterizováno náhle vzniklým nebo postupným selháváním systémů lidského organismu a poruchou regulace těchto systémů (Truhlářová 2015). Každý člověk má zcela jedinečnou podobu umírání (Truhlářová 2015).

Při péči o nemocného v rodinném prostředí může přijít okamžik, kdy se jeho zdravotní stav bude postupně nebo náhle zhoršovat. Přestože lze vývoj u nemocných předpokládat, nelze se na něj zcela připravit. Především prudké zhoršení zdravotního stavu může v pečovateli i přes veškerou relativní připravenost vyvolat veliké obavy, zda je tyto poslední okamžiky v rodinném prostředí zvládnou (Andrýsek 2011).

Pečující by tak neměli své obavy tajit, jak uvádí dále Andrýsek (2011), ale spíše aktivně hledat dostupné odpovědi na otázky, které vyvstávají s blížícím se úmrtím blízké osoby.

Skutečnost, že každý musí zemřít, pak je jedním z pozitivních aspektů nemoci, jako například rakovina, fakt, že nám umožňují předem stanovit přibližný čas smrti člověka (Parkes a kol. 1997). To pak umožňuje jak nemocnému, tak rodině čas k přípravě. Negativním jevem je ovšem to, že rodina tuto možnost většinou promarní.

Šok způsobený úmrtím blízkého je mnohem méně traumatizující v případě, kdy rodina dopředu a v předstihu věděla, že blízký umírá a mohla se na to nějakým způsobem připravit. Tito lidé se potom mnohem lépe vyrovnávali se smrtí svého rodinného příslušníka než ti, kteří na to nebyli vůbec připraveni (Parkers a kol. 1997).

## **7 Ukončení péče v rodinném prostředí**

Důvody, kvůli kterým může být ukončená neformální péče, mohou být různé. Blízká osoba již nadále pečovat nemůže nebo péče je tak náročná, že ji pečovatel nedokáže poskytnout. Dalším důvodem je pak přechod z péče v domácím prostředí na péči institucionální. Mezi hlavní důvody ukončení péče patří tedy i úmrtí pečované osoby.

V případě ukončení neformální péče z důvodu úmrtí v rodinném prostředí by měla být poskytnuta podpora jednak samotnému pečovateli, ale i nejužší rodině (Parkes a kol. 2007).

Jak Parkes a kol. (2007) uvádí, že poskytnutí pomoci bezprostředně po úmrtí člena rodiny je nezbytné a tato pomoc by měla být směřována od lidí, kteří rodinu dobře znají. Důležité je tuto pomoc poskytnout včas a bezprostředně po ukončení péče.

# EMPIRICKÁ ČÁST

## **8 Průzkum potřeb neformálně pečujících osob**

Cílem v prováděných rozhovorech měly být zachyceny konkrétní poznatky s neformální péčí, a z nichž vyplývající očekávání neformálních pečovatelů z průběhu jejich péče, a zda tato očekávání byla naplněna, případně v které fázi neformální péče. V průběhu rozhovorů byly otázky směřovány do oblasti neformální péče, zda jim byly poskytovány informace ze strany zdravotnického zařízení, případně ze strany sociálních pracovníků nebo jiných zdrojů informací. Kdy jim případné informace byly poskytnuty, zda v úvodu samotné péče či v průběhu péče. Dále bylo cílem zjistit, zda se na péči o blízkou osobu podíleli i jiní členové rodiny, jak toto období zpětně hodnotí a co jim chybělo nejvíce v průběhu neformální péče.

### **8.1 Metoda získání respondentů**

Při výběru jsem využila respondenty z blízkého okolí, které jsem osobně znala. Dále jsem oslovila respondenty na základě doporučení neformálně pečujících osob, se kterými jsem dělala první dva rozhovory.

### **8.2 Seznámení respondentů s důvodem získávání dat**

Všem respondentům bylo v úvodu vysvětleno, že s nimi vedené rozhovory budu nahrávat na diktafon, poté následně všechna data zpracuji do písemné formy a uložím v podobě zašifrovaných souborů. Jimi sdělená data použiji výhradně pro potřeby bakalářské práce. Všichni respondenti budou uvedeni anonymně, bez možnosti ztotožnění jejich identity.

Všichni respondenti souhlasili s postupem zpracování dat, s jejich archivací a s výstupem zjištěných dat ve formě této bakalářské práce.

### **8.3 Metoda sběru dat**

Praktická část bakalářské práce byla provedena metodou kvalitativního výzkumu, a to metodou polostrukturovaných rozhovorů, přičemž otázky byly konkrétně směřovány právě do stávající problematiky neformálních pečovatelů a jejich nenaplněných potřeb.

### **8.4 Metoda analýzy dat**

Pro získání odpovědí na položené otázky bylo využito rozhovorů, které byly nahrány na diktafon a jednotlivě přepisovány do elektronické podoby. Pro potřeby práce byla z jejich odpovědí vybírána stěžejní data, která zachycují konkrétní problematiku neformálně pečujících.

### **8.5 Hlavní výzkumná otázka**

Co očekávají neformální pečovatelé při péči o své blízké v rodinném prostředí ze strany rodiny, zdravotnického zařízení a sociálních služeb?

## **8.6 Průzkumné otázky**

1. Byl/a jste neformálně pečujícím o své blízké, na základě čeho, jste se tak rozhodl/a, kdo s Vámi pečoval, případně Vám pomáhal?
2. Co jako pečující osoba jsi/ jste nejvíc postrádala při péči o své blízké ze strany výchozího zdravotnického zařízení?
3. Byly Vám poskytnuty nějaké vstupní informace na začátku neformální péče, kdo a kdy Vám je poskytnul?
4. Kam přesně by měla být směřována rada či pomoc s péčí o nemocné pro pečující osoby a v kterém okamžiku by taková pomoc měla přijít?
5. Když období neformální péče v domácím prostředí zhodnotíte, co bylo pro Vás nejtěžší a s čím jste se musel/a vyrovnat, případně co Vám nejvíce chybělo?

## **8.7 Popis vzorku respondentů**

Pro potřeby zpracování bakalářské práce bylo osloveno pět neformálně pečujících osob, které pečovaly po časově ohraničenou dobu o své nejbližší v rodinném prostředí. S neformální péčí mají tedy osobní zkušenost. Jejich zkušenosti s péčí o blízké si byly velmi podobné, v mnohém se prolínaly, v mnoha částech se překrývají. Jediný společný znak, který museli splnit všichni dotazovaní, byl požadavek na již ukončenou neformální péči. Tento znak byl pro potřeby bakalářské práce vytyčen jako zásadní, aby bylo možné s osobami, které neformálně pečovaly o své blízké, prakticky zhodnotit celou jejich časovou osu neformální péče, mohly pak poskytnout zpětnou vazbu na průběh poskytované péče.

## **8.8 Charakteristika respondentů**

Pro samotný výzkum nebyl kladen nárok na věk, pohlaví, vzdělání ani délku prováděné neformální péče. Respondenti byli muži i ženy ve věku mezi 30–66 let. Někteří pečovatelé byli prioritními pečovateli, někteří se podíleli v rámci svých možností, aby ulehčili situaci primárním pečovatelům.

## **8.9 Metoda získávání respondentů**

Při výběru respondentů pro potřeby uskutečnění rozhovorů jsem prvotně oslovila blízké známé, kteří měli s neformální péčí zkušenost. Ve dvou případech jsem pak prováděla rozhovor se známými těchto pečovatelů, kteří byli osloveni pro potřeby provedení bakalářské práce a měli zájem sdílet své zkušenosti.

## **8.10 Prezentace respondentů**

### **Respondent A**

muž 66 let, důchodce, vysokoškolské vzdělání, 2 děti. Dlouhodobě pečoval o svou onkologicky nemocnou manželku v terminálním stádiu její nemoci onkologického typu s částečnou pomocí svých dětí v letech 2014-2016.

### **Respondent B**

Žena 30 let, administrativní pracovnice, středoškolské vzdělání, dlouhodobě pečovala o svou onkologicky nemocnou matku v terminálním stádiu nemoci onkologického typu za pomoci svého bratra a otce v letech 2012-2014.

### **Respondent C**

Žena 65 let, důchodkyně, středoškolské vzdělání, 2 děti, dlouhodobě pečovala o nemocného manžela, původně dlouhodobě nemocný, s navazujícími komplikacemi onkologického onemocnění, dále v terminálním stádiu nemoci v letech 2014-2018.

### **Respondent D**

Muž 55 let, 2 děti, středoškolské vzdělání, dlouhodobě pečoval o manželku v terminálním stádiu její nemoci onkologického typu v letech 2011-2013.

### **Respondent E**

Muž 60 let, středoškolské vzdělání, 2 děti, dlouhodobě pečoval o svou matku ve společné domácnosti, bez kooperace členů rodiny, v letech 2010-2020.



## 9 Zpracování rozhovorů

Odpovědi na otázky z rozhovorů jsou řazeny dle odpovědí respondentů v pořadí od respondenta A po respondenta E.

### 9.1 Zpracování otázky č. 1

**Byl/a jste neformálně pečujícím o své blízké, na základě čeho jste se tak rozhodl/a , kdo s Vámi pečoval, případně Vám pomáhal?**

*„Tak staral jsem se o nemocnou manželku, chtěl jsem s ní být, bral jsem to tak, že je nemocná. Žádná jiná alternativa asi nebyla, nikdo nic neříkal, z nemocnice šla domů a já se staral. Staral jsem se sám, pomáhala mi hodně dcera a občas syn.“ (A)*

*„To nebylo rozhodnutí, maminka byla nemocná a doma. Starali jsme se s otcem, otec víc, ale já jsem tam byla denně. Každý den i několikrát za den, celé víkendy. Chtěla jsem to všechno zvládnout sama – tedy s tátou, i proto, že jsem věřila, že to pomůže. Tátu jsem v tom nechtěla nechat.“ (B)*

*„Žila jsem s manželem 30 let, doma byl hned po propuštění z nemocnice. Nic jiného jsme ani nezvažovali. Pečovala jsem já, občas starší syn mi přijel pomáhat, jinak nikdo.“ (C)*

*„Manželka chtěla pořád z nemocnice domů, i když jsem ji tam často musel odvézt zpátky. Byla hodně nemocná, ale v nemocnici to bylo vždycky horší, hodně plakala. Chtěla domů. Chodila mi pomáhat dcera, syn moc ne. Jinak nikdo.“ (D)*

*„Máma chtěla být doma, když už byla hodně nemohoucí, přestěhoval jsem si ji k sobě, jsem jedináček, tak to se nikdo jiný nemůže postarat. Staral jsem se o ni sám. Byl jsem rád, že je se mnou. Občas přijel můj syn, ale spíš na návštěvu, s péčí o matku mi nikdo nepomáhal.“ (E)*

#### 9.1.1 Vyhodnocení

Z uvedených dat respondentů vyplývá, že v případě nutnosti poskytování péče o nemocného případně starého člověka vyplývá z jejich rodinných vazeb a ze situace rodiny. V případě prioritní péče se průběh péče samotné uskutečňoval v původních rodinách, pouze v jednom případě uvedl respondent, že změnil rodinné prostředí, aby mohl péči vykonávat tak, že si přestěhoval matku do vlastní domácnosti. V případě, kdy začali pečovat muži o ženy, je zde ale patrné, že v podstatě s nástupem neformální péče v rodinném prostředí se jejich zaseté rodinné role zásadně změnily. Muži museli pečovat o své ženy, případně matky a zároveň pro ně nastala nová životní změna – museli vést domácnost. Vedle role pečovatele, tak museli přijmout v tomto období další životní roli. Jejich nová role tak nabalovala další povinnosti spojené s péčí.

V případě pečovatelky ženy rozsah péče v případě neprioritního pečovatele (Respondentka B) tato přechodná role zásadně zasáhla do jejího soukromého života a ovlivnila tak funkci i chod její vlastní rodiny a domácnosti. Z jejího jednání je patrná vysoká míra empatie, protože se podílela na péči, kde prioritně pečoval její otec – manžel matky. Zároveň tento fakt poukazuje na to, že respondentka jednak cítila potřebu poskytnout péči své nemocné matce, ale zároveň pro ni bylo důležité pomoci i vlastnímu otci ve složité situaci.

V případě respondentů A a D, kdy muži pečovali o svou ženu, s péčí jim pomáhaly hlavně dcery, i to tedy vypovídá o nastavení společensky daných rolí, že v případě pečujících se stávají ženy, dcery, sestry či vnučky. Synové v případě pomoci s péčí kooperovali výjimečně, pouze v jednom případě uvádí respondentka C, že jí pomohl starší syn.

Prioritní pečovatelé tak pomoc ze strany zbývajících rodinných příslušníků, kteří s nimi v domácnosti nežijí, vnímali jako přidanou hodnotu, nikoliv jako samozřejmou věc. Přestože všichni respondenti uvedli, že v jejich rodinách byly vzájemné vztahy spíše dobré a harmonické, s nástupem péče o nemocného blízkého pečovali vlastně sami, širší rodina se samotné úzké péče příliš neúčastnila.

Respondenti se tak stali pečovateli v rodinné prostředí také proto, že respektovali přání svých blízkých (respondent C), kteří nechtěli být v nemocničním prostředí a měli možnost být v prostředí domova. V době své nemohoucnosti nechtějí trávit čas v nemocnici, v neznámém prostředí a bez rodiny. Přání a potřeby pečované osoby byly v rodině tedy respektovány

V případě nesoběstačnosti rodinného příslušníka pak pečovatel musí změnit i svůj životní styl a standart – přestěhování si nemocného rodinného příslušníka do své vlastní domácnosti, jak uvedl respondent E.

Je pak znatelné, že mezi pečujícím a pečovanou osobou je určitá úzká vazba, která je pro neformální dlouhodobou péči podstatná. Péče o pečovanou osobu by měla být více rozložena, a to především proto, aby největší tíha a úskalí neformální péče nezůstávala pouze na jednom rodinném příslušníkovi. V případě nástupu nemoci a s ní nastupující péče v rodinném prostředí by měla celá rodina vědět, jaká situace se řeší, aktivně se podílet na péči, a především si vzájemně pomáhat.

## Pozice pečovatele v domácnosti nemocného

Tabulka č. 1 Pozice pečovatele v domácnosti nemocného

Respondent	A	B	C	D	E
Prioritní pečovatel	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano
Kooperace rodiny při péči	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne
Původně společná domácnost	Ano	Ne	Ano	Ano	Ne

V tabulce č. 1 je přehledně zpracováno, že roli prioritního pečovatele vykonávali respondenti z celkového počtu dotázaných v 80 %. Ve stejném procentuálním vyjádření s nimi pečovali či jim pomáhali další členové rodiny. Téměř u všech respondentů probíhala neformální péče v jejich původní domácnosti, pouze v jednom případě při poskytování neformální péče muselo být sjednoceno prostředí domácnosti, a to přestěhováním pečované osoby do rodinného prostředí pečovatele.

### 9.2 Zpracování otázky č. 2

#### Co jako pečující osoba jsi/ jste nejvíc postrádala při péči o své blízké ze strany výchozího zdravotnického zařízení?

*„V podstatě mi nikdo nic neřekl, nikdo mě s ničím neseznámil, ošetřující lékař se mnou individuálně nemluvil, samotného mě to nenapadlo se na něco ptát...“. Postrádal jsem tedy informace, především o stavu manželky, o tom, jak se to bude dál vyvíjet, co mám dělat“ ... Sám se ptát jsem neměl sílu“ (A).*

*„Nejvíc jsem postrádala to, že se mnou nikdo nehovořil. Nikoho nezajímalo, že je maminka doma, nikdo se mě vlastně nedotázal, jak a kdo o maminku pečuje. Přestože jsem se ptala, jak se vše bude dál postupovat, nikdo se mnou nic neřešil, žádná doporučení jsem nedostala.“ (B)*

*„No poradit mi měli. Hanka sousedka říkala, že v nemocnici jsou sestřičky, co mi poradí, tedy sociální pracovnice. Věděla jsem to tedy od sousedky. V nemocnici mi neřekli nic.“ (C)*

*„Nějakou nabídku pomoci a hlavně jsem pořádně vlastně nevěděl, co bude s manželkou dál.“ Prostě čekal jsem zájem z jejich strany, když jsem měl ženu doma a ten nepřišel.“ (D)*

*„Víc zájmu ze strany lékařky, nikdy se mnou nechtěla mluvit, neměla na mě čas, většinou jsem se musel zeptat sám, třeba jestli mám přijít s matkou na kontrolu.“ (E)*

### 9.2.1 Vyhodnocení

Ze sdělení respondentů jasně vyplývá, že prioritně jim scházely informace, a to jednak v podobě sdělení o zdravotním stavu pečované osoby, případně kam si nemocného člověka ze zdravotnického zařízení rodina odváží. Jak uvádí respondent E, ošetřující lékařka s ním ani zdravotní stav jeho matky nechtěla probírat.

Ve všech uvedených případech ošetřující lékaři věděli, že další péče o nemocné bude probíhat v domácím prostředí, navíc sami tuto informaci do zprávy o pacientovi psali, neřešili s rodinnými příslušníky – následnými pečovateli o nemocné jak zdravotní stav, tak celkovou péči v domácím prostředí.

Dalším problémem, který vnímají respondenti je informovat spojená se zdravotním stavem jejich blízkých a s jeho následným vývojem, kdy na tento fakt upozorňuje respondent A.

Z odpovědí je patrné, že nepoučenost pečovatelů způsobuje pro ně velké tápání v nelehké situaci, přitom by se tomuto problému dalo částečně předejít. Jako argument by nemělo stačit ani to, jak uvádí jen z respondentů, že jej nenapadlo se ho na něco zeptat.

V případě získávání informací tak respondenti uvádí, že sami se ptát nechtěli, případně nejdříve informace očekávali. Respondentka C uvádí, že zdrojem části informací o působení sociálních pracovníků v lékařském zařízení (nemocnici) ji sdělila její kamarádka.

Z jejich odpovědí je průkazné, že nikomu z nich nebylo příjemné, že výchozímu zdravotnickému zařízení, konkrétně lékaři bylo vlastně jedno, jestli péči samotnou jsou schopni zvládnout a kdo vůbec se o nemocného či nemohoucího člena rodiny bude starat. Poukazuje na selhávání systému a nepropojení zdravotnických a sociálních služeb.

## Přehled očekávaných informací ze strany zdravotnického zařízení při nástupu péče

Tabulka č. 2 Přehled očekávaných informací ze strany zdravotnických zařízení při nástupu péče

Respondent	A	B	C	D	E
Informace spojené s péčí	Nezískal	Nezískala	Nezískala	Nezískal	Nezískal
Informace o zdravotním stavu	Nezískal	Nezískala	Nezískala	Nezískal	Nezískal
Informace o získání odborných kompetencí (léky, injekce)	Nezískal	Nezískala	Nezískala	Nezískal	Nezískal
Informace o spolupráci se sociálními pracovníky	Nezískal	Nezískala	Nezískala	Nezískal	Nezískal

Dle dat v tabulce č. 2 je jasně prokazatelné, že neformální pečovatele informace ze zdravotnických zařízení, respektive od ošetřujících lékařů nedostávají. Zároveň nejsou informováni o aktuálním zdravotním stavu osoby, o kterou pečují. Ani jeden respondent tak nezískal informace na základě aktivity odborného či ošetřujícího lékaře při nástupu péče. Žádný z respondentů pak nebyl poučen o možnosti podávání léků, aplikaci injekcí v domácím prostředí apod.

### 9.3 Zpracování otázky č. 3

**Byly Vám poskytnuty nějaké vstupní informace na začátku neformální péče, kdo a kdy Vám je poskytnul?**

*„Informace mi nebyla poskytnuta v žádném okamžiku, jezdil jsem s manželkou na vyšetření, do nemocnice, nikdo se mě na nic nezeptal.“ (A)*

*„Ne, informace mi nikdo nepodával, přestože jsem s matkou chodila i do ordinace. Několikrát jsem zmínila, že se o maminku starám s otcem, ale ošetřující lékař to nijak nekomentoval. Ani s postupem času, když bylo mamince hodně špatně ani, tak jsem žádné doporučení nedostala. Jednou jsem se lékaře ptala, co bude dál, co mám dělat a on krčil rameny.“ (B)*

*„Ptala jsem se sama doktorky, že je prý sestřička, tedy ta pracovnice, co mi poradí. Paní doktorka mi řekla, že to je sociální pracovnice, a že se s ní mohu spojit, že je v nemocnici. Sama mi to neřekla.“ „Pracovnice na LDN mi pomohla vyplnit žádost o příspěvek na péči. Syn nakonec vyběhal i příspěvek na auto, měli jsme auto a vozili jsme si ho sami, auto bylo přizpůsobené vozíčkáři.“ (C)*

*„Neřekli mi nic, jen se mě zeptali, kdy si manželku odvezu domů. Byla na LDN, já jsem pracoval, tak jsem si ji vzal domů, i když jsem nevěděl, co bude dál. Vlastně ani v závěru manželčina života mi nikdo nic neřekl, syn mi dal kontakt na hospic. Když jsem se na to ptal lékaře, že bych hospic oslovil, říkal, že je to možnost – vlastně dobrá možnost.“(D)*

*„No informace moc ne, staral jsem se a pouze jsem matku vozil na nějaká vyšetření, později mi obvodní lékařka nabídla možnost odběru krve v domácím prostředí, abych nemusel na krev matku vozit. To bylo nejhorší. Já jsem se chtěl o matku starat – máme je máma.“(E)*

### **9.3.1 Vyhodnocení**

Výpovědi respondentů jasně prokazují, že jim nikdo žádné informace neposkytnul. Jak uvádí respondentka B, která lékaři sama sdělila, že pečují s otcem o matku. Při dotazu na zdravotní stav a průběh nemoci matky, případně průběh péče, který se musí přizpůsobit potřebám nemocné, jí lékař ani tak informace nesdělil.

Dále je patrné, že ve zdravotnickém zařízení se automaticky předpokládá, že nemocný bude z nemocnice odcházet domů, přesto se na podmínky a možnosti péče v domácím prostředí nikdo ze zdravotnického personálu nezaměřuje ani v okamžiku, kdy nemocný vyžaduje intenzivní, ale třeba i péči s nároky na zdravotnickou odbornost.

Data z průzkumu tak poukazují na to, že lékaři informace neposkytovali, pokud se pečovatelé sami nedotazovali a cíleně nepožadovali informace spojené s průběhem péče. V případě respondenta D, který svou ženu odvezl do domácího prostředí z oddělení následné péče, poukazuje na špatnou organizaci oddělení. Přímo toto oddělení disponuje sociální pracovníci, která by měla informace poskytnout, případně poradit s vývojem péče a celkové situace v oblasti sociálních služeb.

Dále tak odlehčovací služby v podobě např. terénní hospicové péče nebyly poskytnuty prostřednictvím lékaře či sociální pracovníce. Jak uvádí respondent D, tuto možnost mu doporučil syn. Respondent D tedy sám oslovil lékaře s žádostí o jeho názor ohledně služeb terénní hospicové péče, sám lékař považoval toto rozhodnutí za správné. Z úsudku lékaře o využití právě těchto služeb je patrné, že se jednalo o pacientu v terminálním stádiu nemoci, kdy je vhodné řešit možnosti paliativní péče.

Pokud nedochází k pokládání otázek ze strany pečovatelů, měli by lékaři podávat informace z vlastní iniciativy. V tomto případě jsou oni na straně erodovaných odborníků, kteří mají s péčí zkušenosti. Dále jak uvádí respondenta C, když sama projevila zájem i aktivitu a v ordinaci

lékaře se dotazovala na možnosti spojené právě s dlouhodobou péčí v oblasti sociálních služeb a dalších možností, byla jí tato spolupráce se sociální pracovnící doporučena. Lékařka však sama tuto informaci sama neposkytla.

Na základě spolupráce se sociální pracovnící, jak uvádí respondentka C, sociální pracovnice jí pomohla vyplnit žádost a manžel tak získal příspěvek na péči. Během péče se jim podařilo získat i příspěvek na úpravu osobního automobilu, respondentka C uvádí, že vše zařizoval syn. Spolupráce se sociální pracovnící a kooperace rodinných příslušníků tak poukazuje na to, že se péče z pohledu ekonomické stránky zlepšila, zároveň byla pro pečující i pečovanou osobu více komfortní, když mohli využít upraveného automobilu.

Z důvodu nedostatku informací musel respondent E řešit složitou situaci s dopravou matky např. na vyšetření, na odběr krve. Přestože ošetřující lékařka znala dobře zdravotní stav jeho matky, nabídka možnosti poskytnutí odběru krve v domácím prostředí přišla v závěru péče. Do té doby řešil respondent složitou dopravu matky do zdravotnického zařízení.

### **Získávání informací**

*Tabulka č. 3 Získávání informací*

<b>Respondent obdržel informace</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>
od lékaře v úvodu péče	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
od lékaře v průběhu péče	Ne	Ne	Ano	Ne	Ano
od sociálního pracovníka v úvodu péče	Ne	Ne	Ano	Ne	Ne
od sociálního pracovníka v průběhu péče	Ne	Ne	Ano	Ne	Ne
z jiných zdrojů v úvodu péče	Ne	Ne	Ano	Ne	Ne
Z jiných zdrojů v průběhu péče	Ne	Ano	Ano	Ano	Ano

Data v tabulce č. 3 ukazují, že vstupní informace při nástupu péče v domácím prostředí jsou nulové, prostupnost informací tak není ani dostatečná ani v průběhu péče, ojediněle jsou poskytnuty informace od sociálních pracovníků v průběhu péče, případně ze strany zdravotnického zařízení. Respondenti tak uvádějí získávání informací z jiných zdrojů, než jsou zdravotnická zařízení a sociální pracovníci. Mezi jiné zdroje uvádí pak přátelé či kolegy z práce nebo jiné osoby, které mají zkušenost v rámci neformální péče.

## 9.4 Zpracování otázky č. 4

**Kam přesně by měla být směřována rada či pomoc s péčí o nemocné pro pečující osoby a v kterém okamžiku by taková pomoc měla přijít?**

*„Pro mě asi hned na začátku, měl mi doktor říct, že moje žena je na tom špatně. Měl mi říct určitě prognózu a pravdu. Spíš neříkal nic. Měl mi poradit alespoň nějakou tu sociální péči nebo službu. Já jsem nevěděl, že mám nárok na příspěvek. Nevěděl sem, že když je se mnou doma, že mi může někdo pomoci. Největší problém byl s jídlem a s tím, jak manželku v závěru třeba umýt, to byl problém a jak ji v posteli otočit, co udělat. To jsem nezvládal. Dlouho jsem s tím bojoval sám“.(A)*

*„Tak určitě hned v úvodu. Když jsme si mamku vezli z nemocnice domů. Věděli, že domů. V nemocnici nám řekli, že je to špatný. Pořád jsme se snažili sami, ale jak nemoc postupovala, bylo to složité. Především hlavně s jídlem, při onkologické léčbě je to veliký problém, pak když jen ležela, tak jenom otočit či zvednout.“ „Z nemocnice jsme si maminku přivezli s ohromnými proleženinami, nikdo nám to neřekl a doma to bylo nezvládnutelné, nevěděla jsem, co s tím. Někdo mi poradil antidekubitní matraci, ale v nemocnici to teda rozhodně nebylo“.(B)*

*„No hlavně, co bude dál, jestli má mít nějakou rehabilitaci, nebo jestli se to zlepší, co budu potřebovat, když se budu starat, musela jsem pořád něco zkoušet. Asi jsem potřebovala vědět, jak moc je nemocný“.(C)*

*„Určitě co mám dělat. Tak obecně, třeba, že mám nárok na příspěvek, to jsem vůbec nevyužil, přestože jsem měl nárok, ale bohužel jsem nevěděl o tom nic. Nebo třeba s jídlem, to byl veliký problém. No a na začátku, samozřejmě na začátku. To, že mi poradili na konci, mi moc nepomohlo“.(D)*

*„Hlavně jsem měl problém s pojišťovnou ohledně různých pomůcek, hodně jsem toho platil, než mi poradila známá požádat si o to, abych toho nemusel tolik platit, a pak příspěvek na péči. Ten mi nedali, tak jsem se odvolal, ale to mi taky poradila známá“.(E)*



### 9.4.1 Vyhodnocení

Nutnost poskytnutí informace a být řádně poučeni o možnostech domácí péče uvádějí respondenti shodně, že nejdůležitější je obdržet dostatek konkrétních informací přímo v úvodu nastupující péče, např. když si nemocného rodinného příslušníka přiváží zpět do domácího prostředí. Pečující tak hlavně očekávali informace o tom, jak mají postupovat v konkrétních situacích, na koho se mohou obrátit v případě, že péči nebudou zvládat, popřípadě když se přidají jiné problémy v rámci péče, např. zhoršení zdravotního stavu, případně situace, kdy neformální pečovatel nebude moci nadále tuto péči vykonávat, a to z jakéhokoliv důvodu. Dále uváděli, že neměli ani stanoveny např. termíny kontrolních vyšetření.

Informace by ale měly být dále poskytovány při průběžných kontrolách, s ohledem na průběh léčby, aktuálního zdravotního stavu a případně s ohledem na vývoj neformální péče.

Zajímavým aspektem je také velmi často uváděná nedostatečná informovanost o tom, jak by se měl nemocný stravovat. Tento faktor uváděli pečující jako pro ně jednu ze stěžejních problematických situací, které v průběhu neformální péče vyvstaly. Nedostatečné rady a informace o možnostech stravování pro nemocné lidi upoutané na lůžko vedou k novým problémům pro pečující, a to problémy s manipulací ležících pacientů při vyprazdňování a při dalších jejich primárních potřebách.

Dále je zřejmé, že péče je dlouhodobě prováděna v domácím prostředí pečovatelů, největší podíl má tak pouze jeden pečovatel a tato péče vyústí k pomoci sociálních zařízení či služeb v samotném závěru péče. Ve srovnání s délkou poskytované neformální péče, kdy její průběh trval např. 2 roky, přizvaná pomoc do domácího prostředí v podobě hospicové péče, respektive terénní hospicové péče, byla tato pomoc využita pouze v řádu jednotek dnů, a to na základě informací, které se dostaly k respondentům náhodou, nikoliv jako reakce erudovaných odborníků na jejich situaci spojenou s probíhající.

Respondent E poukazuje na problematiku ekonomického zajištění péče v souvislosti s nutností zajišťovat velké množství zdravotnických potřeb pro svou matku. Poukazuje dále na složité získání příspěvku na péči, který mu byl při první žádosti zamítnut. Příspěvek tak získal až na základě odvolání, i tento postup mu však poradil laik, nikoliv odborník.

Složitou situaci pak v péči o blízkou osobu řešila respondentka B, kdy svou matku odvážela do domácího prostředí ve špatném zdravotním stavu, který byl způsoben výskytem dekubitů, které

vznikly při léčbě v nemocnici. Ani tak jí nebyly poskytnuty žádné rady ani možnosti, které by situaci nějak mohly zjednodušit. Radu ohledně zdravotnických pomůcek v případě možných výskytů dekubitů u ležícího pacienta získala opět od neprofesionálů.

### Požadavky pečovatелů na cílenou oblast v neformální péči

Tabulka č. 4 Požadavky pečovatелů na cílenou oblast v neformální péči

<b>Respondent preferuje informace</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>
Vývoj zdravotního stavu	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne
Sociální služby	Ano	Ne	Ano	Ne	Ne
Finanční pomoc	Ano	Ano	Ano	Ne	Ne
Výživové poradenství	Ano	Ano	Ano	Ne	Ne
Zdravotní pomůcky	Ano	Ano	Ano	Ne	Ne
Jiné možnosti dlouhodobé péče (např. hospic)	Ano	Ano	Ne	Ano	Ano

Z přehledu zpracovaného do tabulky č. 4 pak jasně vyplývá, že samotní pečovatелé preferovali každý trochu jiné informace, které se týkali prováděné dlouhodobé péče. S ohledem na různorodý průběh neformální péče, měl každý z nich trochu odlišné požadavky. Z velké části jim scházely informace o vývoji zdravotního stavu, některým možnost využití příspěvku na péči, případně nedostatečný zájem lékařů o to, zda mají pečovatелé pro nemocné zdravotní pomůcky.

## 9.5 Zpracování otázky č. 5

**Když období neformální péče v domácím prostředí zhodnotíte, co bylo pro Vás nejtěžší a s čím jste se musel/a vyrovnat, případně co Vám nejvíce chybělo?**

*„Jsem rád, že jsem se o ženu postaral, ale vzpomínat na to nechci. Bylo to těžké. Dělal jsem, co jsem mohl, ale nevím pořád, jestli to stačilo. Trápí mě to.“(A)*

*„No snažili jsme se všichni, v závěru péče jsme oslovili hospic, na posledních 14 dní. Ti nám pomohli a odlehčili situaci. Měli jsme to ale udělat dřív, to mě teď mrzí. Byla jsem tam pořád. Když zemřela, tak jsem tam nebyla. Odešla jsem na pár hodin a ona zemřela. Nemůžu se s tím vyrovnat. Dva roky jsem s ní byla pořád.“(B)*

*„Změnil se mi život, neměla jsem žádné soukromí. Jeden syn se distancoval, druhý hodně pomáhal. Bylo to náročné. Dodnes se budím, že na mě manžel volá. Pár dní před smrtí pořád*

*křičel a měl takovou sílu a já ho nechala odvézt do nemocnice, myslela jsem, že má bolesti a tam zemřel. Sám.“(C)*

*„V podstatě to nejhorší trvalo jen pár týdnů, jinak jsme byli spolu s ženou prostě doma. Já se staral a ona ležela. V závěru nám pomáhal hospic. Vyrovnat jsem se musel s její smrtí a s tím, že jsem na to byl sám. V okamžiku jejího odchodu jsem tam byl sám, nevěděl jsem, co mám dělat.“(D)*

*„Přestal jsem žít svůj život, jen z práce a domů. Bez dovolený. Prostě neviděl jsem světlo na konci tunelu. Mámu jsem nechtěl nikam dát. Těžký to bylo hlavně tak, že když jsem šel domů, bál jsem se, co se bude dít, jestli upadla nebo tak. Teď je v domě seniorů, je tam spokojená. Měl jsem o pomoc požádat dřív, je to těžký takhle. Jsem jedináček a pro mámu jsem chtěl to nejlepší.“(E)*

### **9.5.1 Vyhodnocení**

Všichni respondenti hodnotí období neformální péče jako mimořádně složité a hektické období svého života. Hovoří o ztrátě soukromí, nedostatku volného času, strachu z postupující nemoci, o ztrátě pocitu klidu a bezpečí v prostředí domova. Celou péči tak museli zvládnout naprosto bez pomoci a dostatečných rad, pouze svépomocí, případně s okrajovou pomocí svých blízkých rodinných příslušníků např. dětí, které částečně pomáhaly.

Respondenti uvádějí, že dlouhodobě trpěli výčitkami svědomí, zda v péči obstáli, zda udělali, co mohli, zda jejich péče byla dostatečně přínosná. Někteří respondenti v závěru samotné péče využili služeb terénní hospicové péče, kdy do domácího prostředí za nimi docházeli pracovníci zařízení. Jak uvedli dva respondenti, o existenci této možnosti byli informováni od svých známých, případně tuto informaci přinesl člen rodiny. Původcem informace tak nebyl nikdy lékař, případně sociální pracovník zdravotnického zařízení. Poskytnutí této informace o možnosti využití služeb hospicové péče přišlo dle jejich názoru pozdě.

Do jisté míry se na jejich péči podílel i částečný společenský tlak. Kdy respondent E uvádí, že matku nikdy neopustil, že se to nedělá. Určité společenské postoje v případě chování ke své matce sám vnímal jako morální povinnost. Obava z toho, že před ostatními selže, pak potlačila jeho vlastní potřeby

Respondentka B poukazuje na mimořádnou složitost a citlivost situace spojenou právě s péčí v případě skloubení péče o nemocnou matku a své nemocné dítě: *„Doma jsem měla malého*

*nemocného synka, byl tam sám, jela jsem za maminkou, která mě potřebovala. Dodnes mám výčitky, že jsem syna nechávala samotného“.*

Hodnocení neformální péče ze strany samotných pečovatelů lze sjednotit do jednoho v závěru Nepopírání zklamání z celkově nenastaveného systému v oblasti neformální péče, respektive z velké neznámé, která provází všechny pečovatele a zároveň uvědomění si toho, že pečovali rádi a s obrovským nasazením. Všichni dotázaní tak poukazují na potlačování vlastních potřeb a upozadování osobního života. Přesto ale téměř všichni přiznávali, že sami se o žádné další možnosti či alternativy aktivně nezajímali, pokud možnou alternativu či pomoc nenabídnul k využití někdo z okolí. Pouze jeden z respondentů dokázal reálně zhodnotit své možnosti, rozhodl se neformální péči v domácím prostředí ukončit a využít tak další podoby dlouhodobé péče, a to změnu prostředí ve formě pobytového sociálního zařízení.

Dva z respondentů uvádí, že k úmrtí blízkého člena rodiny došlo v domácím prostředí. Dle jejich sdělení nebyli nijak seznámeni se situací, která může v rámci domácí péče nastat. Respondentka B ukazuje problematiku neposkytnutí informací právě vtom smyslu, že při samotném úmrtí s matkou nebyla, nevěděla, kdy takový okamžik může nastat. Trpí výčitkami svědomí, že v procesu umírání od matky odešla a nestihla se s ní rozloučit. Respondent D v nastupujícím procesu umírání byl s manželkou sám, i on poukazuje na nedostatečné informace. Respondentka C uvádí, že ani ona nepoznala nastupující proces umírání, manžel byl tak převezen do nemocnice s obtížemi, které signalizovaly spíše zhoršení zdravotního stavu. Trpí výčitkami svědomí, že i když s manželem prožila celý život, i když o něj pečovala v době nemoci, nakonec zemřel sám, navíc v nemocničním prostředí. V rozporu s poskytovanou domácí péčí.

### **Způsoby ukončení neformální péče**

*Tabulka č. 5 Způsoby ukončení neformální péče*

<b>Respondent ukončil péči</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>
z důvodu úmrtí nemocného	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne
z důvodu nahrazení institucionální péčí	Ne	Ne	Ne	Ne	Ano
Úmrtí v nemocničním zařízení	Ne	Ne	Ano	Ne	-
Úmrtí v domácím prostředí	Ano	Ano	Ne	Ano	-

Dle analýzy dat zpracovaných v tabulce č. 5 je zřejmé, že neformální péče byla u většiny respondentů ukončena z důvodu úmrtí pečované osoby, pouze v jednom případě přesunem do institucionálního zařízení dlouhodobé péče. Ukončení neformální péče úmrtím bylo zaznamenáno ve třech případech, v jednom případě nezemřel blízký respondenta v domácím prostředí, ale v nemocničním zařízení.

## **10 Navrhovaná opatření**

Navrhované opatření je takové, že pacient by měl být předán do domácí péče pouze za řádného poučení pečovatele, poskytnutím dostatečného množství informací ze strany zdravotnického zařízení, případně poskytnuty informace od sociálních pracovníků zdravotnického zařízení. Kooperace lékaře, sociálního pracovníka a pečující osoby by měla být samozřejmostí. Realizace následné neformální péče v domácím prostředí by měla být uskutečněna pouze za předpokladu, že pacient i neformálně pečující osoba budou seznámeni s celkovým zdravotním stavem, s vývojem zdravotního stavu, s možnostmi, které jsou dostupné.

### **10.1 Poskytnutí informací ze strany ošetřujících lékařů**

Ošetřující lékař by tak seznámil nemocného i pečující osobu se zdravotním stavem nemocného, na všechny kontroly by měl být neformální pečovatel přizván, aby ošetřující lékař mohl zhodnotit reálně průběh péče, případně navrhnout nějaká další opatření. Poskytnout informaci o dlouhodobém ošetřovném.

### **10.2 Poskytnutí informací ze strany sociálních pracovníků**

Sociální pracovník by přímo vycházel z konkrétních potřeb nemocného a zároveň zhodnotil možnosti plánované péče v domácím prostředí a poskytl by konkrétně cílené formy pomoci při výkonu této péče. Seznámení pečovatele i nemocného s možnou finanční pomocí v podobě příspěvku na péči, s možností využití odlehčovacích služeb, případně poskytnutí rady v případě, že pečující nezvládne péči v domácím prostředí, měl by sociální pracovník navrhnout variantu institucionální péče.

### **10.3 Poskytnutí informací od výživového poradce**

Pečující by měl být řádně poučen o možnostech stravování nemocného, především v případě závažných onemocnění, která mají při léčbě specifické požadavky na stravovací režim.

### **10.4 Poskytnutí informací o možnosti získání praktických dovedností**

V případě, že se jedná o osobu trvale připoutanou na lůžko, by měl být pečující poučen o možnosti nabýt určitých kompetencí pro výkon neformální péče v podobě pečovatelského kurzu.

Kurz by měl být zaměřen na manipulaci s ležící osobou, na prevenci proti vznikajícím dekubitům, hygienu povědenu na lůžku apod.

Všechny kroky při nástupu neformální péče by měly být tak plánované rovnoměrně s ohledem na potřeby pečované osoby a reálné možnosti a schopnosti neformálního pečovatele.

### **10.5 Praktická část navrhovaných opatření**

Součástí navrhovaného opatření je letáček, který by mohl být k dispozici v čekárnách zdravotnických zařízení, případně v čekárnách obvodních lékařů. Pro potřeby této práce byl vytvořen informativní leták se smyšlenými kontakty. Svými informacemi demonstruje možnou podporu neformálních pečovatelů. Leták by pak mohl být konkretizován např. pro okres či jediné město. Pro neformální pečovatele by měl představovat soubor informací, které ho v úvodu samotné péče nasměrují do různých oblastí pomoci a zároveň mu předají hlavní informaci v podobě existence domácí péče jako relevantních způsobů dlouhodobé péče o nemocné a staré lidi.

## 11 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, co očekávají neformální pečovatelé při domácí péči o své blízké rodinné příslušníky ze strany zdravotnických zařízení, pracovníků sociálních služeb, ale i rodinných příslušníků. Zda jsou tato jejich očekávání naplňována ze strany zdravotnického zařízení, respektive od lékařů, případně zda jim lékaři doporučí spolupráci se sociálními pracovníky.

Ze získaných poznatků z rozhovorů s neformálně pečujícími osobami tak jasně vyplývá, že současná situace v České republice a celé společnosti je pro potřeby neformálně pečujícím osobám téměř slepá. Neformální péče není stále vnímána jako plnohodnotná a záslužná péče, pro zdravotnické zařízení nejsou pečovatelé rovnocennými spolupracujícími partnery.

S pečujícími není hovořeno ani v úvodu péče o potřebách a specifikách této poskytované péče. Přestože nemocniční zařízení disponuje sociálními pracovníky, kteří jsou právě pro tyto účely ve zdravotnických zařízeních zaměstnáváni, lékaři prioritně využít jejich služeb v úvodu samotné péče nedoporučí. Tento „nezájem“ ze strany zdravotnického zařízení pak staví neformální pečovatele do složité situace, kdy si většinou s péčí neví rady. Z podstaty rodinných vazeb a vztahů se snaží péči poskytovat co nejlépe.

Informace nezískávají pečovatelé ani v průběhu samotné péče, přestože docházejí na specializovaná pracoviště se svými blízkými na kontroly zdravotního stavu. Dále jim není ani jejich situace ulehčována možným odlehčením ve formě informací o využití převozu na odborné vyšetření za pomoci zdravotnické služby.

Při drobných zdravotnických zákrocích, které jsou možné provést v domácím prostředí za asistence zdravotní sestry – např. odběr krve, také nejsou informováni. Při zvyšování intenzity péče s nimi není dále hovořeno o možných variantách další péče např. institucionální pobyt. Potřeby neformálních pečovatelů jsou tak upozadovány.

Přestože se ve všech odpovědích uvádí, že jim chyběla rada i pomoc ze strany ošetřujících a praktických lékařů, výchozích zdravotnických zařízení sociálních služeb, a to ve větší či menší míře, že jim scházely informace, že ještě dnes je trápí odchod jejich blízkých, hodnotí převážně celou neformální péči jako svou přirozenou povinnost a jedinou přijatelnou možnost dlouhodobé péče pro jejich nejbližší.

Zajímavým zjištěním při zpracování rozhovorů byla všem respondentům nad rámec otázek položena otázka, zda se někdo z blízkého či širokého okolí zajímal o ně samotné, jak roli pečovatele zvládají, jak se jim daří. Všichni uvedli, že jich samotných se nikdo nezeptal, pouze všichni směřovali dotazy na osoby, které měli tito neformální pečovatelé v domácí péči. Zajímali se tak, jak se jim daří, zda se mají lépe či zda se jejich zdravotní stav nezhoršuje.

I tento fakt poukazuje na to, že role neformálního pečovatele je i pro jejich blízké okolí zcela upozadována, přestože bez jejich ochoty a odhodlání věnovat svou péči blízkým lidem, tato péče by se nemohla uskutečnit.

V případě nastupujícího procesu umírání blízké osoby v rodinném prostředí nemají neformální pečovatelé dostatek informací, jak v také situaci postupovat, případně jak ji zvládnout. Tento mimořádně intimní a jedinečný proces pak zanechává v neformálně pečujících osobách negativní zážitky v podobě výčitek svědomí, že nevěděli, co dělat, případně že odešli od umírajícího nebo nedokázali celý tento proces zvládnout v domácím prostředí. Tento fakt pak prakticky popřel jejich dlouhodobé úsilí poskytnout svým blízkým péči až do samotného skonu.



## Seznam použitých zdrojů

ANDRYSEK, O. a kol. 2011. *Mluv se mnou: kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-257-5.

BERTINI, K. 2013. *Sendvičová rodina: souběžná péče o malé děti a seniory*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0478-7.

*Centrum pro rodinu a sociální péči* [online]. [vid. 7. 4. 2021] Dostupné z: <https://www.crsp.cz/sendvicova-generace/>

DRAGOMIRECKÁ, E. 2020. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 978-80-246-4598-8.

DUDOVÁ, R. 2015 *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7419-182-4.

HAVLÍK, R, KOŤA, J. 2011. 2. vydání. *Sociologie výchovy a školy*. Nakladatelství Portál, ISBN 978-80-262-0042-0.

HOLMEROVÁ, I. 2014 *Dlouhodobá péče: geriatrické aspekty a kvalita péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5439-0.

JERÁBEK, H. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON. ISBN 978-80-7419-117-6.

KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, J. 2013. *Neformální péče v rodině*. Sociodemografické charakteristiky pečujících osob. Data a výzkum [online]. [vid. 1. 4. 2021]. Dostupné z: [http://dav.soc.cas.cz/uploads/49c1b4b53ae349e160c7443ef7831dbfa6c1b72e\\_DaV\\_2013-2\\_107-123-1.pdf](http://dav.soc.cas.cz/uploads/49c1b4b53ae349e160c7443ef7831dbfa6c1b72e_DaV_2013-2_107-123-1.pdf)

KREBS, V. a kol. 2015. *Sociální politika*. 6. Vydání. Praha: Wolters Kluwer. ISBN 978-807478-921-2.

MANNIX, K. 2019 *Máme konec na paměti?: umírání, smrt a moudrost v době popírání*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-58-4.

MATOUŠEK, O. 2016. *Slovník sociální práce*. 3. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1154-9.

MATOUŠEK, O. a kol. 2010. *Metody a řízení sociální práce*. Nakladatelství Portál. ISBN 978-80-262-0213-4.

PARKES, C. a kol. 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.

Pečující osoby a neformální péče in *Sociální politika 2021*. [online]. [vid. 1. 4. 2021]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pecce-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>

PETRUSEK, M., WINKLER, J. 1997. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum Praha. ISBN 80-7184.164-1.

*Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [vid. 1. 4. 2021]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

TRUHLÁŘOVÁ, Z. 2015. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovateliů*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-570-7.

THE CARE.COM UK TEAM, 2017. Family Members as Carers. In: *Care.com*. [online]. [vid. 9. 4. 2021]. Dostupné z <https://www.care.com/c/stories/4336/family-members-as-carers/en-gb/>

VÁVROVÁ, S. 2012. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0087-1.

SLÁMOVÁ, R. a kol 2018. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika. ISBN 978-80-266-1279-7.

ÚLEHLA, I. 2005. *Umění pomáhat*. 3. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-8429-36-9.

*Unie pečujících* [online]. [vid. 7. 4. 2021]. Dostupné z: <https://www.uniepecujicich.cz/>

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1: Informační leták

## Příloha 1

# KDYŽ VAŠI BLÍZCÍ POTŘEBUJÍ DLOUHODOBOU PÉČI V RODINNÉM PROSTŘEDÍ



- 1. Partnerem pro ošetřujícího lékaře jste i VY – ptejte se na vše, čemu nerozumíte.**
- 2. Odborníci Vám pomohou se zorientovat v složité situaci.**
  - Sociální pracovníci zdravotnického zařízení
  - Odbor sociálních služeb ÚP / tel.: 123 456 789
- 3. Říct si o pomoc není projev slabosti – poproste rodinu, přátele, aby Vám pomohli s péčí, aby Vás v průběhu péče vystřídali.**
- 4. Když rodina a přátelé nemohou pomoci.**
  - Osobní asistence / tel.: 123 456 789
  - Pečovatelská služba / tel.: 123 456 789
  - Odlehčovací služby / tel.: 123 456 789
- 5. Máte nárok na finanční pomoc.**
  - Dlouhodobé ošetřovné [www.cssz.cz](http://www.cssz.cz)  
(poskytne prostor na zvážení dalšího průběhu péče)
  - Příspěvek na péči [www.uradprace.cz](http://www.uradprace.cz)  
(žádá ten, komu je péče poskytována)
- 6. Sdílejte zkušenosti s lidmi, kteří prožívají to stejné.**  
[www.uniepecujicich.cz](http://www.uniepecujicich.cz)
- 7. I na Vás záleží – udržujte se v dobré psychické i fyzické kondici.**
- 8. Když to v domácím prostředí nejde dál.**
  - Denní stacionáře / tel.: 123 456 789
  - Týdenní stacionáře / tel.: 123 456 789
  - Domovy pro seniory / tel.: 123 456 789
- 9. V případě paliativní péče.**
  - Hospic / tel.: 123 456 789
  - Mobilní hospic (možnost zapůjčen zdravotnických a kompenzačních pomůcek) / tel.: 123 456 789