

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FILOZOFICKÁ FAKULTA

**KATEDRA SOCIOLOGIE, ANDRAGOGIKY A KULTURNÍ
ANTROPOLOGIE**

POTŘEBY NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH

Bakalářská diplomová práce

Studijní program: Sociální práce

Autor: Jarmila Hlavicová

Vedoucí práce: Mgr. Katarína Banárová

Olomouc 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma „*Potřeby neformálních pečujících*“ vypracovala samostatně a uvedla v ní veškerou literaturu a ostatní zdroje, které jsem použila.

V Olomouci dne 29. 3. 2023

Podpis

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala vedoucí práce Mgr. Kataríně Banárové za odborné vedení, cenné rady a trpělivost.

Anotace

Jméno a příjmení:	Jarmila Hlavicová
Katedra:	Katedra sociologie, andragogiky a kulturní antropologie
Studijní program:	Sociální práce
Studijní program obhajoby práce:	Sociální práce
Vedoucí práce:	Mgr. Katarína Banárová
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Potřeby neformálních pečujících
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce se věnuje identifikování potřeb neformálních pečujících a jejich uspokojování na začátku pečování o rodinného příslušníka, konkrétně v období, kdy dojde k náhlé ztrátě jeho soběstačnosti a je mu třeba začít poskytovat péči. Cílem práce je zjistit potřeby neformálních pečujících na začátku pečování o rodinného příslušníka. Teoretická část práce je rozdělena do čtyř kapitol, první objasňuje pojmy stárnutí, stáří, které mohou vést ke ztrátě soběstačnosti a potřebě zajištění péče. O péči pojednává druhá kapitola, zaměřuje se na péči neformální, ve třetí kapitole definujeme pojem potřeba a blíže se věnujeme potřebám neformálních pečujících. Ve čtvrté kapitole jsou uvedeny výzkumy týkající se neformálních pečujících a jejich potřeb. V empirické části je popsán výzkumný problém a soubor, metoda získání a zpracování dat. Zvolený byl kvalitativní design práce a jako metoda zpracování dat byla zvolena interpretativní fenomenologická analýza. Na základě výzkumného šetření se na začátku péče jeví jako významné následující potřeby: informační, materiálně technické, psychosociální a zdravotní. Všechny potřeby se pečujícím nepodařilo naplnit. Na začátku péče vnímali jako prioritu, aby byl ten, o koho pečují v pořádku, vyřízení příspěvku</p>

	na péči, zajištění služeb, získání praktických dovedností k péči, informace a podporu rodiny.
Klíčová slova:	Stáří, stárnutí, péče, neformální pečující, potřeby
Title of Thesis:	The needs of informal carers
Annotation:	The Bachelor's thesis is focusing on identifying the needs of informal carers and their satisfaction at the beginning of the process of taking care of a family member, specifically at the time when this person suddenly loses their self-sufficiency and it is necessary to provide them with care. The goal of this paper is to determine the needs of informal carers at the beginning of the process of taking care of a family member. The theoretical part of this thesis is divided into four chapters, the first one clarifies the terms "aging" and "age", which can lead to the loss of self-sufficiency and the need for securing social care. The subject of the second chapter is care itself, it specifically focuses on informal care. In the third chapter, the term "need" is defined, and we closely evaluate the needs of informal carers. The fourth chapter introduces the evaluations regarding informal carers and their needs. In the empirical part, the research problem, the research file, the method of acquirement, and the elaboration of data are described. I chose a quantitative method, an interpretive phenomenological analysis. Based on the research, the following needs appear to be significant when starting social care: informational, materially technical, psychosocial, and medical. The carers did not succeed in fulfilling all of these needs. In the beginning, they prioritized the well-being of the person taken care of, executing the care allowance and services, and acquiring practical skills, information, and family support.
Keywords:	Age, aging, care, informal carers, needs
Názvy příloh vázaných v práci:	Příloha č. 1 – Otázky k rozhovoru
Počet literatury a zdrojů:	53
Rozsah práce:	74 s. (108 315 znaků s mezerami)

OBSAH

Úvod.....	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1. Stárnutí, stáří	9
1.1. Vymezení pojmů stárnutí a stáří.....	9
1.2. Stárnutí populace.....	10
1.3. Zdravé stárnutí a příprava na stáří.....	11
1.4. Ztráta soběstačnosti a potřeba zajištění péče.....	12
2. Péče	13
2.1. Vymezení pojmu péče.....	13
2.2. Typy dělení péče.....	13
2.3. Formální péče.....	14
2.4. Neformální péče.....	18
2.5. Fáze neformální péče.....	20
2.6. Nároky péče.....	21
2.7. Opatření na podporu neformálních pečujících.....	22
3. Potřeby	25
3.1. Vymezení pojmu potřeba.....	25
3.2. Dělení potřeb.....	25
3.3. Potřeby pečujících.....	26
3.4. Dělení potřeb pečujících.....	27
4. Výzkumy týkající se neformálních pečujících	32
EMPIRICKÁ ČÁST	35
5. Výzkum	35
5.1. Výzkumný problém.....	35
5.2. Cíl práce a výzkumné otázky.....	36
5.3. Výzkumný soubor.....	36
5.4. Metoda získání dat.....	38
5.5. Etika výzkumu.....	39
5.6. Metoda zpracování dat.....	40
5.7. Prezentace výsledků výzkumu.....	42
5.8. Diskuse.....	60
Závěr	62
Literatura a zdroje	64
Seznam tabulek.....	70
Seznam příloh.....	71
Přílohy.....	72

Úvod

Společnost stárne, dožíváme se vyššího věku, to s sebou přináší i potřebu zajistit péči o stárnoucí populaci. V současné době je péče poskytována převážně v domácím prostředí, nejčastěji příbuznými. Poskytovat péči je náročný úkol, zvláště pokud dojde k náhlé ztrátě soběstačnosti příbuzného, a pečující musí zvládat i pracovní povinnosti, případně péči o děti. Při zajišťování, mnohdy i náročné osobní péče, je pozornost věnována potřebám osob se sníženou soběstačností a potřeby pečujících ustupují do pozadí. Proto je důležité se zaměřit také na potřeby pečujících, může jim to usnadnit zvládnutí pečovatelských povinností i samotné rozhodnutí péči poskytnout.

Bakalářská práce se bude věnovat potřebám neformálních pečujících. Zaměří se na začátek pečování, konkrétně na období, kdy dojde k náhlé ztrátě soběstačnosti rodinného příslušníka a je mu třeba začít poskytovat péči. Jako pracovnice sociálních služeb na podporu domácí péče vnímám toto období jako velmi náročné. Pečující se musí během krátké doby rozhodnout, jak situaci vyřeší, zda péči poskytnou nebo ne. Vědět, co pečující v tomto období skutečně potřebují je důležité, aby jim mohla být poskytnuta účinná pomoc.

Cílem práce bude zjistit potřeby neformálních pečujících na začátku pečování o rodinného příslušníka. Teoretická část práce bude rozdělena do čtyř kapitol, první objasní pojmy stárnutí, stáří, které mohou vést ke ztrátě soběstačnosti a potřebě zajištění péče. O péči bude pojednávat druhá kapitola, zaměří se na péči neformální, ve třetí kapitole vysvětlíme pojem potřeba a blíže se budeme věnovat potřebám neformálních pečujících. Ve čtvrté kapitole uvedeme vybrané české i zahraniční výzkumy týkající se neformálních pečujících a jejich potřeb. V empirické části objasníme výzkumný problém

a soubor a popíšeme metodu získání a zpracování dat. V závěru empirické části zodpovíme výzkumné otázky. Očekáváme, že zjistíme, jaké mají neformální pečující na začátku pečování potřeby, jak se jim je daří uspokojovat a které oblasti péče mají u neformálních pečujících nejvyšší prioritu.

Věřím, že výsledky práce přinesou vhled do situace neformálních pečujících na začátku péče a také lepší pochopení pro jejich potřeby. Doufám, že výsledky budou inspirující pro mě i pro mé kolegy.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Stárnutí, stáří

V této kapitole objasníme pojmy stárnutí, stáří, stárnutí populace. Budeme se věnovat i zdravému stárnutí a přípravě na stáří, což by mělo pomoci oddálit okamžik ztráty soběstačnosti. Ztráta soběstačnosti vede k potřebě zajištění péče, kterému se budeme krátce věnovat v závěru kapitoly.

1.1. Vymezení pojmů stárnutí a stáří

Langmeier a Krejčířová (2006, s. 202) definuje stárnutí jako „souhrn změn ve struktuře a funkcích organismu, které podmiňují jeho zvýšenou zranitelnost a pokles schopností a výkonosti jedince“. Tyto změny vrcholí v terminálním stádiu a končí smrtí.

Stáří definuje Jandourek (2001) jako poslední fázi životního cyklu, kdy dochází k fyzickým a duševním změnám, snižuje se schopnost adaptovat se na změny, roste sociální izolace. Věk, kdy začíná stáří se nedá snadno vymezit. Mezi jednotlivci existují značné individuální rozdíly. V minulosti se stáří určovalo spíše podle změn vzhledu a schopností než podle data narození. Také Langmeier a Krejčířová (2006) uvádí, že není snadné určit začátek stáří. Hranice, od kdy je člověk považován za starého, se mění s vývojem společnosti. V současnosti je za počátek stáří zpravidla označován věk 65 let, tedy doba ukončení pracovní kariéry a odchodu do důchodu.

Existuje více dělení stáří. Langmeier a Krejčířová (2006) dělí stáří na časně (65–75 let) a vysoké (75 let a více). Podle Haškovcové (2010) lze za skutečné stáří považovat věk nad 75 let. Období od 65 do 74 let je nazýváno jako období „mladých seniorů“. V této době je hlavním tématem odchod do důchodu a využití volného času, seberealizace. Starší senioři (ve věku nad 75 let) řeší

více zdravotní potíže, nemoci a také osamělost. Osoby nad 85 let věku jsou nazývány jako dlouhověké. V tomto období se stává vážným problémem snížení či ztráta soběstačnosti a potřeba zajištění péče.

Podle Venglářové (2007) lidé na změny spojené se stárnutím reagují rozdílně, odlišují se schopností změny přijímat a vyrovnávat se s nimi. Záleží na jejich osobnosti, na reakci okolí i na možnosti pomoci. Existují různé způsoby adaptace na stáří. Jedná se například o konstruktivní přístup, vytvoření závislosti na okolí nebo nepřátelského postoje. Podle Langmeiera a Krejčířové (2006) existuje mnohem více strategií, jak se vyrovnat se stářím (např. obranná strategie a strategie sebenávisti). Žádnou z nich nelze obecně brát jako lepší nebo horší. Okolí by je mělo plně akceptovat.

1.2. Stárnutí populace

Stárnou jedinci i populace. Populace však stárnout nemusí, naopak může i mládnout. Stárnutí jedinců je biologické a nezvratné. Stárnutí populace je strukturální, mění se její struktura, složení, roste podíl jedinců považovaných za staré (Rabušic, 2002).

Podle údajů Českého statistického ústavu (2019) v České republice roste průměrný věk obyvatel, z 42,2 let v roce 2017 by se měl do roku 2050 zvýšit na 46,3 roku. Zvyšuje se počet obyvatel starších 65 let, z 1414,6 tisíc v roce 2001 na 2 040,2 tisíc v roce 2018. Zároveň se očekává pokles počtu lidí v produktivním věku z 65 % v roce 2017 na 56,5 % v roce 2050.

V členských zemích Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (dále jen OECD) byl v roce 2010 podíl osob ve věku 80 let a více 4 %, v roce 2050 je očekáván nárůst na 10 %. Podle výzkumů byla v roce 2008 ve věku 80 let a více asi polovina všech uživatelů péče. V důsledku stárnutí populace, poroste i potřeba dlouhodobé péče. To povede ke zvýšeným nárokům na služby

a systémy dlouhodobé péče. Je očekávána vyšší poptávka a s tím související rostoucí výdaje a potřeba více pracovníků a rodinných pečujících. To potvrzují i zjištění o dlouhodobé péči, jejím uživatelům je péče poskytována ve větší míře v domácím prostředí než v institucích. V roce 2008 to bylo v České republice u více než 80 % uživatelů péče (Colombo et al., 2011).

1.3. Zdravé stárnutí a příprava na stáří

Stárnutí populace by nemělo být chápáno jako problém, ale jako výzva (Rabušic, 2002). Důležité je podporovat zdravé stárnutí. Zmenší se tak pravděpodobnost vzniku závislosti ve starším věku a sníží se i náklady na systémy dlouhodobé péče (Colombo et al., 2011). Zdravé stárnutí lze definovat jako proces, kdy dochází k rozvíjení a udržování schopností souvisejících se zdravím a umožňujících ve vyšším věku dobrou životní pohodu (WHO, 2015).

Současné strategie úspěšného stárnutí se snaží podporovat udržení přiměřené aktivity lidí ve věku 75+. Její nedostatek má negativní dopad na jejich zdraví a kvalitu života (Langmeier & Krejčířová, 2006). Haškovcová (2010) tvrdí, že pro osobní spokojenost a štěstí ve stáří by měl něco udělat každý sám. Lidé by neměli spoléhat na to, že jim zdraví vrátí medicína nebo, že léky zvrátí či zastaví stárnutí. Podle Haškovcové existuje v pohledu na stáří hodně mýtů, jedná se např. o přesvědčení, že spokojenost starých lidí závisí jen na dobrém materiálním zajištění, že starým se stává člověk dnem odchodu do důchodu, že kdo nepracuje je neužitečný, že všichni senioři jsou stejní a mají stejné potřeby.

Koordinátorem politiky přípravy na stárnutí v ČR je ministerstvo práce a sociálních věcí. Jedním z jeho dokumentů je „Manuál přípravy na stáří“ (MPSV, 2020). Jsou v něm uvedena doporučení pro občany podle věkových

kategorií. Vysvětlují, co se dá dělat, jaká opatření učinit pro důstojné prožití stáří, jak ovlivnit jeho kvalitu. Doporučuje začít s přípravou co nejdříve. Problematiku přípravy na stárnutí populace řeší „Strategický rámec přípravy na stárnutí společnosti 2021–2025“ (MPSV).

1.4. Ztráta soběstačnosti a potřeba zajištění péče

Společnost stárne, a tak se většina z nás během života setká s péčí o stárnoucího příbuzného. Dle výzkumu společnost i senioři dávají přednost péči v domácím prostředí (Dragomirecká et al., 2020). Chvilé, kdy člověk ztrácí soběstačnost a potřebuje zajistit pomoc, je životní mezník v jeho životě i v životě rodinných příslušníků, kteří by mu měli péči poskytnout. Zdravotní stav seniora se může zhoršovat postupně, což pečujícím umožňuje se přizpůsobit zvyšujícím se nárokům péče. Další možností je, že zhoršení zdravotního stavu je nenadálé. Rodina musí tuto situaci řešit rychle a bez náležité přípravy, ocitá se v krizi (Dudová, 2015). Krizi definuje Jandourek (2001, s. 134) jako „vyhrocení nebo vznik problémové situace, kterou není možné řešit dosavadními postupy“. Podle Špaténkové et al. (2004) časté změny uvnitř rodiny a v jejím okolí na ni kladnou velké nároky. „Rodina si musí zachovat svou kontinuitu a identitu a současně reagovat na změny“ (Špaténková et al., 2004, s. 73).

V první kapitole jsme vymezili pojem stáří, stárnutí, stárnutí populace. Věnovali jsme pozornost zdravému stárnutí a přípravě na stáří, které by měly oddálit potřebu zajištění péče. Péči, vymezení pojmu, dělení péče, péči formální, neformální, nárokům neformální péče i opatřením na její podporu se budeme věnovat v následující kapitole.

2. Péče

Ve druhé kapitole vymezíme pojem péče, objasníme typy dělení péče, vysvětlíme, co je formální a neformální péče. Zaměříme se na péči neformální, popíšeme její jednotlivé fáze, nároky kladené na neformální pečující a na závěr kapitoly zmíníme i opatření na jejich podporu.

2.1. Vymezení pojmu péče

Podle Hubíkové (2019, s. 35) „je péče obvykle chápána jako fyzická i psychická podpora člověka při uspokojování potřeb, které si není s to uspokojit vlastními silami“.

Podobně definuje péči i Cullen, Delaney a Duff (2004), podle kterých péče znamená poskytování podpory a pomoci pečovatelem tomu, kdo péči potřebuje. Může se jednat o pomoc s nákupem, úklidem či dopravou nebo o náročnou osobní péči jako je koupání, oblékání, podání stravy. Kromě toho péče zahrnuje i starost a zájem o druhou osobu.

Podle Dudové (2015) má péče v sobě emocionální i praktickou složku. Může se jednat o práci placenou (formální péče), i o neplacenou (neformální péče). Může být brána jako práce i jako projev sounáležitosti, lásky a solidarity.

2.2. Typy dělení péče

Jeřábek et al. (2005) uvádí, že péči o seniory lze rozdělit na **zdravotní, sociální** a **emocionální**. Za významnou část péče o seniora považuje emocionální péči. Tu poskytuje především rodina, a to i v případě, že péče je poskytována formálními službami, například ve zdravotnickém zařízení nebo pobytové sociální službě. Rodina seniora navštěvuje, poskytuje mu oporu, je mu nablízku.

Cullen, Delaney a Duff (2004) rozdělují péči podle obsahu na péči **praktickou**, což je pomoc s chodem domácnosti, přípravou a zajištěním stravy, úklidem apod. Dále je to péče **osobní**, která zahrnuje i pomoc s osobní hygienou. Další typy péče jsou **dohled**, zejména u osob trpících demencí a **koordinace péče**, což může být komunikace s lékaři a zajišťování služeb. Podle Hubíkové (2019) je obvykle za péči považována intenzivní osobní péče. Ostatní typy péče jsou často nedocenené a nerozpoznané a spolu s nimi i ti, co tuto péči poskytují.

Vzhledem k naléhavosti potřeby zajištění péče a nárokům na pečující osobu rozlišuje Jeřábek et al. (2005) péči o seniora na **podpůrnou, neosobní a osobní**. Podpůrná péče nemusí být poskytována pravidelně ani ve větším rozsahu, neklade na pečující velké nároky. Je však důležitá, protože má i emocionální složku. Neosobní péče zahrnuje například vaření, úklid, praní prádla. Tato péče vyžaduje pravidelnost i více času, nedá se odložit. Nemusí ji poskytovat rodina, je možné využít služby. Nejnáročnější je osobní péče. Klade na pečující vysoké nároky. Pečující musí vykonávat obtížné úkony i osobní hygienu. Opečovávaný je na jeho péči závislý, péči potřebuje během dne i noci, je potřebná celodenní přítomnost pečující osoby.

Péči lze také dělit podle toho, kdo ji poskytuje, na péči formální a neformální.

2.3. Formální péče

Formální péči poskytuje vyškolený, kvalifikovaný personál. Ten pracuje na základě smlouvy, kde jsou uvedeny povinnosti spojené s péčí. Formální pečující má nárok na odměnu a dovolenou, má svá práva. Poskytuje úkony péče, na které má kvalifikaci (Triantafillou et al., 2010). Formální péči poskytují profesionální pracovníci v institucích nebo v domácnostech podle potřeb a přání příjemce péče (Kortusová & Dobiášové, 2012). Služby formální péče lze rozdělit na služby zdravotní a sociální.

Sociální služby. Poskytování sociálních služeb upravuje zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (2006). Sociální služby jsou poskytovány formou pobytovou, ambulantní či terénní. Pobytové služby poskytují služby spojené s ubytováním, jsou to například domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, odlehčovací služby. Ambulantní služby jsou poskytovány v zařízení, kam osoba dochází či dojíždí, neposkytují ubytování. Jedná se například o denní stacionáře, odlehčovací služby, sociální poradenství. Terénní služby jsou poskytovány v domácím prostředí, jsou to například pečovatelské služby, osobní asistence, tísňová péče, odlehčovací služby.

Podle Kortusové a Dobiášové (2012) hrají sociální služby důležitou roli v podpoře neformálních pečujících, zvláště v případech, kdy dojde k náhlé změně zdravotního stavu a tím ke snížení soběstačnosti rodinného příslušníka. Jedná se hlavně o poradenství, odlehčovací služby a terénní služby jako je pečovatelská služba a osobní asistence.

Remr (2018) uvádí, že by sociální služby měly podporovat neformální péči a měly by být dostupné kapacitně i cenově. Z jeho výzkumu vyplynulo, že sociální služby nejsou vždy dostupné a nepřizpůsobují se potřebám pečujících. Pečující služby nevyužívají, protože je často potřebují jen příležitostně nebo za jiných podmínek, než jsou poskytovány.

Působnost při zajišťování sociálních služeb upravuje Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (2006). Potřebu poskytování sociálních služeb zjišťují na svém území obce a kraje. Spolupracují mezi sebou vzájemně i s poskytovateli sociálních služeb. Zajišťují také, aby byly informace o poskytovaných službách dostupné. Obecní úřady obcí s rozšířenou působností a krajské úřady koordinují poskytování sociálních služeb a sociální práci zaměřenou na řešení nepříznivé sociální situace. Podle Geissler, Mach a Starostové (2021) se

v nepříznivé životní situaci nacházejí i pečující osoby, a proto by jim měly obce věnovat pozornost a podporovat je. K potřebným osobám mají nejbližší, mohou je vyhledat, znají místní situaci a jsou schopné zkoordinovat dostupnou pomoc.

Zdravotní služby. Zdravotní služby upravuje Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (2011). Zdravotní služby mají formu ambulantní, jednodenní, lůžkovou a zdravotní péči poskytovanou v domácím prostředí pacienta. Ambulantní péče zahrnuje primární péči praktického lékaře, její součástí je i návštěvní služba. Lůžková péče může být buď akutní intenzivní, akutní standardní, následná nebo dlouhodobá. Následná péče je určena po pacienty se stabilizovaným zdravotním stavem, který vyžaduje doléčení případně rehabilitační péči. Dlouhodobá lůžková péče je poskytována v případě, kdy nejde zdravotní stav zlepšit a bez poskytování ošetrovatelské péče se zhoršuje. Zdravotní péči lze poskytovat i v domácím prostředí pacienta. Jedná se o návštěvní službu a domácí péči. Domácí péče zahrnuje ošetrovatelskou, léčebně rehabilitační či paliativní péči.

Zdravotní služby hrají důležitou roli při poskytování péče neformálními pečujícími. Osoba, o kterou je pečováno, zpravidla potřebuje využívat i služby zdravotní. Pro poskytování neformální péče je tak důležité zajistit dostupnost a rozvoj oborů jako je rehabilitace, geriatric, logopedie, psychiatrie, posudkové a paliativní lékařství. Na základě dat získaných v projektu Podpora neformálních pečujících II, by pečující chtěli více využívat terénní zdravotní služby. Důležité je pro pečující zvýšení kvality péče poskytované při hospitalizaci a tím předcházení zhoršení soběstačnosti osoby, o kterou pečují. Významnou pomocí by byla i větší dostupnost kompenzačních a zdravotních pomůcek (Geissler et al., 2019a).

Jurášková (2014) upozorňuje na problémy ve způsobu financování zdravotní péče. Praktičtí lékaři jsou podle ní zdravotními pojišťovnami limitováni v poskytování primární péče chronicky nemocným seniorům. Jako problém vidí i to, že není respektována potřeba zajistit u následné péče kvalitní ošetrovatelskou a rehabilitační péči. Podle Průši et al. (2020) se poskytování zdravotní péče řídí pravidly trhu, snaží se vytvořit zisk. To vede ke snižování kvality následné péče ve zdravotnických zařízeních a k omezení poskytování domácí zdravotní péče.

Pro zajištění komplexní péče ve zdravotnickém zařízení je potřeba vzájemné spolupráce celého odborného týmu. Jejím členem je i sociálně zdravotní pracovník, který pomáhá nemocnému a jeho rodině zmírnit či odstranit negativní sociální následky onemocnění (Kuzníková et al., 2011). V důsledku rychlého a neplánovaného propouštění seniorů, kdy se neberou v úvahu jejich specifické potřeby, nemá sociálně zdravotní pracovník dostatek prostoru na práci s propouštěným seniorem a jeho rodinou (Janečková & Dragomirecká, 2018).

Soubor zdravotních a sociálních služeb určených pro osoby s dlouhodobým omezením soběstačnosti se nazývá dlouhodobá péče. Poskytování zdravotních a sociálních služeb je u nás komplikováno jejich rozdělením z hlediska financování, organizace i legislativy. Dlouhodobá péče pro seniory má nyní kapacitu asi 75 tis. lůžek. Jedná se o lůžka ve zdravotnických zařízeních a v pobytových sociálních službách. Zajištění potřebné péče o seniory nebude v budoucnu možné bez zvýšení kapacit zdravotních a sociálních služeb, zvláště terénních. Důležitá bude i koordinovaná podpora neformálních pečujících (Dragomirecká et al., 2020).

Nastavením systému sociálních služeb se zabývá Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025. Jejím cílem je nastavit tento systém podle potřeb lidí, kteří se ocitli v nepříznivé situaci a uživatelů sociálních služeb, tak aby mohli žít ve svém přirozeném prostředí, nejlépe s využitím neformální péče. Jeden z problémů, který definovala, je nepropojení sociální a zdravotní části systému dlouhodobé péče, v jehož důsledku nemusí být naplňovány potřeby jejich klientů (MPSV, 2016). Neformální pečující by měli být v systému dlouhodobé péče bráni jako spolupracovníci v poskytování péče, partneři formálních odborníků, ale také jako klienti s vlastní potřebou využití služeb (Triantafillou et al., 2010).

Výsledky výzkumu Dudové (2015) ukazují, že formální péče doplňuje péči neformální, a to podle situace a potřeb seniora i jeho příbuzných. Zejména pracující pečovatelky v různých fázích péče nemají jinou možnost než využít pobytové služby formální péče. Tím se však nezabývají pečovatelských povinností, své příbuzné v pobytové službě navštěvují a poskytují jim péči i nadále.

2.4. Neformální péče

Neformální péče je neprofesionální péče, kterou poskytuje hlavně rodina, příbuzný, přítel či soused. Neformální pečující nejsou vyškoleni k poskytování péče a nejsou za ni placeni. Pečují bez smlouvy týkající se pečovatelských povinností. Plní širokou škálu úkolů, včetně emocionální podpory, a to bez omezení času a nároku na odpočinek (Triantafillou et al., 2010). Dobiášová a Kortusová (2017, s. 24) chápou neformální pečující „jako rodinné příslušníky, kteří poskytují intenzivní péči nesoběstačné osobě“.

Pečujícími jsou dle Matouška (2008) hlavně ženy středního věku. Podle Dudové (2015) se pečujícími nejspíše stanou děti či partneři nesoběstačných

seniorů, zpravidla to jsou ženy ve věku 50–70 let. S největší pravděpodobností bude péči zajišťovat dcera, pokud je v rodině.

Dle Haškovcové (2010, s. 286) má-li být nemocnému seniorovi poskytnuta péče v rodině, „pak právě tato rodina musí chtít, umět a moci potřebnou péči poskytnout.“ Pokud rodina chce pečovat, pak by měla zvládnout i praktické činnosti spojené s péčí a tím splnit kritérium „umět“. Podle Haškovcové (2010) jsou pro poskytnutí péče klíčová kritéria „chtít“ a „moci“. Kritérium „chtít“ může být oslabeno tím, že dnešní společnost klade důraz na nezávislost ekonomickou i společenskou. Pro stárnoucí generaci je obtížné si o pomoc říct a pro střední generaci prosbu o pomoc vyslyšet. „Moci“ se starat je komplikováno odděleným bydlením, tím, když pečující pracují, mají vyživovací povinnosti k dětem, mají sami zdravotní problémy, pokud ten, o koho pečují onemocní demencí. Bertini (2013) upozorňuje na složitou situaci osob ve středním věku, kteří pečují současně o své děti a stárnoucí příbuzné, většinou rodiče. Jedná se o tzv. sendvičovou generaci, ve věku 40–60 let. Plní náročné úkoly, drží rodinu pohromadě, uspokojují potřeby všech členů rodiny, dětí i seniorů a své potřeby často odkládají. Střední věk s sebou přináší i nutnost vyrovnat se s projevy vlastního stárnutí, úbytkem fyzických i psychických sil.

Dudová (2015) zkoumala důvody vedoucí k rozhodnutí pečovat a také důsledky tohoto rozhodnutí na život pečujících. Zaměřila se na zkušenosti pečujících žen. Ty považovaly poskytování péče o rodinného příslušníka za samozřejmé. Motivem byl pocit závazku a povinnosti, reciprocita a blízký vztah s tím, komu se rozhodly péči poskytovat (většinou se jednalo o matku). Vliv na rozhodnutí pečovat mělo, to že ženy měly v danou chvíli čas pečovat, byly k dispozici a neviděly žádné lepší řešení.

Silverstone a Hyman (2008) doporučuje na počátku péče vytvoření rodinné pracovní skupiny, která umožní otevřenou komunikaci a zvolení vhodného způsobu péče. Cílem setkání je zjistit, co je nejlepší pro rodiče. Zároveň by neměla být přijímána unáhlená rozhodnutí o péči. Zúčastnění by měli reálně zhodnotit své schopnosti a možnosti.

Z výsledků analýz (Jeřábek, 2009) vyplývá, že rozsah péče, kterému seniorovi poskytuje rodina se přizpůsobuje jeho potřebám. Se zvyšujícími se nároky péče roste i počet hodin poskytované péče. Jako krajní počet hodin péče poskytovaných jedním pečujícím je 44 hodin týdně. Pokud je nezbytná péče časově náročnější a senior bez ní nemůže být, členové rodiny poskytnou pomoc hlavní pečující osobě. „Rostoucí potřeba pomoci „probouzí solidaritu“ v dalších členech rodiny“ (Jeřábek, 2009, s. 260).

2.5. Fáze neformální péče

Dle Remra (2020) neformální péče v domácnosti neprobíhá podle přesného rozvrhu, předem není daná délka péče ani její náročnost. Přesto lze proces péče z hlediska pečující osoby rozdělit na časové úseky. Aneshensel (1995) dělí péči na tři fáze: fázi přijetí role a převzetí odpovědnosti, fázi usazení role a vykonávání péče a fázi opuštění role a zakončení péče. V rámci svého výzkumu Remr (2020) zjistil, že tyto fáze mohou trvat různě dlouho. Dále, že hlavním fázím předchází fáze „výpomoci“, jedná se o nepravidelné a nenáročné úkony, které sami pečující nepovažují za péči. V důsledku snižování soběstačnosti dochází k růstu nároků na poskytování péče. K tomu dochází postupně nebo najednou, nečekaně. V první fázi péče je třeba rozhodnout o tom kdo, jak a kde bude péči poskytovat, kdo bude hlavní pečující. Dochází přijetí a osvojení role. Ve druhé fázi je ujasněno, kdo a jakým způsobem pečuje. Péče je stabilizovaná, i když může docházet ke změnám

zdravotního stavu seniora, ke sdílení péče s formálními službami, případně přechodu k formální péči. Ve třetí fázi dochází k úmrtí opečovávaného a následně k uvolnění z role.

2.6. Nároky péče

Péče o stárnoucí rodiče s sebou nese zátěž pro pečující. Ti se musí vypořádat s pocity jako je strach, hněv, smutek či odpor. Tyto pocity souvisí se změnou rolí a přetíženiím pečujících. Rodiče často začnou potřebovat pomoc v okamžiku, kdy jsou na jejich děti kladeny vysoké nároky v práci i v soukromí (Silverstone & Hyman, 2008). Pečující prožívají pozitivní i negativní pocity. Kvalita života a spokojenost pečujícího i seniora závisí na rovnováze těchto pocitů (Pichaud & Thareauová, 1998).

Rodinní pečující poskytují péči i přes vysokou zátěž, kterou přináší. Pokud pečuje jedna osoba, je vystavena větší psychické zátěži, než pokud pečuje více osob (Jeřábek, 2009). V případě poskytování náročné osobní péče, cítí pečující stálou zodpovědnost, což patří mezi nejvíce zatěžující stránky osobní péče. Tu provází pocity bezmoci a také beznaděj a osamělost. Kritické chvíle osobní péče jsou zdravotní potíže pečujících, osamělost a izolovanost, dlouhodobost péče bez dostatečné pomoci od státu či obce. Dalším kritickým momentem péče je předání člena rodiny do formální péče (Jeřábek et al., 2005).

Neformální péče je brána jako méně nákladná alternativa formální péče. Nejsou v ní zahrnuty provozní náklady a motivem k neformální péči je osobní vztah k opečovávané osobě. Odměna za ni neodpovídá ceně za formální péči poskytnutou odborníky. Neformální péče přináší pečujícím omezení, jako je snížení pracovního uplatnění, vznik závislosti na příjmech opečovávané osoby či partnera, vyhlídky na nižší důchod v důsledku péče, zdravotní potíže (Geissler et al., 2015).

Pečující jsou vnímáni jako páteř systému dlouhodobé péče, přesto jejich podpora není dostatečná. V zemích OECD více než jedna desetina dospělých starších 50 let poskytuje péči. Skoro dvě třetiny neformálních pečujících jsou ženy. Poskytování péče ovlivňuje možnost pracovního uplatnění. Pečující v produktivním věku jsou tak více ohrožení chudobou. Intenzivní péče negativně ovlivňuje jejich duševní zdraví, zvyšuje míru stresu, výskyt úzkosti a deprese (Colombo et al., 2011).

2.7. Opatření na podporu neformálních pečujících

Vhodné opatření pro snížení pečovatelské zátěže je podle Průši et al. (2020) odlehčovací a tísňová péče. Sami pečující vidí jako důležité mít možnost si odlehčit, odpočinout. Nedostatek možností si od péče odpočinout, může některé příbuzné vést k rozhodnutí, neformální péči neposkytovat.

Pomoc pečujícím lze zajistit mnoha způsoby. Důležité pro pečující je získat o možné pomoci informace. Pečující potřebují pomoc i v době, kdy se rozhodnou pro využití pobytové formální služby. To často provází pocity viny. Vhodná je spolupráce a zapojení do péče a aktivit v zařízení a dále i pochopení od formálních pečujících. Rodina potřebuje sama pomoc, aby mohla pomáhat (Pichaud & Thareauová, 1998).

V ČR se při sociální práci používá rozdělení klientů do cílových skupin a těm, kteří do nich nejsou zařazení hrozí, že budou opomenuti či nepovšimnuti (Hubíková, 2019). Neformální pečující zatím nejsou v ČR ustanoveni jako cílová skupina sociální práce. To komplikuje tvorbu sociální politiky zaměřené na pečující. Ti nejsou vymezeni přímo ani pro potřeby sociálního zabezpečení či sociálního pojištění (Hubíková, 2017). Podle Dobiášové a Kortusové (2017) potřeby neformálních pečujících splývají s potřebami příjemců jejich péče, jsou

tak vlastně neviditelnou cílovou skupinou sociální práce. Příspěvek na péči je určen přímo osobám závislým na péči, podobně i většina sociálních služeb.

Od roku 2018 mohou pečující využít dlouhodobé ošetřovné, jedná se o dávku nemocenského pojištění. Díky ní mohou pečující doma pečovat o své příbuzné až po dobu 90 dnů. Mají tak čas se rozhodnout, jak zajistí péči o příbuzného, pokud to bude jeho zdravotní stav vyžadovat i po uplynutí tří měsíců a mají také prostor pro vyřízení příspěvku na péči a zajištění služeb. Podmínky nároku, podpůrní dobu a výši dlouhodobého ošetřovného upravuje Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění (§ 41, písm. a–f).

Základním dokumentem sociální politiky v České republice je Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025. Jako možná opatření k podpoře neformální péče uvádí legislativní změny sociálního zabezpečení, změny týkající se pracovního práva, služeb a dále vytvoření nástrojů jako např. poradenství, vzdělávání a odlehčovací služby (MPSV, 2016). Podobná opatření navrhuje i Colombo et al. (2011). Podle něho by tato opatření mohla vést ke zvýšení kvality péče a také ke zlepšení kvality života pečujících. Za důležité považuje i dobrovolnictví a koordinaci mezi formálními a neformálními systémy péče. Nelze spoléhat jen na neformální pečující, ale je třeba posílit formální péči. Podle Jeřábka et al. (2013) se jako vhodné řešení podpory pečujících jeví sdílená péče. Zároveň je nutné nechat právo na rozhodování o péči na samotném seniorovi a pečující rodině a nepřenášet ho na společnost.

Možnou podporou pečujících ze strany státu se zabývá Strategický rámec přípravy na stárnutí společnosti 2021–2025, který obsahuje desatero přípravy na stárnutí společnosti. Toto desatero mimo jiné řeší i podporu sendvičové generace a neformálních pečujících. Navrhuje ustanovit neformální pečující

jako cílovou skupinu sociální práce, posílit odlehčovací a terénní služby a rozšířit nabídku činností sociálních služeb k podpoře neformálních pečujících (MPSV).

Hubíková (2017) vidí, jako riziko zavádění opatření na podporu pečujících pouze „shora“. Navrhuje vycházet z příkladů již zavedené dobré praxe a rozvíjet ji. To může trvat déle, ale přinese to lepší výsledky. Proces zavádění opatření podpory pečujícím osobám není jednoduchý, jak můžeme vidět např. ve Velké Británii, kde se podpoře pečujících systematicky věnují už několik desetiletí. Na základě zákona o péči (The Care Act, 2014) mají pečující ve Velké Británii právo na posouzení svých potřeb a mohou o něho požádat kdykoliv. Podporuje se jejich „pohoda“ (well-being). Týká se více oblastí: zdraví, osobní důstojnosti, ochrany před zneužíváním a zanedbáním, kontroly nad vlastním životem, možnosti pracovat, finančního zajištění, vztahů s ostatními lidmi atd.

Ve druhé kapitole jsme vymezili pojem péče, objasnili typy dělení péče, vysvětlili, co je formální a neformální péče. Zaměřili jsme se na péči neformální, popsali jsme její jednotlivé fáze, nároky kladené na neformální pečující a také opatření na jejich podporu. V následující kapitole se budeme věnovat potřebám a jejich rozdělení, zaměříme se na potřeby neformálních pečujících.

3. Potřeby

Ve třetí kapitole vymezíme pojem potřeba, blíže se budeme věnovat potřebám neformálních pečujících a způsobu jejich rozdělení podle výzkumu Remra (2018). Vysvětlíme i význam potřeb podle fází péče.

3.1. Vymezení pojmu potřeba

Potřeba je „motiv k jednání. Neuspokojená potřeba vede k deprivaci, ke strádání“ (Matoušek, 2008, s.147).

Nesoulad mezi stavem *je* a *má být* nazýváme potřeba. Jedná se o stav, kdy člověk prožívá nějaký biologický či sociální nedostatek (Nákonečný, 2015).

Potřebu nelze chápat pouze jako něco, čeho se člověku nedostává, co mu chybí, ale i jako to, „k čemu člověk skrze ni směřuje. Potřeba je určitá síla, která člověkem hýbe a posunuje ho směrem ke člověku, předmětu nebo činnosti. Potřeba je projevem bytostného přání“ (Pichaud & Theraeuová, 1998, s. 36).

Dle Haškovcové (2010) má každý člověk různé potřeby a je nutné je řadit podle jejich naléhavosti. Vždy nejde uspokojit všechny potřeby, a zvláště ne všechny najednou.

3.2. Dělení potřeb

Maslow (2021) rozdělil lidské potřeby hierarchicky podle naléhavosti a podle toho v jakém pořadí se potřeby vyskytují v průběhu vývoje jedince. Jedná se o pět základních skupin potřeb. Nejniž jsou potřeby fyziologické, jejichž uspokojení je důležité pro zachování života. Další potřeby jsou: potřeba bezpečí a jistoty, potřeba lásky a sounáležitosti, potřeba uznání a sebeúcty a nejvýše stojí potřeba sebeaktualizace. Podle Maslowa může teprve po uspokojení nižších potřeb dojít k uspokojení potřeb na vyšším stupni.

Maslow (2014) rozlišuje potřeby nedostatkové a potřeby růstové. Tvrdí, že uspokojení růstových potřeb chuť k růstu nezmírní, spíše naopak. Růst přináší uspokojení a vzrušení. Naopak uspokojení nedostatkových potřeb je dočasné. Člověk, který je motivovaný nedostatkem, je na druhých lidech závislý více než člověk motivovaný růstem. Dle Maslowa všichni lidé směřují k jednomu cíli, k sebeaktualizaci, nebo po ni alespoň touží.

Říčan (2010)) uvádí jako jednu z primárních psychologických potřeb „potřebu pečovat o druhé“, která vychází z rodičovského instinktu a nemusí se vztahovat pouze k dětem. Může ji vyvolat setkání se slabostí, bezmocí nebo utrpením. Je schopna blokovat i primární fyziologické potřeby.

3.3. Potřeby pečujících

Potřeby neformálních pečujících se neshodují pokaždé s potřebami starších lidí, kterým poskytují péči. Z hlediska opatření je třeba objasnit, či potřeby jsou řešeny. Neformální pečovatelé mají dvojí roli, a to jako partnerů při poskytování péče s formálními pečovateli, tak jako klientů s vlastními potřebami podpory. To vede k potížím při vytváření politik k jejich začlenění do systému dlouhodobé péče (Triantafillou et al., 2010). Pečující a ti o které pečují jsou heterogenní skupiny, jejich potřeby jsou různé. To je nutné brát v úvahu při navrhování možných opatření na jejich podporu (Colombo et al., 2011).

Předpokladem pro efektivní podporu pečujících je vytvoření systému hodnocení jejich individuálních potřeb. Tento systém by měly doplňovat intervence, na které budou mít pečující nárok. Vyhodnocování potřeb by nemělo být prováděno jednorázově, ale průběžně. Mělo by reagovat na vývoj a změny v poskytování péče a také na potřeby pečujících. Nutné je také sledovat funkčnost poskytnuté podpory (Geissler, et al., 2019a). Hubíková

(2019), upozorňuje na to že při širším pojetí potřeb pečujících, může být zvolený typ podpory v rozporu s přáním a zájmem opečovávaného. To, co je nejlepším řešením pro pečujícího nemusí být v souladu s tím, co preferuje ten, o koho pečuje. Poskytnutí pomoci může komplikovat to, že pro pečující není lehké své potřeby vyjádřit a dát jim přednost.

Remr (2020) uvádí, že složení a stupeň naléhavosti potřeb pečujících se v průběhu péče mění. Potřeby, které vnímali pečující zpočátku jako okrajové nebo si jich ani nebyli vědomi, časem nabývají na významu a stávají se uvědomělymi. Naopak některé potřeby se v průběhu péče stávají méně důležité.

3.4. Dělení potřeb pečujících

Remr (2018) upozorňuje na to, že je důležité mít znalosti o tom, jaké potřeby mají pečující. Na základě studie provedené v roce 2017, identifikoval 76 potřeb, která následně rozdělil do 9 kategorií a popsal je. Jedná se o tyto potřeby: vzdělávací, praktické, technické, administrativní, psychologické, emocionální, sociální, zdravotní a finanční. Roztřídění potřeb může pomoci při navrhování účinných opatření vedoucích k jejich uspokojování. Nenaplněné potřeby mohou vést ke zvýšení zátěže pečujících, snížení motivace k rodinné péči a k nesprávnému nastavení intervencí a politik sociální péče. Remr (2018, 2020) chápe jednotlivé potřeby následovně:

Vzdělávací potřeby

Jedná se například o informace o nemoci, možné léčbě, možnosti péče, informace o stravě, rehabilitaci, sociálních službách, finanční podpoře, dostatečné vysvětlení od lékařů ke zdravotnímu stavu a jeho dalšímu vývoji. K identifikaci vzdělávacích potřeb došlo na základě nedostatku informací týkajících se péče. Ověřeny byly podle užitečnosti z pohledu pečujících.

Vzdělávání je užitečné zejména pro ty, kteří se k péči teprve chystají. Největší význam mají tyto potřeby na počátku péče, kdy dochází k osvojení role. V průběhu péče význam těchto potřeb klesá. Vliv na míru této potřeby má předchozí zkušenost s péčí.

Podle Geisler et al. (2019b) nedostatek informací pečujícím komplikuje situaci hlavně na počátku pečování, kdy je nutné se zorientovat a vyřídit hodně věcí. Shánět potřebné informace je pro pečující náročné a mnohdy i nad jejich síly.

Praktické potřeby

Mezi praktické potřeby patří například získání kompetencí k péči, osvojení si úkonů péče jako koupání a hygiena, konzultace rozhodnutí o péči, obsluha přístrojů a speciálních pomůcek, polohování seniora a aktivizace seniora. Pro uspokojení těchto potřeb je důležitá spolupráce s kvalifikovanými pracovníky a zaučení v péči. Pečující tak mají možnost získat kromě znalostí i praktické dovednosti, naučit se provádět úkony péče správně, předcházet zraněním. Praktické potřeby se vyskytují spíše ve druhé fázi péče, usazení role. V první fázi tyto potřeby souvisí s potřebami vzdělávacími.

Technické potřeby

Jedná se například o stavební úpravy, odstranění překážek, nákup vybavení a kompenzačních pomůcek, nákup automobilu, údržba domu a zahrady. Patří sem i potřeba přestěhování, a to buď seniora k pečovateli nebo naopak. Pečující vnímají tyto potřeby jako naléhavé. Jejich uspokojení však bývá zdoluhavé, finančně a administrativně náročné, proto mnohé z nich zůstávají neuspokojeny. Technické potřeby se nejvíce vyskytují ve druhé fázi péče.

Administrativní potřeby

Může jít například o zmenšení zátěže spojené s administrativou, pomoc v právních záležitostech, s administrativou spojenou s péčí. Tyto potřeby se vyskytují v nejvyšší míře na počátku péče, souvisí s vyřizováním žádostí o příspěvek na péči, o služby a dávky. Administrativní potřeby jsou přítomné i ve druhé a třetí fázi péče. V poslední fázi se jednalo o zajištění pohřbu, vyřízení dědictví, majetkové převody atd.

Psychologické potřeby

Jedná se například o zvládání stresu a negativních pocitů, zvýšení sebevědomí a sebeúcty, podporu kompetencí pečovatелů, řešení problémů spojených se závěrem života a ukončením péče, vnímání vlastních limitů a obav seniora. Tyto potřeby mohou být uspokojeny prostřednictvím odborného poradenství. V první fázi péče se jednalo o vyrovnání se s počátkem poskytování péče, zvláště v případě nečekaného a náhlého vzniku potřeby péče. Psychologické potřeby se vyskytovaly hlavně ve druhé fázi péče, kde souvisely s vyrovnáním se se zátěží a vyhořením. Ve třetí fázi se jednalo o řešení problémů spojených s ukončením péče a závěrem života.

Emocionální potřeby

Může jít o omezení izolace a samoty, ocenění se strany seniora, lékařů a sester, duchovní podporu, empatii, sdílení bolesti. Výskyt emocionálních potřeb v průběhu péče rostl. Ve druhé fázi péče se jednalo o podporu sebevědomí, ve třetí fázi o vyrovnání se s úmrtím příbuzného, truchlením a pocitem osamění.

Sociální potřeby

Sociální potřeby zahrnují sociální kontakty, mít přátele a prostor pro své zájmy, dobré vztahy v rodině, komunikaci s odborníky hlavně s lékaři, sdílení zkušeností s dalšími pečujícími, dělbu práce v rodině. Tyto potřeby nejsou uspokojeny z důvodu omezení či přerušení sociálních kontaktů se spolupracovníky, přáteli, příbuznými apod. Sociální potřeby se vyskytovaly v průběhu všech fází péče, ale nejčastější byly ve třetí fázi péče.

Zdravotní potřeby

Jedná se například o čas na řešení svých zdravotních problémů, o odpočinek a koordinaci zdravotní péče. Zdravotní potřeby souvisí se zdravím pečujících. Vzhledem k tomu, že většina z nich je starší 50 let, objevují se u nich zdravotní problémy. Zdravotní potřeby v průběhu času rostly a hromadily se. Jejich uspokojení pečující často odsouvali na pozdější dobu.

Finanční potřeby

Může jít o finanční pomoc, možnost vykonávat své zaměstnání, přerušení pravidelných plateb, možnost návratu do zaměstnání. Finanční potřeby byly aktuální na počátku péče. Podle výzkumu přináší počátek péče nárůst nákladů spojených se zajištěním pomůcek a vybavení k poskytování péče. Pokud šlo o stavební úpravy, zůstávaly finanční potřeby často neuspokojené což může vést k nutnosti využít formální péči.

Na počátku péče (ve fázi přijetí role) mají z pohledu pečujících největší význam potřeby vzdělávací, administrativní, finanční a také praktické. Malý význam přikládají pečující potřebám technickým, psychologickým a sociálním, nerelevantní jsou potřeby emocionální a zdravotní. Ve druhé fázi péče (usazení role) mají největší význam potřeby praktické, technické,

a psychologické, důležité jsou i potřeby emocionální, zdravotní a finanční. Vzdělávací a administrativní potřeby v této fázi ztrácí na významu. Ve třetí fázi (opuštění role) jsou nejvýznamnější potřeby emocionální, sociální a zdravotní, méně pak administrativní a psychologické. Vzdělávací, praktické a technické potřeby již nejsou aktuální (Remr, 2020). Toto shrnuje tabulka č. 1.

Tabulka č. 1 Význam jednotlivých skupin potřeb dle fází péče

	Osvojení role	Usazení role	Uvolnění se z role
1. Vzdělávací	***	*	0
2. Praktické	**	***	0
3. Technické	*	***	0
4. Administrativní	***	*	**
5. Psychologické	*	***	**
6. Emocionální	0	**	***
7. Sociální	*	*	***
8. Zdravotní	0	**	***
9. Finanční	***	**	*

Zdroj: Remr (2020, s. 180–181)

Pozn.: *** = vysoký význam; ** = nižší význam; * = marginální význam; 0 = bez zjevného vztahu

Ve třetí kapitole jsme vymezili pojem potřeba, věnovali jsme pozornost potřebám neformálních pečujících a způsobu jejich rozdělení podle výzkumu Remra (2018). Dále jsme vysvětlili význam potřeb podle fází péče. V poslední kapitole teoretické části se budeme věnovat výzkumům, které se zaměřily na neformální pečující a jejich potřeby.

4. Výzkumy týkající se neformálních pečujících

V poslední kapitole teoretické části se budeme věnovat výzkumům, které se zaměřily na neformální pečující a jejich potřeby. Uvedeme české i zahraniční výzkumy.

V zahraničí i v České republice se na neformální pečující zaměřují výzkumy až od počátku 21. století. Dříve se výzkumy věnovaly seniorům a zajištění péče o ně, jejich potřebám (Dudová, 2015). Výsledky výzkumů týkajících se pečujících a jejich potřeb umožňují lépe porozumět jejich situaci. Mohou nabídnout návrhy opatření, jak lépe uspokojit potřeby pečujících a předcházet jejich sociálnímu vyloučení (Birtha & Holm, 2017). Znalost potřeb pečujících a jejich hodnocení jsou důležité pro navrhování vhodných intervencí a opatření na podporu pečujících (Remr, 2018).

Výzkum o potřebách neformálních pečujících v Evropě provedla v roce 2017 COFACE Families Europe. Podle výsledků výzkumu se pečující setkávají s podobnými problémy v celé Evropě. Výsledky potvrdily skutečnost, že pečující jsou převážně ženy (85 %), nejčastěji jsou ve věku nad 45 let (73 %). Často pečují o více lidí (27 %) a jsou příslušníky „sendvičové generace“. Ti, o které pečují jsou nejčastěji dospělí s postižením, senioři (22 %) a děti se zdravotním postižením. Pečující uváděli své potřeby a co jim chybí, uvítali by lepší dostupnost služeb; finanční podporu a sociální zabezpečení; zjednodušení administrativy a lepší informovanost; opatření ke sladění pracovních a pečovatelských povinností (dovolená, pružná pracovní doba, práce na dálku); větší společenské uznání a podporu a preventivní opatření týkající se zdraví pečujících (Birtha & Holm, 2017).

V České republice se výzkumem potřeb pečujících zabýval Remr (2018). Identifikované potřeby rozdělil do skupin. Zaměřil se i na proměnlivost

potřeb v jednotlivých fázích péče (viz. podkapitola č. 3.4.). Rovněž Dragomirecká et al. (2020) se věnovala potřebám pečujících v různých etapách péče, zaměřila se na pečující o seniory s demencí. V začátku péče bylo důležité diagnostikovat nemoc a zajistit odbornou péči. Pečující potřebovali získat informace a praktické dovednosti, smířit se s nemocí blízkého a udělat změny k vytvoření podmínek pro poskytování péče.

Fond dalšího vzdělávání realizoval mezi lety 2014 a 2019 dva projekty týkající se neformální péče: Podpora neformálních pečovatelů I. a II. Cílem prvního projektu bylo zmapování neformální péče v ČR a navržení podpory pečujících, tak aby došlo ke zvýšení kvality jejich života. Výzkum potvrdil, že většina pečujících jsou ženy (83 %) a z toho je 66 % z nich v produktivním věku, 73 % žije s partnerským vztahem, 27 % je zaměstnána, 24 % pobírá důchod. Ve společné domácnosti s opečovávaným žije 80 % pečujících. Většinou pečujícím zajišťují pomoc nejbližší příbuzní. Z výzkumu vyplývá, že pečující nemají při hledání pomoci dostatek informací, ukázala se také nedostatečná návaznost zdravotních a sociálních služeb. Sociální služby mnohdy nevyhovují potřebám pečujících a jsou pro ně nedostupné kapacitně i finančně. Pro pečující je největším problémem nedostatek času pro sebe, ztráta soukromí, omezení společenských kontaktů a koníčků (Šimoník, 2015).

V roce 2018 byl realizován v rámci projektu Podpora neformálních pečovatelů II. výzkum, jehož cílem bylo zjistit, jaké názory a postoje má česká veřejnost k neformální péči. Potvrdilo se, že většina populace preferuje zajištění péče v domácím prostředí (86 %) svými blízkými (61 %). Zároveň většina (88 %) potvrdila svou ochotu se v budoucnu podílet na péči o nesoběstačného příbuzného. Ukázalo se, že finanční zajištění při péči je pro dotazované důležité, ale ne nejvíce. Nejčastěji dotazovaní jmenovali jako podmínku pro poskytování péče vlastní situaci (svůj dobrý zdravotní stav, dostatek

prostoru, blízkost bydliště opečovávané osoby a možnost si odpočinout). Následovaly dobré vztahy s tím, kdo péči potřebuje a podpora rodiny. Na dalším místě byly uváděny pracovní podmínky (volno na péči s možností návratu do práce, možné zkrácení úvazku, flexibilní formy práce).

Vysokou míru ochoty v budoucnu pečovat o rodiče a starší příbuzné prokázaly i výsledky výzkumu Stevense et al. (2022). Jednalo se o kvalitativní analýzu rozhovorů s 20 lidmi ve věku 40–65 let. Dotazovaní navrhli jako možnou podporu pro rozhodnutí pečovat mít k dispozici informace a rady k tomu, jak se starat, mít možnost sdílení péče, finanční podporu a odlehčovací služby.

Výzkumy pečujících rodin zaměřené na hodnocení potřeb pečujících a hledání možností jejich uspokojování se zabývaly Dragomirecká a Janečková (2019). Došli k závěru, že pro odlišné účely, je třeba volit různé metody měření nebo hodnocení potřeb pečujících i intervencí na jejich podporu. Nabízené intervence by se měly přizpůsobit potřebám pečujících, a to s ohledem na situaci, v jaké se nachází a jak jsou odolní k zátěži. Hodnocení potřeb pečujících slouží ke zvolení vhodné metody a obsahu intervence a také k ověření, zda je účinná. „Kvantitativní techniky odhalují četnost jevu a jeho souvislosti, kvalitativní pomáhají pochopit sociokulturní kontext jevu, a především umožňují rychlou aplikaci získaných poznatků do praxe“ (Dragomirecká & Janečková, 2019).

V poslední kapitole teoretické části jsme se věnovali výzkumům, které se zaměřily na neformální pečující a jejich potřeby. Popsali jsme vybrané české i zahraniční výzkumy. Následovat bude empirická část, ve které představíme náš výzkum.

EMPIRICKÁ ČÁST

5. Výzkum

V této kapitole objasníme výzkumný problém, představíme cíl práce a z něho vyplývající výzkumné otázky, popíšeme výzkumný soubor a etiku výzkumu, vysvětlíme metodu získání a zpracování dat. Následovat bude prezentace výsledků výzkumu a diskuse.

5.1. Výzkumný problém

Výzkumným problémem této bakalářské práce je identifikování potřeb neformálních pečujících a jejich uspokojování na začátku pečování o rodinného příslušníka. Tento problém byl stanoven na základě pracovních i osobních zkušeností. Při poskytování zdravotních i sociálních služeb se věnuje pozornost potřebám osob se sníženou soběstačností, potřeby pečujících ustupují do pozadí. To však neznamená, že neexistují. Poskytovat péči stárnoucímu příbuznému, který náhle ztratí soběstačnost je náročný úkol, zvláště pokud musí pečující zvládat i pracovní povinnosti, případně péči o děti. Jako pracovnice sociálních služeb na podporu domácí péče vnímám toto období jako velmi náročné. Vědět, co pečující v tomto období skutečně potřebují je důležité, aby jim mohla být poskytnuta účinná pomoc. Dle Šimoníka (2015) poskytují neformální péči hlavně ženy v produktivním věku, proto se výzkum zaměří právě na ně a jejich potřeby.

Identifikace potřeb neformálních pečujících je důležitá pro určení priorit při navrhování intervencí vedoucí ke zlepšení podmínek poskytování neformální péče. Tento fakt tvoří předpoklad zvyšování kvality a účinnosti poskytované péče a zároveň kvality života pečujících. Potřeby pečujících se

v průběhu péče mění, proto je důležité sledovat je s ohledem na to, o jakou fázi péče se jedná (Remr, 2020).

5.2. Cíl práce a výzkumné otázky

Cílem práce je zjistit potřeby neformálních pečujících na začátku pečování o rodinného příslušníka.

Práce se zaměří na identifikaci a uspokojování potřeb neformálních pečujících na začátku pečování, konkrétně v období, kdy dojde k náhlé ztrátě soběstačnosti rodinného příslušníka a je mu třeba začít poskytovat péči.

Pro účely tohoto výzkumu jsou za neformální pečující považovány osoby, které poskytují osobní péči nesoběstačným rodinným příslušníkům v seniorském věku. Začátkem pečování se rozumí první fáze péče, kdy dochází dle Remra (2020) k přijetí a osvojení role pečujícího (viz. podkapitola č. 2.5.).

Na základě stanoveného cíle výzkumu jsme zvolili tři následující **výzkumné otázky**:

VO1: Jaké jsou potřeby neformálních pečujících na začátku pečování?

VO2: Jak se daří neformálním pečujícím uspokojovat potřeby na začátku pečování?

VO3: Které oblasti péče mají u neformálních pečujících nejvyšší prioritu?

5.3. Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří ženy poskytující neformální péči svým příbuzným v seniorském věku. Kritéria výběru jsou tato:

a) Žena

Pečující jsou nejčastěji ženy. Z celkového počtu 307 tisíc evidovaných pečujících v roce 2018 bylo 69 % žen. Podle výsledků výzkumu Fondu dalšího vzdělávání provedeného v roce 2018 se v České republice do péče o příbuzného zapojilo 22 % dospělých osob, z toho bylo 62 % žen (Geissler et al., 2019a).

b) Věk 45 let – 65 let

Toto kritérium bylo zvoleno z důvodu, že právě ženy nad 45 let v produktivním věku poskytují péči nejčastěji, mnohdy se jedná o příslušníky „sendvičové generace“ (Birtha & Holm, 2017).

c) Potřeba péče vznikla náhle

Vznik náhlé potřeby zajištění péče klade na pečující zvýšené nároky, nemají čas se na péči připravit (Dudová, 2015). Navíc pokud by vznik potřeby péče byl postupný, nebylo by pro pečující snadné určit její počátek a popsat své potřeby na začátku péče.

d) Doba vzniku potřeby péče v období července až října 2022

Toto kritérium bylo zvoleno, proto aby participanti hodnotili již ukončenou počáteční fázi péče. Její délku nelze dle Remra (2020) přesně stanovit, proto jsme vycházeli z doby, po kterou lze čerpat dlouhodobé ošetřovné, tj. tři měsíce. Rozhovory probíhaly v měsíci lednu 2023, proto byla určena dolní hranice vzniku zajištění péče na říjen 2022, tak aby byla dodržena stanovená doba tří měsíců. Zároveň byla stanovena horní hranice na červenec, a to proto aby od počátku poskytování péče do konání rozhovorů neuplynulo více než šest měsíců, což by mělo zabezpečit aktuálnost zjišťovaných informací.

Zvolená kritéria by měla zajistit potřebnou homogenitu výzkumného souboru.

Při výběru výzkumného souboru byla použita metoda záměrného výběru, konkrétně záměrný výběr prostý. Účastníci výzkumu byli vybíráni podle toho, zda splňují vybraná kritéria a jsou ochotni se výzkumu zúčastnit (Miovský, 2006).

Nejprve byly vytipovány klientky či příbuzné klientů služeb pro podporu domácí péče. Následně byly telefonicky kontaktovány. Ze sedmi oslovených žen, souhlasilo s účastí ve výzkumu pět, jedna z nich nesplňovala kritérium výběru. Pečovat začala postupně, potřeba péče nevznikla náhle. Celkem s účastí ve výzkumu souhlasily čtyři ženy.

Jednalo se o 4 ženy ve věku 47–51 let, všechny pracovaly a bydlely ve společné domácnosti s příbuzným, o kterého pečovaly. Pro zajištění jejich anonymity budou použita fiktivní jména podle jejich vlastního výběru.

1. Paní Iva, 48 let, začala pečovat před 6 měsíci o tchýni, má manžela a syna (16 let).
2. Paní Lenka, 47 let, začala pečovat před 4 měsíci o otce, má manžela a dvě děti (12 a 14 let).
3. Paní Adéla, 50 let, začala pečovat před 6 měsíci o matku, je svobodná, bydlí s nimi teta.
4. Paní Amálie, 49 let, začala pečovat před 5 měsíci o matku, má manžela a dvě děti (dcera 20 let, syn 16 let).

5.4. Metoda získání dat

Použitá metoda sběru dat je polostrukturovaný rozhovor. Podle Miovského (2006) je rozhovor jednou z nejvýhodnějších metod pro kvalitativní sběr dat a polostrukturovaný rozhovor je jeho nejčastější formou. Příprava

na rozhovor spočívá ve vytvoření okruhů témat a otázek, které by měly být při rozhovoru probrány.

Okruhy otázek byly vytvořeny tak, aby na základě nich bylo možné odpovědět na výzkumné otázky (viz. příloha č. 1). První jsou otázky úvodní, které zároveň ověří splnění kritérií účasti ve výzkumu a důvody pro rozhodnutí začít pečovat. Další otázky se zaměří na identifikaci potřeb na začátku péče i jejich naplnění z pohledu pečujících. A tím mohou pomoci odpovědět na první a druhou výzkumnou otázku. Při sestavování otázek jsme vycházeli z teoretické části, z kapitoly č. 3 věnované potřebám a z kapitoly č. 4 věnované výzkumům v oblasti potřeb pečujících. Poslední otázky zjišťují, které oblasti péče mají u neformálních pečujících nejvyšší prioritu, a ve které oblasti by uvítali změnu a zda je něco co fungovalo a co by ocenili. Tím by mohlo dojít k zodpovězení třetí výzkumné otázky.

Rozhovory probíhaly v měsíci lednu 2023. Dva rozhovory se uskutečnily na pracovišti výzkumníka v místnosti pro návštěvy, dva rozhovory v domácnosti participantek. Nabízena byla i možnost konání rozhovoru v kavárně, volba místa konání rozhovoru byla ponechána na participantkách. Všechny participantky souhlasily s nahráváním rozhovoru. První rozhovor s paní Ivou trval 28 minut, druhý s paní Lenkou 46 minut, třetí s paní Adélou 24 min. Nejdelší byl čtvrtý s paní Amálií, trval 60 minut.

5.5. Etika výzkumu

Participantky byly informovány o cíli výzkumu při zjišťování jejich zájmu s účastí ve výzkumu. Byly poučeny o tom, že jejich účast je dobrovolná a anonymní, mohou si ji rozmyslet a rozhovor neposkytnout nebo ho kdykoliv ukončit. Dále byly požádány o souhlas s pořízením audio záznamu rozhovoru. Byly jim vysvětleny důvody jeho pořízení a jak se s ním bude

nakládat. Záznam bude sloužit pouze pro potřeby výzkumníka a bude odstraněn po obhájení práce. Výzkumník zajistí, aby k němu neměl nikdo další přístup (data jsou uložena v soukromém notebooku výzkumníka a jsou chráněné heslem). Všechny participantky s pořízením audio záznamu rozhovoru souhlasily. Anonymita participantek bude zajištěna použitím fiktivních jmen, která si měly možnost samy vybrat. Pokud se v nahrávce objeví pravá jména či osobní údaje, nebudou v textu použita. Souhlas s pořízením audiozáznamu je zaznamenán na počátku nahrávky, je to první otázka, na kterou participantky odpovídají. Za účast ve výzkumu nebyla participantkám přislíbena finanční ani věcná odměna.

5.6. Metoda zpracování dat

Pro zpracování dat byla zvolena metoda interpretativní fenomenologická analýza (IPA). Tato metoda má pomoci porozumět prožívané zkušenosti jednotlivce, podrobně prozkoumat to, jaký význam jí člověk přikládá, a tak porozumět danému fenoménu (Smith et al., 2009 in Řiháček et al., 2013). Tato metoda je vhodná pro zpracování kvalitativních dat, pokud je našim záměrem „popsat a interpretovat způsob, jakým nositel zkušenosti, která nás zajímá, přisuzuje této zkušenosti význam“ (Řiháček et al., 2013, s. 9).

Výsledky vzniklé metodou IPA jsou dočasné, tudíž je tato analýza subjektivní. Její předností je to, že umožní výzkumníkovi vstoupit do vlastní zkušenosti i do zkušenosti participanta (Řiháček et al., 2013).

Doporučená velikost výzkumného vzorku je pro studentské práce 3–6 participantů, což dává prostor pro podrobnou analýzu jednotlivých případů (Smith et al., 2009, in Řiháček et al., 2013).

Postup analýzy

Při analýze jsme se snažili dodržet postup podle Smitha et al. (2009, in Řiháček et al., 2013). Nejprve jsme provedli reflexi výzkumníka. Uvědomili si vztah k tématu, důvod jeho výběru. Zvolené téma mě zajímá jak z pracovního hlediska, tak osobního. Pracuji jako sociální pracovníce na úseku podpory domácí péče, cílovou skupinou jsou senioři i ti, co o ně pečují. Dříve jsem pomáhala pečovat o babičku a teď pečuji o maminku, zatím se nejedná o náročnou osobní péči, ale to se může časem změnit. Zároveň se starám i o dvě děti ve věku 16 a 18 let. Sebereflexe proběhla formou vnitřního dialogu.

Rozhovory jsme přepsali v programu Microsoft Word co nejdříve po jejich ukončení. Každý rozhovor byl přepsán ještě před konáním následujícího rozhovoru. Snažili jsme se o doslovný přepis. Už při přepisu jsme nahrávky vyslechli opakovaně, následně jsme přepsaný text několikrát přečetli.

Po přepisu rozhovoru a opakovaném čtení jsme si vyznačili v textu barevně pasáže, které nás zaujaly. Takto upravený text jsme vytiskli se širokými okraji. Vlevo jsme psali poznámky, které nás napadaly během čtení. Poznámky jsme následně redukovali, formulovali jsme témata, která jsme psali na pravou stranu textu. Pro lepší orientaci jsme jednotlivá témata v textu odlišili barevně a sepsali jejich seznam. Dále jsme hledali souvislosti mezi tématy, podobná jsme slučovali, redukovali jejich počet. Postupně vznikal seznam témat a témat nadřazených.

Po ukončení první analýzy jsme přešli k analýze dalšího rozhovoru. Po provedení analýz všech rozhovorů následovala poslední fáze analýzy hledání vzorců mezi případy. Snažili jsme se jednotlivé případy porovnávat, a hledat mezi nimi souvislosti a společná témata. Znovu jsme pročetli přepisy

rozhovorů a poznámky, zapisovali si myšlenky, které nás napadaly. Výstupem byl seznam nadřazených témat a jejich podtémat (viz. tabulka č. 2).

Tabulka č. 2 – Ukázka seznamu témat a jejich uspořádání do nadřazených témat (potřeb)

Informační potřeby	Materiálně technické potřeby	Psychosociální potřeby	Zdravotní potřeby
Zdravotní informace	Praktické dovednosti	Podpora rodiny a okolí	Prostor pro odpočinek
Informace o službách	Kompenzační pomůcky	Negativní pocity	Zdravotní potíže
Informace o finanční podpoře	Péče o domácnost	Pozitivní pocity	Spolupráce se zdravotníky
Informace o zajištění péče	Technické činnosti	Ocenění	
	Vyřízení dávek a žádostí o služby	Sdílení starostí	
	Finance	Prostor pro sebe	
	Možnost pracovat	Vztahy v rodině	
		Rozhodnutí pečovat	
		Pomoc s péčí	
		Komunikace	

5.7. Presentace výsledků výzkumu

Témata vzešlá z analýzy jsme rozdělili do čtyř nadřazených témat, které jsme později označili jako potřeby, které je zastřešují. Postupně je budeme prezentovat, ke každému tématu uvedeme přímé citace z rozhovorů.

Informační potřeby

Participantky neměly zkušenosti s osobní péčí, informace o zdravotním stavu příbuzného, o službách, finanční podpoře i o zajištění péče získávaly postupně

z různých zdrojů (ošetřující nebo praktický lékař, sociální pracovníce, kamarádka, dcera, internet). Nejméně informací měly o zajištění péče v domácím prostředí. Informace získávaly postupně. Paní Iva: *„Postupně jsem zjistila, že potřebujeme informace další a další“*. Paní Lenka potřebovala informace vysvětlit, zopakovat: *„Protože mě nestačí to říct jednou, musím se na všechno vyptat“*. Paní Adéla očekávala větší informovanost z nemocnice, návaznost informací: *„Aby mi řekli, co mám dělat, na koho se mám obrátit, nebo se zajímat, než je člověk propuštěn z nemocnice, aby to už navazovalo jedno na druhé“*. Podle paní Amálie je pro ni problém získat potřebné informace: *„Doteďka některé věci nevím. Jde udělat i víc, já to tak neumím. Nemám tu pusu prořízlou“*.

- Téma: Zdravotní informace

Co se týká zdravotních informací, paní Iva, Lenka i Adéla shodně uvedly, že informace měly: *„informovala nás lékařka v hospici, kde předtím tchýně byla, postupně“* (paní Iva), *„měli jsme zprávy z nemocnic, protože nebyl jenom v jedné nemocnici“* (paní Lenka), *„o zdravotním stavu jsme měli informace, ano, to nám všechno vysvětlili v nemocnici nebo i obvodní lékař“* (paní Adéla). Informace se týkaly zdravotního stavu a byly jim poskytnuty lékařem nebo je získaly z lékařské zprávy. Paní Adéla postrádala informace o následné rehabilitaci. Oproti tomu paní Amálie uvedla, že zdravotní informace neměla: *„Informace jsme ani moc neměli, ale postupem času se to všechno zjistilo praxí nebo pokus omyl.“*

- Téma: Informace o službách

Participantky měly pouze částečné informace, většina věděla o místních službách: *„věděla jsem o těch místních službách asi nebo sháněla jsem si co se týkalo v tom našem bydlišti“* (paní Lenka), *„věděla jsem o Diakonii“* (paní Amálie), *„věděla jsem jenom o domově pro seniory, a také o službě pečovatelské. Také jsem věděla, že je možné se zeptat v poradně pro pečující“* (paní Iva). Rovněž uvedly, že informace získávaly postupně: *„tak jsme je vlastně obtelefonovávali, zjišťovali“*

jsme, co vlastně je dostupné pro nás nebo jaké jsou šance anebo, jak to vůbec funguje, že jsou nějaké pořadníky“ (paní Lenka), „až potom třeba i na základě informací pracovník Diakonie o dalších službách“ (paní Amálie), „myslela jsem, že to zvládneme sami, potom jsem oslovila Charitu“ (paní Adéla).

- **Téma: Informace o finanční podpoře**

Většina participantek informace o finanční podpoře měla: *„to ano to jsem věděla“ (paní Iva), „řekli nám, že si máme hned žádat o ten příspěvek na péči, to jo, tyto informace jsme dostali a at' si zažádám a hned“ (paní Lenka), „informovala nás i Charita“ (paní Adéla), s výjimkou paní Amálie, která informace na začátku péče neměla: „Ne to jsem předtím neměla vyřízené, předtím jsem neměla o ně požádané.“*

- **Téma: Informace o zajištění péče**

Paní Iva a paní Lenka neměly o zajištění péče žádné informace: *„měli jsme jenom okrajové, nedostatečné spíše žádné informace“ (paní Iva), „musela jsem si to všechno pozjišťovat, takže jsme zase jenom oslovovali někoho, at' nám to přijde ukázat, vůbec jsme nevěděli nic, všechno se dělalo rychle“ (paní Lenka). Oproti tomu paní Adéla a paní Amálie informace měly, ale pouze částečné: „tak to nám v nemocnici něco řekli a jinak jsem se na internetu informovala“ (paní Adéla), „něco jsme přečetli, něco holka, bude zdravotní sestra, něco i v té nemocnici, jak by se dalo dělat, něco Diakonie, říkali že přijedou poradí ohledně základních věcí“ (paní Amálie).*

Materiálně technické potřeby

Participantky nemusely řešit stěhování, všechny bydlely s opečovávaným společně, v rodinném domě. Musely zvládnout prakticky poskytování osobní péče, bylo to pro ně nové. Pomoc získaly od kamarádky, zdravotní sestry, pracovník terénních služeb, sociální pracovnice, dcery. Zajištění

kompenzačních pomůcek někdy komplikoval postoj praktického lékaře. Ze začátku bylo pro participantky náročné zvládat i péči o domácnost. Z technických činností všechny řešily uzpůsobení prostor. Některé úpravy se nepodařily (zdolání bariér, úprava koupelny). Při vyřizování dávek a služeb se setkaly většinou se vstřícným přístupem sociálních pracovníků, nakonec se jim podařilo je zajistit. Finanční problémy nemusely řešit, náklady pokryly z důchodu a z příspěvku na péči. Všechny participantky před začátkem poskytování péče pracovaly a nemusely se práce vzdát.

- Téma: Praktické dovednosti

Participantky shodně uvedly, že praktické dovednosti na začátku péče neměly: *„tady o těch věcech jsem nevěděla vůbec nic“* (paní Iva), *„byla jsem hozena do vody“* (paní Lenka), *„teď bylo nové přebalování, pak nám nohy začaly téct, obvazovat to, naučit se píchat inzulin“* (Adéla), *„to všechno mě holka učila, jak to dělat, aby mě záda nebolely, jakou kosmetiku používat, čím mazat, jak to dělat“* (paní Amálie). Na otázku za jak dlouho si praktické dovednosti osvojily, uvedly shodně paní Iva a paní Lenka dobu 14 dnů, paní Adéla je zvládla postupně a paní Amálie uvedla, že se je stále učí: *„pořád se učíme, co dělat, nepanikařit“*. Participantky získaly praktické dovednosti z různých zdrojů: *„ukázala mi to kamarádka, která pracovala jako pečovatelka v domově“* (paní Iva), *„pomohla mi ta soukromá zdravotní sestra a pracovnice poradny“* (paní Lenka), *„pomohla Charita“* (paní Adéla), *„to všechno mě holka učila“* (paní Amálie).

- Téma: kompenzační pomůcky

O možnosti využít kompenzační pomůcky věděla pouze paní Lenka: *„věděla jsem o tom“*, paní Amálie měla informace částečné: *„něco jsem věděla“*, zbývající dvě participantky informace neměly: *„ano, některé, ale až tím, že jsem se zeptala vlastně v poradně“* (paní Iva), *„o pomůckách jsem nevěděla, pak jsem to zjišťovala“* (paní Adéla). Tyto informace získaly z různých zdrojů: *„právě paní v poradně“*

mi poradila a také kamarádka (paní Iva), poradila nám sociální pracovní nemocnice a pak zase pracovnice poradny“ (paní Lenka), „na Charitě, tam jsem to probrala a oni mi řekli možnosti, jaké jsou“ (paní Adéla), „poradila mi dcera“ (paní Amálie). Na otázku uměla jste je použít odpověděla ano pouze paní Lenka, paní Amálie uměla používat pomůcky částečně, paní Iva s paní Adélou pomůcky používat neuměly.

- Téma: Péče o domácnost

Na začátku bylo pro participantky těžké skloubit péči o osobu blízkou s péčí o domácnost, přednost většinou dávaly péči o příbuzného: *Na začátku jsme se spíš zaměřila na péči o ni samotnou a postupně jak jsem získala větší zkušenosti, tak se mi dařilo zajistit i tu její domácnost“* (paní Iva), *„ze začátku to bylo horší, ale zvládala“* (paní Lenka), *„no moc ne, všechno bylo jenom na mě, maminka potřebovala péči 24 hodin i v noci se vstávalo k ní, všechno bylo složité, pomáhala i teta“* (paní Adéla), *„to mi musí všichni pomáhat, já mám 2 domácnosti, nádobí, úklid, prádlo“* (paní Amálie).

- Téma: Technické činnosti

Všechny participantky řešily hned zpočátku péče úpravu místnosti, ve které opečovávaný pobýval: *„tchýně je imobilní a museli jsme přizpůsobit pokoj, ve kterém pobývala, postupně jsme to vychytali, nepodařilo se zajistit, aby se dostávala ven“* (paní Iva), *„museli jsme celý pokoj vystěhovat, zařídit, abychom měli všechno po ruce, zvládlo se to, s podporou a pomocí chlapů“* (paní Lenka), *„tak spíše jsem musela postel řešit, jí nevyhovovala matrace, vyřizování jsem řešila většinou já, stěhování jsme zvládli s tetou nebo i bratranec nám pomohl“* (paní Adéla), *„tady jsme jenom vyhodili některé věci, starý gauč, sporák, venkovní úpravy žádné, koupelku máme starou, úpravy by byly drahé, my by jsme si na to netroufli“* (paní Amálie).

- Téma: Vyřízení dávek a žádostí o služby

Všem participantkám se podařilo vyřídit dávky i žádosti o služby, setkaly se se vstřícným přístupem sociálních pracovníků: „já myslím, že jsem si s tím poradila, že to nebylo tak těžké, že mi poradila pracovnice vlastně v poradně, kde si najdu tiskopisy, všechno jsme vyřídili, co bylo za potřebí Já jsem se setkala se vstřícným přístupem, stačilo mi to tak, jak mi to vysvětlili“ (paní Iva), „přes internet jsme něco podávala, anebo jsem zajela na Charitu, zeptat se, jak mám postupovat, všude byli vstřícní“ (paní Adéla), „ale dalo se to, zvládlo se to, přístup sociálních pracovníků byl většinou dobrý“ (paní Lenka), „to jsem na ten úřad práce šla a tam byla paní a byla ochotná, jo pomohla mi pracovnice z úřadu, byla ochotná“ (paní Amálie). Dvě participantky uvedly, že měly s vyřizováním potíže: „jako je to papírování, chození, obvolávání, pak zase jestli je tam žádost zaevidovaná“ (paní Lenka), „trvalo to dlouho, pořád se čekalo, pak to doplatili“ (paní Amálie).

- Téma: Finance

Tři participantky uvedly, že péče zásadně neovlivnila rozpočet a výdaje: „tchýně má svůj příjem a vyřídili jsme příspěvek na péči, řekla bych, že ta péče naše výdaje výrazně neomezila, dokázali jsme si s tím poradit, tady nebyl žádný problém“ (paní Iva), „nebylo to nic zásadního, příspěvek na péči máme vyřízený, tatka měl peníze, co bylo pro něho se mohlo použít z jeho peněz“ (paní Lenka), „babička už má příspěvek, z toho platíme služby, má důchod, to nám vyjde“ (paní Amálie), paní Adéle výdaje na počátku péče její rozpočet ovlivnily: „stále se muselo něco dokupovat. Tím, že jsem chodila do práce, se to zvládlo, ale ze začátku, jak byla ta nemocenská a mamka jenom důchod. Kdyby na tom měl být člověk třeba rok, tak by to bylo špatné“.

- Téma: Možnost pracovat

Všem participantkám se podařilo sladit péči a práci, paní Iva ani paní Lenka nemusely měnit pracovní podmínky. Paní Adéle zaměstnavatel umožnil práci

z domu: „byla jsem na dlouhodobém ošetřovném a po určitém čase, když už se to doma trošku stabilizovalo, paní vedoucí navrhla, jestli bych nechtěla, že by mi umožnili práci z domu“ a paní Amálii zase úpravu pracovní doby: „pořád pracuji, umožnili mi ranní směny, vyšli mi vstříc“.

Psychosociální potřeby

Pro participantky byla důležitá podpora rodiny, kamarádky, známých, pro paní Adélu podpora spolupracovníků. Se stresem a negativními pocity se vyrovnávaly různě. Odbornou psychologickou pomoc žádná nevyhledala. Pozitivní pocity jim přinášelo to, že je příbuzný, o kterého pečují, je v pořádku, že rodina drží pohromadě. Paní Adéla uvedla, že se ráda stará o maminku. Ocenění se jim dostává od opečovávaného a od nejbližší rodiny, v případě paní Ivy i od pracovníků pečovatelské služby. Od lékařů ani širšího okolí podporu většinou necítí. Své starosti sdílejí s nejbližší rodinou nebo se spolupracovníky a známými. Na začátku péče pro sebe neměly prostor, své zájmy musely omezit. Vztahy s nejbližší rodinou se utužily, vznikaly i krizové situace, snažili se domluvit a držet pohromadě. Rozhodnutí pečovat podpořilo společné bydlení, vztah k opečovávanému a pomoc rodiny. Pečovat pomáhali příbuzní a také terénní služby. S nejbližší rodinou i se službami probíhala komunikace dobře, problematičtější byla s lékaři.

- Téma: Podpora rodiny a okolí

Na otázku, zda cítily podporu na začátku pečování, participantky odpověděly, že měly podporu hlavně rodiny a přátel: „měla jsem podporu manžela i kamarádky, známých, rodiny, všechno to přispělo k tomu, že jsme se rozhodli pečovat o tchýni“ (paní Iva), „jo, určitě z rodiny“ (paní Lenka), „rodina“ (paní Amálie), paní Adéla měla podporu od spolupracovníků: „spolupracovníci, byla jsem doma, ale byla jsem s nimi v kontaktu“.

- Téma: Negativní pocity

Se stresem a negativními pocity se participantky vyrovnávaly různě, paní Iva sama postupně: „*postupně, když se věci dařily, tak jsem se s tím tak nějak vyrovnala sama*“, paní Lence pomáhala rodina: „*že jsme mohli být aspoň chvílku spolu*“, paní Adéla se snažila fungovat a nemyslet na stres: „*nemyslí na ten stres, protože musí fungovat, tam nebylo kdy*“, paní Amálie se potřebovala „*vykřičet*“, vypovídat nebo „*brečela a volala holce*“. Jednalo se o pocity bezradnosti a neúspěchu: „*když se něco nedařilo, když jsme si nevěděli hned rady*“ (paní Iva), pocity strachu a bezmoci: „*bylo to moc špatné nemohla jsem jít spát ze začátku, na začátku byly stavy bezmoci, strachu*“ (paní Lenka), pro paní Adélu to byly „*takové nenadále situace, které člověk řeší*“, u paní Amálie to byl vztek i smutek: „*tak to se většinou rozčílím, ... nebo jsem brečela*“.

- Téma: Pozitivní pocity

Pozitivní pocity participantkám přinášelo to, že je příbuzný, o kterého pečují, je v pořádku, že rodina drží pohromadě: „*právě když mě tchýně oceňovala za péči poděkovala. Když jsem viděla, že nestrádá, nebo že se nám daří péče třeba o proleženiny, že vlastně se mírně zlepšuje*“ (paní Iva), „*to, že jsme spolu, máme se navzájem tatka se doma strašně moc zlepšil, toto beru, jako to nejlepší, co mohlo být, věděli jsme, že to je tou naší péčí*“ (paní Lenka), „*ráda se o maminku starám*“ (paní Adéla), „*jsme tady všichni dohromady, vždycky jsme tu bývali všichni*“ (paní Amálie).

- Téma: Ocenění

Všechny participantky měly ocenění od toho, o koho pečovaly, od nejbližší rodiny, některé i od pracovníků služeb, od širší rodiny ani od zdravotníků ne: „*tchýně byla vděčná za tu péči a reagovala pozitivně, takže z její strany, ze strany příbuzných, jsme se také vzájemně podporovali a také ze strany pracovníků pečovatelské služby, kteří nás také oceňovali za to, co my děláme a dodávali nám díky*

tomu i chuť pečovat“ (paní Iva), „ze strany tatínka jo, ze strany nejbližší rodiny ano, ale ocenění širší rodiny ne, ze strany zdravotníků ne, ze strany pracovnice poradny ano, takže z toho širšího nebylo žádné velké ocenění“ (paní Lenka), „od maminky“ (paní Adéla), „od maminky ano, příbuzní mi to neříkají, ze strany lékařů ne,... nejsme ocenění, ale hlavně, že jsme spokojeni sami se sebou“ (paní Amálie).

- **Téma: Sdílení starostí**

Možnost sdílení svých obav měly všechny participantky, odpovědi se lišily v osobě, se kterou starosti sdílely: *„...s manželem částečně v některých oblastech, ale spíše s kamarádkou“ (paní Iva), „asi jenom zase s tou nejbližší rodinou“ (paní Lenka), „se spolupracovníky nebo i se známými“ (paní Adéla), „...volala jsem dceři, to je první záchytný bod“ (paní Amálie).*

- **Téma: Prostor pro sebe**

Na začátku péče participantky neměly vůbec nebo omezeně prostor pro sebe: *„na tom začátku té péče jsme byli spíše pohlceni tou péčí samotnou, takže museli jsme si zvolit nějaký systém, abychom si nějaký prostor pro sebe vytvořili. Takže ano, ale oproti té době před tím omezenější.“ (paní Iva), „vůbec ne, museli jsme se strašně moc omezit, i třeba ta škola, kterou jsem nestíhala třeba tak moc jak bych chtěla, pomoci těm dětem. Cítíte, že to není tak jak by to mělo být, že vám něco chybí. Není to tak jak jsem byla zvyklá na ten život předtím.“ (paní Lenka), „strávíme s ní hodně času, nemůžeme jít na výlet, na zahrádku, protože strávíme všechno doma“ (paní Adéla), „nestíháme vůbec nějaké známé“ (paní Amálie).*

- **Téma: Vztahy v rodině**

Vztahy v rodině se změnily, někdy pozitivně, někde spíše negativně: *„...i se utužily, protože jsme museli hodně spolupracovat a domlouvat se, ale nastaly i krizové situace kdy jsme museli být k sobě hodně diplomatictí, vyjednávat i napjaté situace, a i vzhledem k tomu, že jsme byli hodně časově vytiženi, tak ano, změnilo se a třeba i trošku*

v té negativní rovině“ (paní Iva), „no u nás se změnilo, protože třeba určitě jsme si bližší s těma nejbližšíma, ale zase třeba s tou sestrou, která je dál a která měla trochu jiné představy tak tam se to třeba, nezlepšilo nebo naopak tak se to trochu zhoršilo“ (paní Lenka), „ani ne, jako všechno se točí spíš kolem toho nemocného člověka, jsme vázáni doma, na druhou stranu to děláme rádi, neomezuje nás to, ale je to náročné“ (paní Adéla), „tak se držíme více u sebe, že si pomáháme“ (paní Amálie).

- **Téma: Rozhodnutí pečovat**

Rozhodnutí bylo ovlivněno různými faktory, vztahem k opečovávanému, podporou rodiny, soužitím ve společné domácnosti a u každé participantky probíhalo různě: *„rozhodnutí bylo postupné, bylo mi líto tchýně, takže jsme si řekli s manželem, že budeme pečovat doma, bylo nás i více pečujících sourozenců, takže to všechno byly důvody, proč jsme se rozhodli tu péči doma zkusit“ (paní Iva), „takže byl to takový šok, ...jsme se rozhodli, že si ho prostě domů vezmeme, bydleli jsme ve společné domácnosti.... byli jsme tak zvyklí spolu, ...nebyla jsem sama, to bylo asi úplně to rozhodující, díky tomu jsme to asi zvládli“ (paní Lenka), „...jsem sama, bydlíme ve společné domácnosti, nemá se o ni, kdo starat, nepřemýšlela jsem, bylo to automatické“ (paní Adéla), „já jsem to sama rozhodla, ...že, to je mamka“ (paní Amálie).*

- **Téma: Pomoc s péčí**

S péčí pomáhala rodina a služby: *„zejména manžel mi pomáhal nebo ta rodina, v podstatě i to, že jsme využili pečovatelskou službu“ (paní Iva), „rodina, využívali jsme i soukromou službu, pak i pečovatelskou službu, to bylo jenom ráno a v poledne, ...ale zbytek byl na nás všechno, ty víkendy“ (paní Lenka), „většinou to bylo na mě, pokud bylo třeba jít do obchodu, šla teta, vyřizovala, co bylo nutné“ (paní Adéla), „hlavně já dělám a kdo mě poslechne, buď si to musím udělat sama nebo kdo je doma. ... dá se říct, že všichni, rodina, holka je budoucí zdravotní sestra, pak i pečovatelky“ (paní Amálie).*

- Téma: Komunikace

Komunikace s rodinou probíhala spíše dobře: „*snažili jsme se domluvit*“ (paní Iva), „*s těma, co jsme blízko sebe absolutně perfektní, ...se sestrou to bylo náročnější*“ (paní Lenka), „*dobrá, ještě k nám chodí bratranec, který přinese jinou náladu do domu*“ (paní Adéla), „*zkraje to bylo takové, než jsme si zvykli*“ (paní Amálie). S pracovníky služeb probíhala komunikace bez problémů, jen paní Lenka uvedla: „*...se sociálními pracovníky jak kde*“. Komunikace s lékaři byla problematická: „*co se týká lékaře, je to složitější, nechce přijet do domů, když je to zapotřebí, ...vázla ta komunikace občas*“ (paní Iva), „*u těch lékařů by to člověk čekal lepší, a hlavně v té nemocnici, ...jsme byli nemile překvapeni tím přístupem, divnou komunikací*“ (paní Lenka), „*co jsem potřebovala, tak jsme se domluvili*“ (paní Adéla), „*naše paní doktorka je taková svá*“ (paní Amálie).

Zdravotní potřeby

Participantky neměly dostatečný prostor pro odpočinek, zpočátku téměř žádný, časem se to zlepšilo. Zdravotní potíže se jim mírně zhoršily, hlavně ty se zády, ale nebylo to závažné tak, že by to řešily s lékařem. Mezi zdravotní potřeby jsme zařadili i spolupráci se zdravotníky týkající se opečovávaných. Všechny participantky to vnímaly jako důležité téma a zároveň i problematické.

- Téma: Prostor pro odpočinek

Prostor pro odpočinek participantky zpočátku neměly, později ano, ale omezeně: „*musela jsem to přizpůsobit harmonogramu, takže dalo by se říci jak kdy, ...tak dá se říct, že ano, ale ne úplně tehdy, když bych to potřebovala*“ (paní Iva), „*žádný, na začátku ne, protože vůbec nevíte, jestli tam musíte být co 5 minut, třeba stát u něho... a pak to byl odpočinek tím, že jsme mohli na procházku, vyjet na výlet, ...tak jsem zajistila někoho, kdo se o tatku postará*“ (paní Lenka), „*po určité době, kdy už se to stabilizovalo tak ano, ale začátky ty byly kruté možná 14 dnů, 3 týdny*

to se vstávalo v noci co hodinu a přes den taky, ale až už začala chodit Charita, tak už byl víc času na sebe i na odpočinek“ (paní Adéla), „ani ne, ani na celou pohádku jsem se nedodívala. Někdy si schrupnu u babičky, když je chvilka. V noci se budím, slyším chůvičku“ (paní Amálie).

- Téma: Zdravotní potíže

Na začátku péče ze zdravotní stav participantek výrazně nezměnil, uváděly zhoršení problémů se zády, psychickou náročnost péče: *„je to tak, že potíže se zády se prohloubily, nemocnost se až tak nezměnila, spíš je to někdy psychicky náročné tu péči zvládat“ (paní Iva), „...nic velkého, nic, co by mě úplně omezovalo, já mám trable s krční páteří, je to námaha, když zvedáte to tělo. ...nic zásadního, s čím bychom se měli léčit, brát léky“ (paní Lenka), „tak stejně, já k doktorovi nechodím, léky řeším přes mobil“ (paní Amálie). Paní Adéla se zaměřila na péči, její zdravotní stav se zhoršil, ale neřešila ho: *„nebyl na to čas, teď jsem na tom hůře“.**

- Téma: Spolupráce se zdravotníky

Spolupráce se zdravotníky, většinou se jednalo o praktického lékaře nebo lékaře a personál v nemocnici, byla spíše problematická. Praktičtí lékaři nevykonávají návštěvní službu v domácnosti: *„ale je to složitější, praktik nechce přijet do domácnosti, když je to zapotřebí“ (paní Iva), „doma nebyl se podívat, my mu to nafotíme a on se na to podívá a podle toho to řešíme“ (paní Adéla). Paní Amálie se setkala u praktického lékaře s odmítnutím předepsat kompenzační pomůcky, i když na to měla maminka nárok: *„ve zprávě z nemocnice bylo napsané doporučení pro praktickou doktorku, napsat polohovací postel, to ona vůbec, nenapsala ji, museli jsme ji koupit, teď vyřizujeme vozík“.* Neuspěla ani, když se obrátila na odborného lékaře: *„oni si mě přehazují jak horký brambor, a to jde o jednu pomůcku“.* Zlepšení spolupráce s lékaři při propuštění z nemocnice by uvítala paní Lenka: *„v nemocnici jsme byli nemile překvapeni tím přístupem, ... bylo nám přislíbeno, že ho pustí až, bude po rehabilitaci, ...ale vrátili nám ho vlastně úplně**

ležícího“, a také paní Adéla: *„...aby mi řekli, co mám dělat, ...zajímat se, než je člověk propuštěn z nemocnice, aby to už navazovalo“*.

Po prezentaci zjištěných témat se nyní zaměříme na jednotlivé participantky, popíšeme, co bylo pro ně typické, v čem se jejich situace lišily, jak vnímaly význam jednotlivých témat na začátku péče.

Paní Iva neměla dřívější zkušenosti s péčí o příbuzného v domácnosti. Starala se i o syna (16 let). Prakticky zvládnout péči jí pomohla kamarádka a pracovnice poradny pro pečující. Péči, hygienu, polohování zvládala za dva týdny. Rozhodnutí pečovat bylo podmíněno společným bydlištěm a vztahem ke tchýni rozhodli se s manželem. Důležitá byla podpora rodiny, na péči se podíleli manželovi sourozenci a také pečovatelská služba. Setkala se se vstřícným přístupem sociálních pracovníků ve službách i na úřadech, nemusela kvůli péči omezit práci, podařilo se jim vyřídit příspěvek na péči i kompenzační pomůcky. Měla podporu manžela i kamarádky, známých, rodiny i pracovníků služeb. Ocenění cítila od tchýně, o kterou pečovala, od příbuzných i pracovníků pečovatelské služby, a to jí pomáhalo zvládat i stres a negativní pocity. Prostor pro zájmy a přátele na začátku neměli, později ano, ale omezeněji než dříve. Vztahy v rodině *„se utužily“*, museli spolupracovat, byli hodně časově vytíženi, zdravotní *„potíže se zády se prohloubily“*. Všimli jsme si, že se v rozhovoru opakovala slovo *„postupně“*, což může znamenat, že potřebuje čas na to zvládnout situaci, připravit se na péči.

Paní Iva na začátku péče potřebovala nejvíce informace a podporu rodiny. Pomohlo jí i vyřízení příspěvku na péči, pomoc pečovatelské služby a poradny. Jako první musela řešit praktický nácvik péče, vyřizování příspěvku na péči, kompenzační pomůcky. Uvítala by více odpočinku a času

pro sebe. Ocenila možnost poradit se, získat informace v poradně pro pečující a také pomoc pečovatelské služby.

Paní Lenka měla začátek péče náročný, nečekala, že z nemocnice vrátí tatínka domů bez rehabilitace, imobilního („*byl to šok*“). S osobní péčí zkušenosti neměla, stará se o dvě děti. Informace o zdravotním stavu čerpala ze zdravotních zpráv. Informace o službách měla částečné, musela je dohledávat, telefonovat, zjišťovala, že jsou na služby poradníky, zpočátku museli využívat soukromou službu. Informace o dávkách měla, příspěvek vyřídili. O zajištění péče v domácím prostředí informace neměla, pomohla jí soukromá služba a pracovnice poradny. Potřebovala čas, aby vše pochopila. Prakticky zvládnout péči se jí podařilo po dvou týdnech podobně jako paní Ivě. O kompenzačních pomůckách věděla, zajistila je do tří dnů, museli je koupit. Praktický lékař jim v tom nepomohl. Technické činnosti zvládli dobře, s pomocí manžela a švagra. Dávky i služby vyřídila, setkala se většinou se vstřícným přístupem. S finančním zajištěním potíže neměli, tatínek měl svoje peníze a příspěvek vyřídili. Práci paní Lenka omezit nemusela. Podporu měla od rodiny, pozitivní pocity ji přinášelo to, že se tatínek doma zlepšil. Ocenění měla od tatínka a od nejbližší rodiny, s tou také mohla sdílet své starosti, zlepšily se vztahy i komunikace s nejbližší rodinou, se sestrou se to zhoršilo. K rozhodnutí pečovat přispělo společné bydlení, dobré vztahy a podpora rodiny a také to, že neměli jiné řešení. S péčí pomáhala rodina a služby. Paní Lenka neměla prostor pro sebe a své zájmy, věnovat se dětem. Neměla čas ani pro odpočinek.

Podobně jako paní Iva, i paní Lenka při rozhovoru opakovala vícekrát jedno slovo, a to „*lepší*“ (celkem 11x). Mohlo by to znamenat, že paní Lenka vnímala situaci jako zlepšující se i přes počáteční potíže a nepřipravenost na péči.

Nejdůležitější bylo pro paní Lenku získání praktických dovedností, jak se o tatínka postarat. To, a hlavně manipulaci s ním musela řešit jako první. Uvítala, aby byly služby dostupné a lepší péči v nemocnici. Ocenila terénní služby a komunikaci s nimi („...*můžu zavolat, nikdo mi nepoloží telefon.*“).

Paní Adéla je jako jediná svobodná, nemá děti ani sourozence. To mělo vliv na její pocit odpovědnosti za poskytnutí péče. O rozhodnutí pečovat nepřemýšlela, o maminku se neměl, kdo jiný starat. Péče je na ni, pomáhá jí teta a terénní služby, někdy i bratranec. Na rozdíl od ostatních využila dlouhodobé ošetrovné, poté jí zaměstnavatel umožnil pracovat z domu. Informace měla, některé získala v nemocnici, na internetu nebo od pracovníků služeb. Praktické dovednosti se naučila postupně, pomohly jí pracovníce terénní služby. Péči o domácnost moc nezvládala, pečovala celý den, vstávala i v noci. Vyřizování dávek i žádostí zvládla, přístup pracovníků byl vstřícný. Na stres nemyslela, musela fungovat. Jako jediná uvedla, že má podporu od spolupracovníků a také má možnost sdílet s nimi starosti. Ocenění má od maminky. Prostor pro sebe ani pro odpočinek moc nemá, hodně času jí zabere péče („*Nemůžeme jít na výlet, zahrádku, protože strávíme všechno doma.*“).

Pro paní Adélu bylo na začátku nejdůležitější, aby maminka byla v pořádku a bylo o ni dobře postaráno. Jako první řešila, aby maminku měla kam uložit, měla pro ni inkontinenční pomůcky a naučila se píchat inzulín. Uvítala by, aby služby přišly dříve a také více informací o nich při propuštění z nemocnice („...*aby to navazovalo jedno na druhé. Lidi mnohdy neví, co je, není a nezeptají se, nenapadne je to*“). Ocenila terénní služby, když už měly kapacitu, tak spolupráce s nimi fungovala, i s lékařem až na to, že nechodí domů.

Paní Amálie bydlí společně s manželem dětmi a maminkou v rodinném domě. Pečovat se rozhodla sama. Péče je hlavně na ní, pomáhá, komu řekne,

kdo je doma, hlavně dcera, která bude zdravotní sestra. Když začala pečovat, měla dcera i syn prázdniny, to jim pomohlo, služby neměly hned volnou kapacitu. Informace získala postupně v nemocnici, od sociálních pracovníků služeb, od dcery, něco přečetla. Praktické dovednosti k péči ji učila dcera, na ni se obrací, když něco potřebuje. Má špatnou zkušenost s praktickým lékařem, nechtěl předepsat pomůcky, polohovací postel museli koupit, teď s ním řeší vozík. Stěhovat museli jen nábytek v pokoji. Zvažovali úpravu koupelny, mají tam vanu, ale nakonec si na to „netroufli“. Dávky vyřídili, péče neovlivnila jejich rozpočet. Paní Lenka může pracovat, zaměstnavatel ji umožnil ranní směny. Podporu jí poskytuje rodina, ocenění maminka. Vztahy v rodině se změnily, drží více pohromadě, pomáhají si. Jinak čas pro sebe ani na odpočinek nemá, nestíhá navštívit známé. V noci se budí, vstává k mamince. Zdravotní stav se jí zatím výrazně nezhoršil. Někdy se rozčílí nebo pláče, volá pak dceři („Manžel ví, že já si to vyříkám a pak už je klid.“).

Na začátku péče bylo pro paní Amálii důležité, aby byla maminka v pořádku, vyřídili příspěvek na péči, léky, služby. Jako první řešila zdravotní stav maminky. Vadil jí přístup lékařů, přehazování pravomocí, to že jim nechtějí předepsat pomůcky. Měla pocit, že toho moc nefungovalo. Služby neměly kapacitu, když potřebovali nejvíc pomoc („Přes léto jsme si museli pomoci sami.“).

Zodpovězení výzkumných otázek

Nyní podáme odpovědi na výzkumné otázky:

Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou potřeby neformálních pečujících na začátku pečování?

Na základě našeho výzkumného šetření se jako významné jeví následující potřeby: informační, materiálně technické, psychosociální a zdravotní.

Pečující potřebovaly na začátku péče informace zdravotní, o službách, finanční podpoře a zajištění péče. U materiálně technických potřeb se jednalo zejména o praktické zvládnutí péče, uzpůsobení domácnosti, zajištění kompenzačních pomůcek, vyřízení dávek a služeb, finanční zajištění a možnost pracovat. Z psychosociálních potřeb to je hlavně podpora rodiny, ocenění, sdílení starostí, dobré vztahy v rodině i s opečovávaným, prostor pro sebe, pomoc s péčí, dobrá komunikace s rodinou i odborníky. Mezi zdravotní potřeby patří prostor pro odpočinek, možnost řešit své zdravotní potíže a také spolupráce se zdravotníky.

K této odpovědi jsme došli na základě analýzy rozhovorů, kdy byla identifikována témata, která jsme následně rozdělili do čtyř nadřazených témat (potřeb) (viz. tabulka č. 2).

Výzkumná otázka č. 2: Jak se daří neformálním pečujícím uspokojovat potřeby na začátku pečování?

Pečujícím se dařilo informační potřeby uspokojovat postupně, některé informace měly už před začátkem péče, jiné musely zjišťovat, získávaly je od lékařů, sociálních pracovníků, příbuzných, známých, z internetu.

Z materiálně technických potřeb se jim nejlépe dařilo uspokojit finanční potřeby a také pracovní, všechny mohly i nadále pracovat, vyřídily i potřebné dávky a po čase i služby. Praktické dovednosti zpočátku neměly, podařilo se jim je získat v krátké době, i do dvou týdnů. Technické činnosti zajistily jen částečně, podařilo se uzpůsobit prostory, ne však větší stavební úpravy. Všem se nepodařilo získat kompenzační pomůcky od zdravotní pojišťovny.

Z psychosociálních potřeb se některé podařilo uspokojit (podpora rodiny, sdílení starostí), některé zůstaly nenaplněny nebo jen částečně, a to hlavně prostor pro sebe a ocenění od lékařů a širšího okolí. Co se týká komunikace,

nejlépe probíhala s rodinou a pracovníky služeb, hůře s lékaři. Pomoc s péčí nebyla dostatečná hlavně na začátku péče, služby neměly hned kapacitu, nejvíce pomáhala rodina.

Zdravotní potřeby se nepodařilo plně uspokojit. Nejméně byla naplněna potřeba odpočinku. Zpočátku na něho nebyl téměř žádný prostor, později ho bylo více, ale v omezené míře. Spolupráce s lékaři byla spíše problematická. Co se týká vlastního zdravotního stavu, zpočátku ho pečující neřešily, výrazně se nezhoršil.

Výzkumná otázka č. 3: Které oblasti péče mají u neformálních pečujících nejvyšší prioritu?

Pro pečující mělo na začátku péče nejvyšší prioritu to, aby byl ten, o koho pečují v pořádku, vyřízení příspěvku na péči, zajištění služeb, získání praktických dovedností k péči, informace a podpora rodiny.

Jako první musely řešit praktický nácvik péče, vyřizování příspěvku na péči, kompenzační pomůcky a zdravotní stav opečovávaného.

Uvítaly by větší dostupnost a kapacitu služeb, více odpočinku a času pro sebe, lepší péči v nemocnici a více informací při propuštění z nemocnice, lepší přístup lékařů, aby si nepřehazovali pravomocí a předepisovali kompenzační pomůcky, vykonávali návštěvní službu.

Dobře podle nich fungovaly terénní služby, pokud měly kapacitu a komunikace s nimi.

5.8. Diskuse

Výsledky našeho výzkumu potvrdily zjištění výzkumu Remra (2018), podle kterého mají na začátku péče z pohledu pečujících největší význam potřeby vzdělávací (informační) a potřeby administrativní, finanční a praktické (materiálně technické). Neshodují se v tom, jaký význam přiřkládají pečující potřebám psychosociálním a zdravotním. Podle Remra (2018) mají na počátku péče malý význam potřeby psychologické a sociální, bez významu jsou emocionální a zdravotní. Podle výsledku našeho výzkumu považují pečující i tyto potřeby za důležité, a to hlavně podporu a pomoc rodiny, ocenění opečovávaného, prostor pro sebe a odpočinek. K rozdílům mohlo dojít odlišným rozdělením potřeb a jejich pochopením, také vymezením počátku péče a zvolenými kritérii pro výběr výzkumného vzorku.

Zajímavé bylo zjištění, že všechny oslovené ženy bydlely v rodinném domě s tím, o koho pečovaly, měly podporu a pomoc rodiny a dobrý vztah s opečovávaným, přestože to nebyl záměr a nejednalo se ani o kritéria výběru. Z výzkumu vyplynulo že tyto podmínky byly důležité pro rozhodnutí pečovat. Naše zjištění odpovídají výsledkům výzkumu Fondu dalšího vzdělávání (FDV, 2018), podle kterého veřejnost přiřkládá největší význam vlastní situaci a vztahům. To může přinést problémy při rozhodování poskytnout péči v případě osamělých pečujících bez podpory rodiny a s rozdílným bydlištěm. Tyto podmínky však nelze zvnějšku výrazně ovlivnit. Proto se jeví, jako vhodný vlastní aktivní přístup, příprava na stáří a zdravé stárnutí, jak bylo uvedeno v podkapitole č. 1.3, což by mohlo pomoci oddálit snížení soběstačnosti a potřebu zajištění péče.

Výsledky výzkumu ukázaly, že by pečující uvítaly lepší dostupnost a kapacitu služeb, více odpočinku a času pro sebe, lepší péči v nemocnici a spolupráci

lékařů a více informací při propuštění z nemocnice, což odpovídá i výsledkům dalších výzkumů (Šimonik, 2015; Birtha & Holm, 2017). Podporou pečujících ze strany státu by tedy mohlo být zajištění větší informovanosti, návaznosti zdravotních a sociálních služeb, jejich lepší dostupnosti, opatření ke sladění péče a pracovních povinností.

Limitem našeho výzkumu byla nezkušenost výzkumníka, což mohlo ovlivnit výběr otázek k rozhovoru a jeho průběh i samotné zpracování dat a identifikaci témat (potřeb). Nahrávání rozhovoru mohlo mít také vliv na to, jak pečující ženy odpovídaly. Zpočátku, než si zvykly, se více kontrolovaly, zvažovaly, co říct. V průběhu rozhovoru se uvolnily a dá se říct, že zapomněly na to, že se rozhovor nahrává. Jejich odpovědi mohlo ovlivnit i to, že výzkumník je pracovník služeb, které využívaly. Vzhledem k použité kvalitativní metodě také nelze výsledky výzkumu zobecnit, přinesl však vhled do situace neformálních pečujících na začátku péče a také lepší pochopení pro jejich potřeby.

Přínosem práce je to, že se zabývala potřebami pečujících, konkrétně na začátku poskytování péče. Pokud nejsou v tomto období jejich potřeby naplněny, mohou se rozhodnout péči neposkytnout. Výsledky výzkumu i samotné zpracování teoretické části nám přineslo užitečné informace, nejen o potřebách pečujících, které mohu využít já i mí kolegové v praxi. Další výzkum by se mohl zaměřit na osamělé pečující, kteří nemají podporu a pomoc rodiny, která se v našem výzkumu ukázala být pro rozhodnutí pečovat jako zásadní.

Závěr

Bakalářská práce se věnovala identifikování potřeb neformálních pečujících a jejich uspokojování na začátku pečování o rodinného příslušníka, konkrétně v období, kdy dojde k náhlé ztrátě jeho soběstačnosti a je mu třeba začít poskytovat péči. Cílem práce bylo zjistit potřeby neformálních pečujících na začátku pečování o rodinného příslušníka. Práce má dvě části teoretickou a empirickou. Teoretická část práce byla rozdělena do čtyř kapitol, první objasňovala pojmy stárnutí, stáří, které mohou vést ke ztrátě soběstačnosti a potřebě zajištění péče. O péči pojednávala druhá kapitola, zaměřila se na péči neformální, ve třetí kapitole jsme vymezili pojem potřeba a blíže se věnovali potřebám neformálních pečujících. Ve čtvrté kapitole jsme uvedli výzkumy týkající se neformálních pečujících a jejich potřeb.

V empirické části jsme vysvětlili výzkumný problém a soubor, stanovili cíl a výzkumné otázky, popsali metodu získání a zpracování dat. Zvolený byl kvalitativní design práce a jako metoda zpracování dat byla zvolena interpretativní fenomenologická analýza. Témata vzešlá z analýzy jsme rozdělili do čtyř nadřazených témat, které jsme označili jako potřeby, jednalo se o potřeby: informační, materiálně technické, psychosociální a zdravotní. Z výzkumného šetření vyplynulo, že se všechny potřeby pečujícím nepodařilo naplnit. Nejméně zůstaly naplněné potřeby psychosociální a zdravotní, konkrétně mít prostor pro sebe a odpočinek. Na začátku péče vnímali pečující jako prioritu, aby byl ten, o koho pečují v pořádku, vyřízení příspěvku na péči, zajištění služeb, získání praktických dovedností k péči, informace a podporu rodiny. V závěru empirické části byly zodpovězeny výzkumné otázky a v diskusi jsme měli možnost se k výsledkům našeho výzkumu kriticky vyjádřit.

Pracuji jako sociální pracovnice úseku služeb pro podporu domácí péče, výsledky práce tak mohu využít v praxi na svém pracovišti. Na základě zjištění výzkumu považuji za užitečné navázat spolupráci se zdravotními službami, sociální pracovníci nemocnice, lékaři i praktickými lékaři a snažit se zvýšit jejich prostřednictvím informovanost pečujících ještě před propuštěním příbuzného z nemocnice. Dále se můžeme zaměřit na větší propagaci možnosti zácvičku v péči hned po propuštění z nemocnice, které naše služby také nabízejí.

Literatura a zdroje

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*. Academic Press.

Bertini, K. (2013). *Sendvičová rodina: Souběžná péče o malé děti a seniory*. Portál.

Birtha, M., & Holm, K. (2017). *Who Cares? Study on the Challenges and Needs of Family Carers in Europe*. COFACE. COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf (coface-eu.org)

Care Act (2014). <http://legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/contents/enacted>

Colombo, F., Nozal, A., Mercier, J., & Tiadens, F. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en>.

Cullen, K., Delaney, S., & Duff, P., (2004). *Caring, Working and Public Policy*. The Equality Authority. 5523-Final Chapters.qxd NEW (ihrec.ie)

ČSÚ. (2019). *Proměny věkového složení obyvatelstva 2001–2050*. Český statistický úřad. Microsoft Word - Proměny věkového složení_obsah.docx (czso.cz)

Dobiášová, K., & Kortusová, M. (2017). Zasluhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. *Sociální práce*, 17(6), 22–41. SP_6_2017.indd (socialniprace.cz)

Dragomirecká, E., Dvořáková, A., Janečková, H., Jarolímová, E., Jeřábek, H., Mikanová, A., & Remr, J. (2020). *Ti, kteří se starají: Podpora neformální péče*. Nakladatelství Karolinum.

Dragomirecká, E., & Janečková, H. (2019, 29.3.). Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory. *Sociální práce*. Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory »Sociální práce (socialniprace.cz)

Dudová, R. (2015). *Postarat se ve stáří: Rodina a zajištění péče o seniory*. Sociologické nakladatelství.

FDV. (2018). *Zabezpečení dotazníkového šetření pro účely projektu „Podpora neformálních pečujících II“*. Závěrečná zpráva z šetření. Fond dalšího vzdělávání. Závěrečná zpráva_Neformální pečující.pdf - Disk Google

Geissler, H., Holeňová, A., Horová, T., Jirát, D., Solnářová, D., Schlanger, J., & Tomášková, V. (2015). *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Fond dalšího vzdělávání. 1_Výstupní analytická zpráva.pdf - Disk Google

Geissler, H., Dvořáková, A., Fischerová, A., Holeňová, A., Horová, T., Jirát, D., Solnářová, D., & Staňková, N. (2019a). *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. Fond dalšího vzdělávání. Podpora neformálních pečujících (nepe.cz)

Geissler, H., Fischerová, A., Holeňová, A., Solnářová, D., & Staňková, D. (2019b). *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni? Příklady dobré praxe*. Fond dalšího vzdělávání. KA1.1_Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni_Příklady dobré praxe.pdf - Disk Google

Geissler, H., Mach, P., & Starostová, O. (2021). *Neformální pečující žijí v každé obci. Příručka pro zástupce a pracovníky obcí k podpoře pečujících osob*. Institut důstojného stárnutí Diakonie ČCE.

Haškovcová, H. (2010). *Fenomén stáří* (2. vydání). Havlíček Brain Team.

Hubíková, O. (2017). Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. *Sociální práce*. 17(6), 5–21. SP_6_2017.indd (socialniprace.cz)

Hubíková, O. (2019). *Životní situace rodinných pečujících a intervence sociální práce*. [Disertační práce, Masarykova univerzita]. <https://is.muni.cz/th/kd2pc/>

Jandourek, J. (2001). *Sociologický slovník*. Portál.

Janečková, E., & Dragomirecká, E. (2018). Sociálně intervenční projekty zaměřené na ovlivnění aktuální situace rodinných pečujících a podporu rodinných pečujících v komunitě. *Fórum sociální práce*. Univerzita Karlova. https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/104227/Hana_Janeckova_-_Eva_Dragomirecka_58-77.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Jeřábek, H. (2009). Rodinná péče o seniory jako „práce z lásky“: nové argumenty. *Sociologický časopis/Czech Sociological Review*, 2009(2), 243–265. Rodinná péče o seniory jako "práce z lásky": nové argumenty / Family Care for Seniors as a 'Labour of Love' - New Arguments on JSTOR

Jeřábek, H., Osuský, M., Bartoňová, J., Rubášová, M., Barvíková, J., Remr, J., & Tomandlová, J. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. UK FSV CESES. mont_pracovni-11_2005-kri.indd (cuni.cz)

Jeřábek, H., Trusinová, R., Remr, J., Moravcová, L., Blahovec, V., Pacáková, H., Procházková, P., Srncová, M., Petrášek, I., & Roedlová, A. (2013). *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Sociologické nakladatelství.

Jurášková, B. (2014). Senior a zdraví. In Holmerová, I., Jurášková, B., Mullerová, D., Vidovičová, L., Habrcetlová, L., Matoulek, M., Suchá, J., & Šimůnková, M. *Průvodce vyšším věkem: Manuál pro seniory a jejich pečovatele*, 17– 61. Mladá fronta.

Kortusová, M., & Dobiášová, K. (2012). Česká republika na rozcestí mezi domácí a institucionální péčí o seniory. *Fórum sociální politiky*. VÚPSV. Česká republika na rozcestí mezi domácí a institucionální péčí o seniory - RILSA (vupsv.cz)

Kuzníková, I., Gojová, V., Holasová, V., Chrenková, M., Chytil, O., Krhutová, L., Šobáň, T., Liška, A., & Novotný, Z. (2011). *Sociální práce ve zdravotnictví*. Grada.

Langmeier, J. & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie* (2.vydání). Grada.

Maslow, A. (2014). *O psychologii bytí*. Portál.

Maslow, A. (2021). *Motivace a osobnost*. Portál.

Matoušek, O. (2008). *Slovník sociální práce*. Portál.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. (2016). *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025*.
<https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf>

Ministerstvo práce a sociálních věcí. (2020). *Manuál přípravy na stáří pro občany*. ddd7ba32-9885-d038-ef87-9c41034ca9e6 (mpsv.cz)

Ministerstvo práce a sociálních věcí. (n.d.). *Strategický rámec přípravy na stárnutí společnosti 2021-2025. _Strategie přípravy na stárnutí na léta 2018–2022* (mpsv.cz)

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada Publishing.

Nákonečný, M. (2015). *Obecná psychologie*. Triton.

Pichaud, C., & Thureauová, I. (1998). *Soužití se staršími lidmi*. Portál.

Průša, L., Bareš, P., Holub, M., Remr, J., Šlapák, M., & Žárský, M. (2020). *Dlouhodobá péče nejen v České republice. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.*

Rabušic, L. (2002). *Stárnutí populace jako pohroma nebo jako sociální výzva?* [online]. Praha [3. 2. 2023]. Microsoft Word - Grant_Rabuic-kopie.doc (muni.cz)

Remr, J. (2018). The needs of caregivers. *Fórum sociální práce: Social Work Forum*, 21–34. FÓRUM SOCIÁLNÍ PRÁCE 2018 - special issue (cuni.cz)

Remr, J. (2020). Potřeby pečujících. In Dragomirecká, E. Dvořáková, A., Janečková, H., Jarolímová, E., Jeřábek, H., Mikanová, A., & Remr, J. (Eds.), *Ti, kteří se starají: Podpora neformální péče*. 161–185. Nakladatelství Karolinum.

Říčan, P. (2010). *Psychologie osobnosti: Obor v pohybu*. (6. vydání). Grada Publishing.

Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita Brno.

Silverstone, B., & Hyman, H. (2008). *You and Your Aging Parent: A Family Guide to Emotional, Social, Health, and Financial Problems*. (4th Ed.). Oxford University Press.

Stevens, M., Brimblecombe, N., Bou, C., & Wittenberg, R. (2022). Thinking about caring for older relatives in the future: A qualitative exploration. *Ageing and Society*, 1-20. <http://doi.org/10.1017/s0144686x21002002>

Šimonik, P. (2015). *Podpora neformálních pečovatелů, závěrečná zpráva z výzkumu: Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření*. Fond dalšího vzdělávání. Podpora neformálních pečujících (nepe.cz)

Špaténková, N., Sobotková I., Sýkorová, D., Příhodová, A., & Dopita, M. (2004). *Krize: psychologický a sociologický fenomén*. Grada Publishing.

Triantafillou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T., Di Santo, P., Bednarik, R., Brichtova, L., Ceruzzi, F., Cordero, L., Mastroiannakis, T., Ferrando, M., Mingot, K., Ritter, J., & Vlantoni, D. (2010). *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper*. Project Interlinks. <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/768>

Venglářová, M. (2007). *Problematické situace v péči o seniory: Příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Grada.

WHO. (2015). *World report on ageing and health*. World Health Organization. 9789240694811_eng.pdf;jsessionid=DDC0450CDFDC7FDE67A99F8DAB153AAD (who.int)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (2006). Microsoft Word - zakon_108_2006.rtf (mpsv.cz)

Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění (2006). 187/2006 Sb. Zákon o nemocenském pojištění (zakonyprolidi.cz)

Zákon č. 372/2011 Sb., zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (2011). 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách (zakonyprolidi.cz)

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 – Význam jednotlivých skupin potřeb dle fází péče

Tabulka č. 2 – Ukázka seznamu témat a jejich uspořádání do nadřazených témat (potřeb)

Seznam příloh

Příloha č.1 – Otázky k rozhovoru

Přílohy

Příloha č.1 – Otázky k rozhovoru

Otázky k rozhovoru

1) Úvodní otázky

Kolik je vám let?

O koho pečujete/pečovala jste?

Jak dlouho pečujete?

Vznikla potřeba péče náhle nebo postupně?

Co bylo důvodem potřeby péče?

Co vedlo k vašemu rozhodnutí pečovat?

Jak vaše rozhodování probíhalo?

Pomáhá vám někdo pečovat?

Pečovala jste už dříve o někoho?

2) Otázky k potřebám a jejich naplnění

Když jste začala pečovat, měla jste dostatečné informace o nemoci, zdravotním stavu, možné léčbě a rehabilitaci?

O jakých sociálních službách jste věděla?

Věděla jste o možné finanční podpoře, dávkách? Pokud ano o jakých?

Měla jste informace týkající se zajištění péče v domácím prostředí?

Kdo vám je podal?

Měla jste na začátku péče dostatek informací?

Potřebovala jste získat praktické dovednosti k péči – např. k zajištění hygieny, koupele, polohování?

Pokud ano, kde a jakým způsobem jste tyto dovednosti získala?

Za jak dlouho jste si praktické dovednosti osvojila?

Věděla jste o možnosti využít kompenzační a zdravotnické pomůcky?

Uměla jste je použít?

Kdo vám poradil, podal informace?

Jak jste zvládala péči o domácnost?

Musela jste řešit technické činnosti jako je uzpůsobení domácnosti, stavební úpravy, bezbariérový přístup, pořízení pomůcek?

Pokud ano, tak které a v jaké míře?

Kdo vám s tím pomáhal?

Musela jste se kvůli péči vy nebo příbuzný o kterého pečujete přestěhovat?

Podařilo se vám vyřešit technické činnosti v dostatečné míře?

Jak jste zvládala podání žádostí o příspěvek na péči, služby, dávky?

Pomáhal vám s tím někdo?

Jaký byl přístup sociálních pracovníků?

Podařilo se vám vyřídit potřebné žádosti a administrativní záležitosti?

Cítila jste podporu na počátku pečování?

Kdo vám ji poskytl?

Využila jste odbornou pomoc, pokud ano jakou?

Jak jste zvládala stres a negativní pocity?

Dostalo se vám ocenění ze strany opečovávaného, příbuzných, lékařů a zdravotních sester?

Měla jste možnost sdílet své starosti, bolest? S kým?

Přinesla vám péče pozitivní pocity, naplňovala vás?

Měla jste prostor pro sebe, své zájmy a přátele?

Změnily se vztahy v rodině?

Jaká byla komunikace s ostatními členy rodiny?

Jak jste se o péči dělili?

Jak probíhala komunikace s odborníky (např. s lékaři, sociálními pracovníky)?

Měla jste možnost sdílet zkušenosti s dalšími pečujícími?

Jak jste na tom byla se zdravím na začátku péče?

Jak jste na tom teď?

Měla jste možnost řešit své případné zdravotní problémy?

Měla jste čas na odpočinek?

Pracovala jste před začátkem poskytování péče?

Pokud ano, musela jste práci omezit nebo se jí vzdát?

Jak péče ovlivnila váš rozpočet a výdaje?

Žádala jste o příspěvek na péči, případně další dávky?

3) Otázky k prioritám v péči

Co pro vás mělo na začátku péče nejvyšší prioritu?

Co jste musela řešit jako první?

Ve které oblasti byste uvítala změnu?

Je něco, co podle vás fungovalo dobře a co byste ocenila?