

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Sociální práce s rodinou

Bc. Vendula Hlavsová, DiS.

*Role pečovatelské služby při podpoře neformální péče
o osoby s Alzheimerovou chorobou*
Diplomová práce

Vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf

2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci „Role pečovatelské služby při podpoře neformální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou“ vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne:

Bc. Vendula Hlavsová, DiS.

Poděkování

Mé poděkování patří ThLic. Michalu Umlafovi za odborné vedení, cenné rady, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování diplomové práce věnoval.

Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří mi byli ochotni poskytnout své rozhovory pro zpracování výzkumné části diplomové práce. Poděkování patří také mé rodině a příteli, kteří mi poskytovali velkou podporu po celou dobu studia.

Obsah

ÚVOD	6
1 ALZHEIMEROVA CHOROBA.....	9
1.1 Historický vhlad	9
1.2 Definice Alzheimerovy choroby	10
1.3 Symptomy Alzheimerovy choroby.....	10
1.4 Fáze Alzheimerovy choroby.....	12
1.4.1 První stadium onemocnění Alzheimerovou chorobou („P“).....	12
1.4.2 Druhé stadium onemocnění Alzheimerovou chorobou („PA“).....	13
1.4.3 Třetí stadium onemocnění Alzheimerovou chorobou („IA“).....	14
2 NEFORMÁLNÍ PÉČE.....	15
2.1 Socioekonomické aspekty Alzheimerovy choroby	15
2.2 Dlouhodobá péče a formy jejího zajištění	17
2.2.1 Dlouhodobá péče – vymezení pojmu	17
2.2.2 Formy zajištění dlouhodobé péče	18
2.3 Neformální péče – vymezení	20
2.4 Pečovatelská zátěž a její dopady na život pečujících osob.....	23
2.4.1 Pečovatelská zátěž	23
2.4.2 Podpora pečujících a dopady dlouhodobé péče na neformální pečující..	24
3 VYBRANÉ MOŽNOSTI PODPORY NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH O OSOBY S ONEMOCNĚNÍM ALZHEIMEROVOU CHOROBU.....	28
3.1 Sociální služby.....	28
3.2 Sociální služby a služby navazující – vybrané zdroje podpory.....	29
3.2.1 Sociální poradenství	30
3.2.2 Terénní sociální služby	30
3.2.3 Ambulantní sociální služby	31
3.2.4 Pobytové sociální služby	31
3.2.5 Služby navazující.....	32
3.3 Příspěvek na péči a další vybrané formy finanční pomoci.....	33
3.3.1 Příspěvek na péči	33
3.3.2 Příspěvek na mobilitu, příspěvek na opatření zvláštní pomůcky	33
3.3.3 Dlouhodobé ošetřovné.....	34

4 PEČOVATELSKÁ SLUŽBA	35
4.1 Pečovatelská služba – vymezení pojmu	35
4.2 Pečovatelská služba – cesta změny	37
4.3 Pečovatelská služba jako součást podpory neformálních pečujících	40
5 METODOLOGIE VÝZKUMU	44
5.1 Cíl výzkumu	44
5.2 Výzkumná metoda	46
5.3 Technika získávání dat	47
5.4 Výzkumný vzorek	48
5.5 Průběh rozhovorů, charakteristika respondentů	49
5.6 Zpracování dat	51
5.7 Reflexe možných výzkumných a etických rizik zvolené výzkumné strategie.....	51
6 VÝSLEDKY VÝZKUMU	54
6.1 Analýza a interpretace výsledků.....	54
6.1.1 Pečovatelská služba – zdroj podpory a pomoci.....	54
6.1.2 Pečovatelská služba – partner pečující osoby.....	59
6.1.3 Pečovatelská služba – příležitost pro kvalitnější život pečujících osob..	66
6.2 Diskuse a vyhodnocení výsledků	72
6.2.1 Pečovatelská služba – zdroj pomoci a podpory.....	72
6.2.2 Pečovatelská služba – partner pečující osoby.....	77
6.2.3 Pečovatelská služba – příležitost pro kvalitnější život pečujících osob..	84
ZÁVĚR	90
SEZNAM ZKRATEK	94
BIBLIOGRAFICKÝ SEZNAM.....	95

Úvod

V posledních letech je v souvislosti s aktuálními demografickými trendy a růstem počtu osob se syndromem demence používán termín „exploze demence“. Počty nemocných dramaticky rostou, na celém světě je nyní více než 46 miliónů lidí s demencí s předpokladem navýšení jejich počtu do roku 2050 na více než 100 miliónů, z tohoto důvodu onemocnění demencí představuje jeden z nejpalčivějších globálních problémů s potřebou řešení vzrůstající ekonomické zátěže pro systémy zdravotní a sociální péče (Schüssler, Lohrmann, 2017, [online]).

Alzheimerova choroba jako nejčastější příčina syndromu demence je vyvolána funkčně závažným postupně zhoršujícím se deficitem mozkové činnosti, „který narušuje běžné, obvyklé životní činnosti, denní aktivity, sociální role“ (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 13). Patří k nemocem, které v pokročilé podobě ukončují jednu etapu lidského života – etapu plné výkonnosti a později i soběstačnosti (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 145).

Péče o osoby trpící Alzheimerovou chorobou je velice náročná, vyčerpávající, mnohdy pečujícím mění jejich životy. Závažnost onemocnění vyžaduje velkou dávku podpory nemocných ze strany pečujících osob. „Podpora lidí se syndromem demence je „běh na velmi dlouhou trať“ a není to úkol pro „osamělého běžce“ (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 145).

Možnost setrvat v přirozeném prostředí je pro osoby s onemocněním demence velice důležitá, umožňuje nemocným přijímat a vyrovnávat se s projevy a nástrahami nemoci v přítomnosti svých blízkých. Pro kvalitní zvládnutí péče a zároveň zachování kvality života pečujících je tedy důležité rozložení pečovatelské zátěže mezi neformální pečovatele a odborné terénní nebo ambulantní služby, ke kterým bezesporu patří pečovatelská služba. Ta se řadí k nejrozšířenějším a nejvíce žádaným sociálním službám v České republice. Zvyšováním její dostupnosti je možno zásadním způsobem přispět k tomu, aby lidé s Alzheimerovou demencí měli možnost nadále žít ve svém přirozeném prostředí a mohli zachovávat přirozené sociální vazby.

Pro neformální pečovatele je důležité, aby byli schopni péči o své blízké zabezpečit a zároveň měli čas a prostor pro sebe, mohli žít svůj osobní život, měli čas na odpočinek. Jelikož neformální pečovatelé oficiálně nejsou cílovou skupinou sociálních služeb, je mnohdy problematické nacházet možnosti podpory a pomoci při naplňování jejich potřeb. I přesto je ale důležité, aby měli vytvořeny podmínky pro přijetí pomoci ze strany

profesionálních služeb tak, aby se jim dostávalo odpovídající pomoci a podpory umožňující odlehčení od fyzicky a psychicky vyčerpávající péče. „Jen vyrovnaný a klidný člověk může poskytovat péči druhým, neboť na to potřebuje nalézt sílu a klid v sobě samém. Je mnohdy velmi složité tyto dvě stránky sjednotit, ale je nesmírně důležité nepřestávat myslet na svůj osobní život“ (Habrcetlová, 2014, s. 190).

Pro svou diplomovou práci jsem zvolila téma „Role pečovatelské služby při podpoře neformální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou.“

Problematika Alzheimerovy demence je mi blízká, má dopady na poskytování sociální podpory a sociální práce, nicméně by si zasloužila větší osvěty a pozornosti ze stran politiků a odborníků s cílem v co nejkratší době vnést do praxe konkrétní opatření směřující k posílení role neformálních pečovatелů a k posílení podpory a různorodosti nabídky a dostupnosti sociálních služeb.

Cílem diplomové práce je na základě studia odborných zdrojů popsat a zjistit, jakou roli zaujímá při podpoře neformální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou pečovatelská služba a dále pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, jak vnímají roli pečovatelské služby neformální pečující. Tento hlavní cíl bude zkoumán pomocí třech dílčích výzkumných cílů. Prvním dílčím výzkumným cílem bude zjišťováno, zda a jaké možnosti pomoci a podpory nabízí pečovatelská služba pro neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou. Předmětem druhého dílčího cíle je zjistit, jak vnímají neformální pečující možnost spolupráce s pečovatelskou službou při péči o svého blízkého s onemocněním Alzheimerovou chorobou. Prostřednictvím třetího dílčího cíle bude zjišťováno, zda a jakým způsobem se změnilo subjektivní vnímání kvality života neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou v souvislosti s rozložením pečovatelské zátěže mezi pečovatelskou službu a neformální pečující.

Při zpracování diplomové práce, zvláště pak její teoretické části, jsem vycházela z odborné literatury, odborných časopiseckých článků a dostupných internetových zdrojů.

Diplomová práce je rozčleněna do šesti kapitol. První kapitola teoretické části je zaměřena na objasnění pojmu Alzheimerova choroba, budu se věnovat symptomům a jednotlivým fázím Alzheimerovy demence. Ve druhé kapitole popíšu problematiku neformální péče, krátce se budu věnovat socioekonomickým aspektům ovlivňujících pohled na problematiku neformální péče a potřebu aktivně se věnovat této problematice. Dále bude ve druhé kapitole vymezen pojem dlouhodobá péče, zaměřím se na úlohu rodinných pečovatелů jako hlavních aktérů neformální péče a na dopady pečovatelské zátěže na život pečujících osob. Další kapitola přiblíží vybrané formální zdroje pomoci neformálním

pečovatelům. Poslední kapitola teoretické části bude cílena na pečovatelskou službu jako zdroj odborné pomoci neformálním pečovatelům. V této kapitole bude kromě vymezení pojmu pečovatelská služba věnována pozornost zavádění změn vedoucích ke zpřístupnění pečovatelských služeb osobám s Alzheimerovou demencí a rovněž bude pozornost věnována pečujícím osobám, pro které je služba cenným zdrojem odlehčení od pečovatelské zátěže.

Výzkumná část diplomové práce vymezuje hlavní cíl a dílčí cíle výzkumu, je definována zvolená metoda kvalitativního výzkumu, vymezen výzkumný vzorek respondentů, popsán průběh sběru dat a způsob analyzování získaných informací. Popsána jsou etická rizika výzkumu a rizika zvolené výzkumné strategie. Nedílnou součástí výzkumné části diplomové práce je analýza a interpretace dat vytěžených z polostrukturovaných rozhovorů a odpovědí na tazatelské otázky.

V závěrečné části diplomové práce budou vyhodnoceny získané informace, získaná data budou analyzována, vyhodnocena i interpretována ve vztahu k dílčím výzkumným otázkám a prostřednictvím nich i k hlavnímu výzkumnému cíli.

Domnívám se, že vypracování diplomové práce přispěje k rozšíření a prohloubení mých znalostí týkajících se onemocnění Alzheimerovou chorobou a problematiky poskytování neformální péče osobám s tímto onemocněním, rozšíří mé povědomí o roli pečovatelské služby při podpoře neformálních pečovatelů o osoby trpící Alzheimerovou demencí.

1 ALZHEIMEROVA CHOROBA

Alzheimerova choroba je komplexní neurodegenerativní onemocnění, na jehož vzniku se podílí řada faktorů jak biologických, tak i faktorů prostředí (Korábečný, Chalupová, Soukup a kol., 2020, s. 44). Jedná se o nejčastější typ demence, představuje 60-80 % všech případů (Vališ, Masopust, 2020, s. 113). Koukolík, Jirák (1998, s. 21-22) uvádějí, že prevalence Alzheimerovy nemoci se zdvojnásobuje každých 4,5 roku a je příčinou přibližně dvou třetin všech případů demence. „V ČR je dnes přes 140 tisíc lidí postižených touto nemocí, a také jich se stárnutím populace rychle přibývá. Ve věkové kategorii 65-74 let jsou 2 % postižených, v kategorii 74-84 let je jich už 19 % a ve věkové skupině nad 85 let 42 %“ (Patočka, 2020, s. 13).

1.1 Historický vhled

Alzheimerova nemoc je jednoznačně spojována se jménem německého profesora Aloise Alzheimer, který již v roce 1906 na setkání německých psychiatrů referoval o neurodegenerativním onemocnění mozku a popsal případ své zemřelé psychicky nemocné pacientky Augusty Deterové, jejíž onemocnění vykazovalo dnes již popsané symptomy Alzheimerovy choroby (Patočka, 2020, s. 12). Pitvou byla v mozkové tkáni zemřelé ženy prokázána řada změn, přičemž jako příčina úmrtí byla původně označována neobvyklá duševní choroba neznámé příčiny (Na pomoc pečujícím rodinám, 2016, s. 6, (11)).

Již v roce 1910 byla německým psychiatrem Kraepelinem a Alzheimerovými spolupracovníky Bonfigliem a Perusinim využita pozorování Alzheimer a byly popsány poruchy mozkové tkáně způsobující demenci, došli k závěru, že jde o samostatnou nemoc odlišnou od „běžné“ senilní demence a navrhli ji pojmenovat Alzheimerovou chorobou (Koukolík, Jirák, 1998, s. 12).

Zásluhy na objevení a popisu této choroby má rovněž pražský žid německé národnosti doktor Oskar Fischer, který ve stejné době jako Alzheimer studoval tutéž problematiku a jako první autor dokázal popsat výskyt senilního plaku v mozkových tkáních starších, jinak zdravých osob. Dokázal, že tyto útvary jsou tvořeny mozkovým proteinem neznámé povahy. Své výzkumy publikoval v letech 1907-1912, shrnul v nich výsledky studia senilních plaků, věřil, že jsou diagnostickým znakem oslabování mentální výkonnosti ve stáří. Přes jeho významný přínos v oblasti výzkumu patofyziologie demence nebylo jeho dílo odborníky v oblasti psychiatrie doceněno (Patočka, 2020, s. 13-14).

1.2 Definice Alzheimerovy choroby

Alzheimerovu nemoc klasifikujeme dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Dle této klasifikace je demence u Alzheimerovy nemoci definována jako primární degenerativní onemocnění mozku neznámé etiologie s příznačnými neuropatologickými a neurochemickými vlastnostmi (Mezinárodní klasifikace nemocí, [online]).

Jak uvádějí Mátl, Mátlová (2015, s. 6, [online]), nejčastější příčinou demence je onemocnění Alzheimerovou chorobou, přičemž „charakteristickým rysem nemoci je nenápadný plíživý začátek, kdy si prvních příznaků povšimne spíše okolí než samotný pacient.“ Onemocnění má progresivní charakter a vede k závažným a progresivním změnám mozkové činnosti (Musil a kol., 2006, s. 133).

Délka nemoci se pohybuje v průměru pět až osm let s nepříznivou prognózou. Postihuje nejčastěji osoby ve věku 65-80 let (Pugnerová, Kvintová, 2016, s. 851). Mace, Rabins (2018, s. 386-387) uvádějí, že po šesti nebo sedmi letech začíná být nemocný narušen jak kognitivně, tak fyzicky, choroba vede do devíti až deseti let k úmrtí.

1.3 Symptomy Alzheimerovy choroby

Příznaky Alzheimerovy demence je možno pozorovat postupně, nemocný zpravidla příznaky nejdříve přehlídí nebo je popírá, viní z nich své nejbližší okolí, je běžné, že je počátek nemoci zaznamenán až zpětně (Mace, Rabins, 2018, s. 30, 386).

Autoři Provazníková a Kalvach (2016, s. 47-48) přirovnávají svět člověka s demencí k „protrhané síti“, kdy je nápadná nepropojenost, narušení souvislostí, vztahů, významů. Něco někdy funguje a jindy ne. Důsledkem je nejen opakované chybování, ale zvláště to, že nemocný člověk se postupně může stávat „cizincem ve vlastním světě“, který se stává méně a méně srozumitelný, a z něhož mizí nejen dovednosti, ale i vzpomínky, lidé, události.

Symptomy Alzheimerovy choroby se v různých fázích nemoci projevují s různou intenzitou, ne každý nemocný musí vykazovat stejné příznaky nemoci. Typickým projevem Alzheimerovy choroby je ztráta paměti neboli amnézie, což s sebou nese neschopnost nemocného vybavovat si události, ke kterým došlo před chvílí, před několika dny (Zgola, 2003, s. 23), dlouhodobá paměť bývá v raných stádiích nemoci ještě zachována (Brackey, 2019, s. 12, 22). Pokles kognitivních funkcí je natolik závažný, že narušuje každodenní život a nezávislé fungování jedince (Alzheimer's association, [online]).

Velmi často nemocní trpí poruchami řeči, zapomínají slova, nerozumí jim, neumí je nahradit slovy s podobným významem. Jejich slovní projev bývá z těchto důvodů nesrozumitelný (Pugnerová, Kvintová, 2016, s. 852-860). Nemocný trpí ztrátou schopnosti soustředit se, zapamatovat si dílčí informace, čímž je ovlivněna schopnost porozumět tomu, co je mu řečeno (Zgola, 2003, s. 23).

Ztráta paměti souvisí se ztrátou schopnosti vykonávat složitější činnosti, jakými jsou například práce na počítači či řízení osobního automobilu. Později dochází k problémům se zvládnutím běžných a navyklých dovedností, například provádění osobní hygieny, dodržování pravidelného příjmu stravy a pitného režimu (Na pomoc pečujícím rodinám 2016, s. 5, 12, (11)). Pugnerová, Kvintová (2016, s. 851-862) uvádějí, že nemocní přicházejí o schopnost vzpomenout si na rutinní návyky. Nevědí například, jak obsluhovat běžné domácí spotřebiče, jak vypnout pračku, zapomínají, že si mají uvařené jídlo naservírovat a sníst.

Nemoc provázejí i potíže s abstraktním myšlením a ztrátou schopnosti racionálně se chovat, což se projevuje například potížemi s vrstvením oblečení v závislosti na aktuálním počasí, ztrátou zodpovědnosti za svěřenou osobu (Pugnerová, Kvintová, 2016, s. 855-860).

Typickým projevem nemoci jsou problémy s orientací nemocného v čase a prostoru. V pozdějších fázích nemoci nepoznávají nemocní dříve známé osobnosti a osoby včetně svých nejbližších. Projevují se poruchy ve vnímání a vizuálním zpracování vnějšího světa (Mace, Rabins, 2018, s. 386).

Koukolík, Jiráček (1999, s. 37) uvádějí, že se nemocní mohou, mimo výše uvedených příznaků, potýkat i s nespavostí, inkontinencí, poruchami chůze, úbytkem hmotnosti, poruchami sexuality.

Změny nastávají také v chování, pocitech a vztazích osob s demencí (Alzheimer's association, [online]). K dalším typickým příznakům onemocnění Alzheimerovou chorobou řadí Jiráček (2008, s. 237) poruchy chápání a emotivity, poruchy soudnosti a abstraktního myšlení, poruchy pozornosti, motivace. Projevy nemocného vykazují časté změny, střídají se projevy apatie, emocionální lability, výbušné projevy emocí, okolní svět se pro ně stává nepředvídatelný, trpí úzkostmi, propadají nejistotě, obzvláště v neznámém prostředí (Zgola, 2003, s. 40, 101).

V průběhu nemoci dochází k zásadním změnám osobnosti nemocného, nemocný se stává bojácným, zmateným, podezřivým (Pugnerová, Kvintová, 2016, s. 858-862). Do popředí vystupují dřívější negativní osobnostní rysy, které v důsledku demence už nemohou být rozumem korigovány (Musil a kol., 2006, s. 133). Těmito projevy nemocný

reaguje na ztrátu potřeby kontroly nad svým tělem, majetkem, osobním prostorem (Zgola, 2003, s. 71), dále na události a stavy, ve kterých se již nezvládá orientovat, které nechápe tak jako dříve, než onemocněl (Na pomoc pečujícím rodinám 2016, s. 5, 12, (11)).

1.4 Fáze Alzheimerovy choroby

Průběh nemoci lze v závislosti na míře poškození funkcí mozku a poklesu schopností nemocných s onemocněním Alzheimerovou chorobou dělit do několika stadií, fází či stupňů. Zvěřová (2017, s. 150-152) vymezuje v závislosti na míře úbytku kognitivních a nekognitivních funkcí lehký, střední a těžký stupeň Alzheimerovy demence. Jiráček (2013, s. 102) popisuje „předstupeň“ tohoto dělení, který nazývá amnestickou formou lehkého poškození poznávacích funkcí, poškozena je jedna složka paměti, většinou autobiografická, přičemž testy kognitivních funkcí nemusejí vykazovat snížené hodnocení.

Česká alzheimerovská společnost používá pro charakteristiku jednotlivých stadií nemoci „schéma P-PA-IA“. Schéma definuje na základě analýzy příznaků nemoci, potřeb nemocných a využití podpůrných aktivit pro nemocné tři základní fáze onemocnění Alzheimerovou chorobou (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 45).

1.4.1 První stadium onemocnění Alzheimerovou chorobou („P“)

Pro první fázi Alzheimerovy choroby jsou typické mírné projevy nemoci, jedná se o poruchy paměti, její výbavnosti a vstřípivosti, tato fáze je označena písmenem „P“. Kromě problémů s krátkodobou pamětí a vyjadřováním, kdy se „u nemocného objevuje chudnutí slovníku, vypadávání nevhodnějších slov, které si zvláště při bohaté slovní zásobě uvědomují spíše sami nemocní než jejich okolí“ (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 45), se k prvním příznakům nemoci řadí časová a prostorová dezorientace, nemocní se obtížně orientují v neznámém prostředí, ale také se mohou ztrácet na jim známých místech nebo je nepoznávají (Koběřská, 2003, s. 8), počínají poruchy aktivit denního života (Jiráček, 2009, s. 32), zhoršuje se schopnost plnit složitější úkoly na obvyklé úrovni (Vališ, Masopust, 2020, s. 127). Nemocní nevědí, jak se chovat v nových situacích, zapomínají, jak vykonávali dříve běžně prováděné činnosti, stávají se i „pohybově nešikovným“, zhoršuje se prostorové vnímání (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 48).

V průběhu prvního stádia onemocnění si nemocní začínají uvědomovat svá omezení, prožívají obavy, které jsou provázeny strachem (Brackey, 2019, s. 20), nemocní mohou být nejistí, depresivní a úzkostní (Vališ, Masopust, 2020, s. 127), dochází ke ztrátě iniciativy a motivace, nemocní mají potíže zvládat nové situace a učit se novým věcem (Na pomoc

pečujícími rodinám, 2016, s. 7, (11)). Provazníková, Kalvach (2016, s. 48) uvádějí, že se u nemocných projevují další nežádoucí změny v chování, jako jsou podezíravost, popírání problémů, mají pocit, že se jim stále ztrácejí věci, že je někdo okrádá, v důsledku čehož dochází ke zhoršení mezilidských vztahů. Pidrman (2007, s. 14) upozorňuje, že nemocní velice těžce zvládají komplexní aktivity typu řízení motorového vozidla či cestování veřejnými dopravními prostředky.

Pro nemocného i pro nejbližší členy rodiny a přátele je prožívání první fáze Alzheimerovy choroby velice těžkým obdobím. Pro pečující osoby je důležitá psychologická pomoc a poradenství. Ačkoliv nemocný potřebuje pravidelnou slovní či fyzickou pomoc a podporu od svých blízkých, není třeba trvalý dohled a péče, nemocný je ve většině činností ještě soběstačný a je schopen žít samostatně (Holmerová, 2009, s. 116).

1.4.2 Druhé stadium onemocnění Alzheimerovou chorobou („PA“)

Druhé stadium nemoci je typické prohlubujícími se problémy, které nemocnému znesnadňují život, a není možno je již zastírat. Toto stadium je označováno zkratkou „PA“, zkratka symbolizuje potřebu vytváření pravidelných programových aktivit s cílem nastavit nemocným denní režim se smysluplným programem (Jarolímová, 2016, s. 66, [online]).

Druhé stadium onemocnění charakterizují v první řadě výrazné výpadky paměti jak krátkodobé, tak i dlouhodobé, nemocní přestávají zvládat běžné aktivity denního života. Schopnost komunikace je omezena. Nemocní „obtížně hledají slova, vypadávají jim pojmy, neschopni uspořádat informace a plánovat (Mace, Rabins, 2018, s. 31), zhoršuje se schopnost správného úsudku a porozumění (Vališ, Masopust, 2020, s. 127), nemocní působí bezradným a nevýkonným dojmem, stávají se snadno manipulovatelnými (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 49, 52).

Kromě významně zhoršujících se kognitivních deficitů se vyskytují i psychiatrické poruchy, jako jsou úzkost, deprese, apatie, agitovanost a psychóza (Agronin, 2008, [online]), neklid, opakování již vyřčeného, bludy a halucinace, které nemocný vnímá jako realitu. V emoční oblasti dochází k projevům emoční lability (náhlé střídání nálad) a oploštění emocí s ochabováním citových reakcí (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 52).

Rozvíjí se „self-neglekt“ – nemocní ztrácejí schopnost pečovat o sebe, o své zdraví a domácnost (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 49), samostatně provést osobní hygienu, připravit si jídlo nebo používat toaletu (Pidrman, 2007, s. 14), hrozí dehydratace, malnutrice, „dekompensace chronického onemocnění nesprávným užíváním léků“ (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 49–52). Dále se u nemocných prohlubuje poškození motorických činností

jako je koordinace pohybu, psaní, chůze, prohlubují se projevy dezorientace v čase a prostoru.

Výskyt výše uvedených symptomů druhé fáze Alzheimerovy choroby již vyžaduje každodenní podporu pečující osoby, dohled a později pomoc s náročnějšími, později i s jednoduššími úkony sebeobsluhy. Přítomnost pečující osoby je důležitá i vzhledem k častým změnám ve zdravotním stavu pečované osoby (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 14-15, [online]).

1.4.3 Třetí stadium onemocnění Alzheimerovou chorobou („IA“)

Třetí stadium onemocnění Alzheimerovou chorobou (označované zkratkou „IA“-individuální asistence) se vyznačuje významným prohlubováním potíží typických pro předchozí stadia onemocnění. Jde o fázi převážně až naprosté nesoběstačnosti s potřebou trvalého dohledu a intenzivní ošetrovatelské péče, kdy aktivizace a stimulační metody pozbývají účinnosti (Holmerová, 2009, s. 130-132). Tuto fázi doprovázejí vážné zdravotní a psychické potíže nemocného, které nelze zvládat bez celodenní péče a pomoci nemocnému prostřednictvím pečujících osob.

Poslední fáze Alzheimerovy choroby je provázena rozpadem osobnosti nemocného (Vágnerová, 2004, s. 71). Jedinci ztrácejí i schopnost pohybu na lůžku (Pidrman, 2007, s. 14), dezorientace je výrazná (Vališ, Masopust, 2020, s. 127), nemocní trpí inkontinencí moči a stolice, prohlubují se problémy s podvýživou, úrazy spojenými s pády, proleženinami (Agronin, 2008, [online]), mizí schopnost slovního projevu, ale stále je schopen pečovaný vyjádřit svoji vůli, své pocity neverbálně, prostřednictvím alternativních komunikačních technik (Holmerová, 2009, s. 130-132). Úkolem pečujících a zdravotníků je mírnit bolestivé projevy nemoci, zajistit komfort a důstojný zbytek života nemocným.

„Zajištění potřebné podpory v domácím prostředí se stává velmi náročné a přesahuje možnosti jednoho člověka“ (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 53). V terminálním stadiu nemoci, kdy se v důsledku přidružených zdravotních komplikací a onemocnění způsobujícího demenci blíží konec života, „je třeba řešit, zda další podporu zajišťovat v domácím prostředí s využitím sociálních služeb docházejících do domácnosti, nebo zda volit ústavní ošetřování“ (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 54). V tomto období nastává čas pro doprovázení a paliativní péči, přičemž je potřebné podpořit spirituální a psychosociální potřeby nemocných a jejich nejbližších (Hájková, Hradcová, Janečková a kol., 2016, s. 14).

2 NEFORMÁLNÍ PÉČE

V souvislosti se stárnutím populace a nárůstem počtu civilizačních onemocnění se otázka dlouhodobé neformální péče dostává do popředí zájmu společnosti. Kvalifikované odhady uvádějí, že se v České republice neformální péči věnuje více než 1,3 milionů lidí (Adámková, 2021, s. 146, [online]).

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

V této kapitole krátce vymezím socioekonomické aspekty ovlivňující přístupy k péči o osoby s Alzheimerovou chorobou, krátce představím formy poskytování dlouhodobé péče. Neopomenu ani problematiku poskytování neformální péče, budu se věnovat pečovatelské zátěži a dopadům souvisejícím s poskytováním dlouhodobé péče na neformální pečovatele.

2.1 Socioekonomické aspekty Alzheimerovy choroby

„Populace naší planety stárne a není pochyb, že je třeba se k tomuto fenoménu postavit čelem“ (Macháčová, Holmerová a kol., 2019, s. 231).

Stárnutí populace se stává aktuálním demografickým trendem, stáří se dožívá mnohem více lidí, než tomu bylo v minulosti, narůstá počet dlouhověké populace. Stárnutí populace s sebou nese celou řadu pozitivních efektů, ale i výzev, se kterými je třeba se vypořádat a čelit jim. Delší život dle Marešové a Mohelské (2020, s. 20) lidé prožívají díky lepším životním a pracovním podmínkám, sociálnímu rozvoji, kvalitní zdravotní péči, díky prosazování politických práv.

Předpokládá se, že demografický trend v oblasti stárnutí populace bude nadále pokračovat, v roce 2013 žilo v Evropě 33 milionů lidí starších osmdesáti let, předpokládá se, že v roce 2050 to bude již 67 milionů obyvatel (Marešová, Mohelská, 2020, s. 20) a každý pátý občan planety bude starší 60 let, což odpovídá asi dvěma bilionům lidí (Macháčová, Holmerová a kol., 2019, s. 13).

Starší člověk je více zranitelný, projevuje se u něho markantní pokles schopností a dovedností, změny ve stáří se projevují v oblasti somatické, psychické a sociální (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 202). Projevy stáří ovlivňují kvalitu života, vedou

ke zhoršování zdravotního a psychického stavu, sociální a finanční situace jedince. To vše s sebou nese i zvyšování výdajů v oblasti zdravotní péče, rostou sociální a ekonomické výdaje.

Výše uvedené trendy se promítají i do oblasti péče o osoby s onemocněním Alzheimerovou demencí. Vzhledem k tomu, že zásadním problémem 21. století jsou onemocnění způsobená demencí, není možné problémy a výzvy spojené s přibývajícím počtem lidí s onemocněním Alzheimerovou chorobou přehlížet, je třeba je řešit nejen z hlediska medicínského, ale i sociálního. Jestliže v roce 2013, dle údajů Všeobecné zdravotní pojišťovny, bylo v České republice 29352 osob s Alzheimerovou demencí, pak o pět let později to již bylo 44181 osob, přičemž náklady na zdravotní péči o tyto osoby vzrostly za stejné období téměř dvojnásobně. Celkové oficiální odhady jsou mnohem vyšší, dle nich v České republice žije až 150 tisíc lidí s tímto onemocněním (Marešová, Mohelská, 2020, s. 23-25).

Demografické prognózy v oblasti stárnutí populace představují zvýšený tlak na společenské systémy a výdaje (Horecký, Potůček a kol., 2021, s. 16). V souvislosti s těmito procesy aktivity vlád jednotlivých evropských zemí doznaly nárůstu, což se projevilo v přijetí řady politických opatření, v tvorbě strategií a dokumentů, jejichž úkolem je analyzovat aktuální situaci, soustředit se na potřeby osob s onemocněním Alzheimerovou chorobou, včetně jejich rodinných příslušníků a pečujících osob, a také na možnosti uspokojení jejich potřeb. Je třeba řešit dostupnost a kvalitu dlouhodobé péče a sociální pomoci s cílem zvýšit kvalitu života nemocných i pečujících osob. Aktuálně k zásadním strategickým dokumentům v České republice patří Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění pro roky 2020-2030 ([online]), Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016-2025 ([online]), Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019-2025 ([online]), ale i dokumenty související s připravovanou reformou dlouhodobé péče, které cílí na změny přístupů, udržitelnosti, efektivity, změny ve financování dlouhodobé péče, implementaci nových technologií a hledání nových řešení problémů sociálně-zdravotních služeb v České republice a nastavení udržitelného rozvoje dlouhodobé péče (Asociace poskytovatelů sociálních služeb, 2021, s. 35).

Nutno na tomto místě ale podotknout, v souladu s Chmelovou (2021a, s. 7-9, [online]), že už je na čase přejít od „pouhé“ politické deklarace podpory neformálních pečovatelských aktivit k aktivnímu prosazování změn v oblasti poskytování dlouhodobé a neformální péče v České republice. Jenom tak bude pečujícím dána možnost/podpora svobodně se rozhodnout, zda a za jakých podmínek jsou schopni a ochotni poskytovat dlouhodobě

péči svým blízkým. K tomu potřebují pečující i jejich blízcí dostatečnou nabídku srozumitelných informací a podpůrných služeb, aby mohli zvážit, co je pro ně reálné a do jaké míry jsou schopni vlastními silami nebo formou sdílené péče s podpůrnými službami pečovat o svého blízkého.

Náklady na řešení situace nemocných Alzheimerovou demencí v důsledku demografického stárnutí, kdy se zvyšuje počet nemocných závislých na sociální pomoci a podpoře a na institucionální péči, neustále rostou (Marešová, Mohelská, 2020, s. 22). Je proto žádoucí podporovat neinstitucionální péči a pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou. Základním úkolem výše uvedených strategických dokumentů je mimo jiných řešit problematiku dlouhodobé péče o staré lidi, včetně osob s onemocněním demence, přičemž si kladou za úkol řešit nejenom situaci lidí s demencí, ale i situaci pečujících osob právě proto, jak uvádí Marešová a Mohelská (2020, s. 22), že „choroba neovlivňuje pouze nemocného člověka, ale také lidi okolo něj“.

2.2 Dlouhodobá péče a formy jejího zajištění

Charakter a příznaky onemocnění Alzheimerovou chorobou způsobují postupnou ztrátu soběstačnosti nemocného a potřebu intenzivní péče, zpravidla se jedná o péči dlouhodobou. Dlouhodobá péče je jedním ze stěžejních předpokladů, které zajišťují důstojné stárnutí se zachováním vysoké kvality života ve stáří (Horecký, Potůček a kol., 2021, s. 16).

Tato kapitola bude věnována vymezení pojmu dlouhodobá péče a též popsání jednotlivých forem zajištění dlouhodobé péče.

2.2.1 Dlouhodobá péče – vymezení pojmu

„Dlouhodobá péče je koncept ucelené sociálně-zdravotní podpory lidí s omezenou soběstačností“ (Horecký, Potůček a kol., 2021, s. 16). Světová zdravotnická organizace ji definuje jako „soubor služeb určený osobám se sníženou mírou funkční, fyzické nebo kognitivní kapacity, které jsou po delší časové období závislé na pomoci se základními činnostmi každodenního života. Cílem je zachování co nejvyšší možné kvality života v souladu s individuálními preferencemi a co nejvyšší míry nezávislosti, autonomie, participace, osobního naplnění a důstojnosti“ (Horecký, Potůček a kol., 2021, s. 16). Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj vymezuje dlouhodobou péči jako „souhrn služeb, které potřebují lidé s omezenou funkční kapacitou, tělesnou či duševní, kteří jsou setrvalě po delší dobu závislí na pomoci při základních aktivitách denního života, jakými

jsou koupání, oblékání, jezení, uléhání do lůžka či usedání do křesla a vstávání z nich, užívání toalety, přemístování se“ (Čeledová, Kalvach, Čevela, 2016, s. 69).

Dlouhodobá péče je poskytována tam, kde je sice zdravotní stav nemocného stabilizovaný, ale jeho míra soběstačnosti vyžaduje poskytování ošetrovatelské péče nebo paliativní péče, a to buď ve vlastním sociálním prostředí, nebo institucionálním zařízení (Bretšnajdrová, 2019, s. 47), přičemž je poskytování péče v domácím prostředí nemocného prioritní (Šmídová, 2018, s. 90, [online]). Na komunitní úrovni se ukazuje jako žádoucí a pro osoby vyžadující dlouhodobou péči nezbytné provázat zdravotní a sociální služby, což vede k oddálení potřeby dlouhodobé péče v pobytových sociálních službách a rovněž k podpoře laických pečujících (Horecký, Potůček a kol., 2021, s. 17). Pobytové sociální služby by měly přicházet na řadu až poté, co budou vyčerpány všechny možnosti, když už není v silách pečujících osob zajistit péči vlastními silami nebo ve spolupráci s terénními, ambulantními službami (Holmerová, Horecký, Hanuš, 2016, s. 16-17, [online]).

2.2.2 Formy zajištění dlouhodobé péče

Péče o osoby s onemocněním demence je velice psychicky a fyzicky zatěžující činnost, náročnost péče a zátěž pečujících se stupňuje úměrně s prohlubujícími se projevy nemoci. Proto je žádoucí péči laických pečujících kombinovat s péčí, spoluprací a podporou profesionálních sociálních služeb.

Péči o osoby s onemocněním Alzheimerovou chorobou je tedy možno zajišťovat různými formami. Hlavním pilířem zajištění péče jsou neformální pečující (Asociace poskytovatelů sociálních služeb, 2021, s. 36). Neformální péče je realizována v domácím prostředí neplacenými rodinnými příslušníky či jinými blízkými osobami, kteří se chtějí na péči o nemocného podílet. Při tomto typu péče není využívána pomoc profesionálních pečovatelů. Rodina (blízké osoby či sousedi) postiženému zajišťuje činnosti běžné denní potřeby (oblékání, příprava jídla, použití toalety, koupání atd.). Pečovatelé dále obstarávají finanční záležitosti, úklid domácnosti, nakupování, zajišťování sociálních služeb a zdravotnické pomoci (Bartoňová, 2005, s. 31, [online]).

Jako další pilíř zajištění péče je možno považovat formu sdílené péče neformálních pečujících a profesionální péče prostřednictvím terénních či ambulantních sociálních služeb. „Právě kombinací péče neformální a formální, například za pomoci systému terénních služeb, je možné zajistit seniorovi kvalitní život v domácím prostředí namísto toho, aby musel z důvodu omezené soběstačnosti odejít do rezidenčního zařízení“ (Nešporová, Svobodová, Vidovičová, 2008, 60-61, [online]). Sdílená péče se pak jeví jako ideální řešení

péče o osoby s Alzheimerovou demencí, a to jak z ekonomického hlediska, tak i z pohledu kvality života pečovaných osob a neformálních pečujících (Asociace poskytovatelů sociálních služeb, 2021, s. 36). V životě pečujících ale přicházejí situace, kdy není v jejich silách péči poskytovat pouze v domácím prostředí za pomoci terénních či ambulantních veřejných služeb, nepostačuje již ani solidarita mezi členy rodiny. V tuto chvíli přichází čas využít nabídky pobytových sociálních služeb (Špaková, 2021, s. 15).

Formální péče, třetí pilíř zajištění péče o nesoběstačné osoby, je poskytována prostřednictvím odborných sociálních a zdravotních služeb. Jedná se tedy o nezbytnou péči vykonávanou pouze profesionálními službami. Tato péče je spojována s různými typy institucí. Nejčastěji se jedná o instituce sociálních služeb, jejichž zřizovatelem je obec, církev, město, kraj, v neposlední řadě i nestátní neziskové organizace. Třetí pilíř zajištění péče o lidi s Alzheimerovou demencí prezentují sociální služby institucionálního charakteru, jedná se o pobytové služby zajišťující nemocným, po vyčerpání kapacit neformálních pečujících nebo i na základě vlastního rozhodnutí pečovaných osob, profesionální zdravotní a ošetrovatelskou péči.

Jeřábek (2005, s. 11-12, [online]) dle akutnosti zajištění potřeb pečovanému rozlišuje tři stupně péče. Jedná se o péči podpůrnou, kterou definuje jako méně náročný typ každodenní nebo mimořádné péče, je zajišťována neformálními pečujícími a nevyžaduje společné bydlení. Další formou podpory je péče neosobní, při které je pečované osobě již poskytována vyšší míra podpory, je časově náročnější, vyznačuje se pravidelností poskytované péče. Při tomto stupni podpory se na péči mohou účastnit i profesionální sociální služby. Neosobní péče vyžaduje obstarávání všech úkonů, které jsou součástí podpůrné péče, je rozšířena o pomoc s činnostmi zabezpečujícími chod domácnosti (úklid, žehlení, praní, vaření apod.). Nejvyšší stupeň podpory označuje Jeřábek (2005, s. 12, [online]) jako péči osobní, která je charakteristická vysokým psychickým a fyzickým nasazením pečující osoby, vyžaduje se její nepřetržitá přítomnost u pečované osoby. Osobní péče vyžaduje zajištění všech úkonů z podpůrné a neosobní péče, zahrnuje i péči intimní. Při tomto stupni je pečující zatížen velkou mírou pečovatelské zátěže. Osobní péče může být zajišťována v domácím prostředí nemocného nebo prostřednictvím profesionálních služeb.

2.3 Neformální péče – vymezení

„Není jednoduché rozhodnout, co se členem rodiny, který se ocitnul odkázán na pomoc a celodenní péči jiného člověka. Rozhodování nijak neulehčuje skutečnost, že existují zařízení, která poskytnou péči na profesionální úrovni celoročně. Proces rozhodování ovlivňují skutečnosti, jakými jsou subjektivní představy o smyslu a úlohách rodiny, vlastní hodnotové systémy, potřeby jedince, jehož se rozhodování týká nejvíce, a v neposlední řadě jednoduše i vzájemná láska“ (Truhlářová, Levická a kol., 2015, s. 5). „Láska jako základ rodiny se pak projevuje v přirozené péči o členy rodiny“ (Levická, 2015, s. 15), neboť „péče je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat, i když láska klopýtne“ (Jarolímová, 2016, s. 38, [online] dle Jeřábek, 2013).

Rodina je základní buňkou společnosti, poskytuje základní sociální jistoty a bezpečí (Průša, 2003, s. 23). Zároveň je prostředím, v němž mají její členové možnost saturovat potřeby biologicko-reprodukční, ekonomické, výchovné, emocionální a psychohygienické, ochranné a socializační. Je možno ji ale chápat i jako systém, jehož členové se primárně nesoustředí na naplňování vlastních subjektivních potřeb a očekávání, ale rovněž citlivě reagují na potřeby ostatních členů systému (Levická, 2015, s. 15), přičemž je pro rodinu charakteristické uspokojování potřeb emocionální blízkosti, vzájemné péče a ochrany členů rodiny, komunikace a v neposlední řadě i mezigenerační solidarity (Levická, 2015, s. 9, 18).

Je tedy nezpochybnitelné, že nejvýznamnějším subjektem dlouhodobé a zároveň neformální péče je rodina. Rodinnou péči charakterizuje Jeřábek (2009, s. 263, [online]) jako „péči z lásky“. Právě rodina jako nejpřirozenější sociální skupina je schopna na základě vzájemné spolupráce jednotlivých členů a jejich vzájemné solidarity zabezpečit péči o své členy a formovat jejich hmotné a duchovní potřeby od dětství až do stáří (Průša, 2003, s. 23). Rodinná péče je „opatrovnická nebo podpůrná pomoc nebo služba vykonávaná pro štěstí a blahobyt starých osob, které z důvodu chronické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti samy vykonávat“ (Jeřábek 2005, s. 10, [online] dle Millward, 1999, s. 2). Přibližně 80 % osob s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence je v České republice poskytována potřebná péče v domácím prostředí (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 105).

Pojem neformální péče je širší pojem než rodinná péče (Truhlářová, 2015, s. 26). Společným znakem pro neformální péči a rodinnou péči o člověka s Alzheimerovou chorobou či jiným druhem onemocnění je, že ji zajišťují pečovatelé laici, ve velké většině se jedná o rodinné příslušníky nemocných členů rodiny. Mohou jimi ale být i partneři, přátelé

nebo jiné osoby blízké. Ti všichni tvoří čtyři pětiny celkového počtu neformálních pečujících, přičemž naprostou většinou pečujících jsou ženy (Truhlářová, 2015, s. 26-28), což potvrzují i Colombo, Nozal a kolektiv autorů (2011, s. 59, [online]). Geissler, Holeňová a kolektiv autorů (2015, s. 15, [online]) označují roli žen za dominantní.

Neformální péče vyžaduje značnou míru solidarity. Je ideální, když nemocný může žít svůj život v domácím prostředí, když může se svými blízkými sdílet prožívání nejenom krizových situací a když mu může být potřebná péče a sociální podpora poskytována blízkými osobami. S tím souhlasí i Tošnerová (2001, s. 5, [online]) a dodává, že princip solidarity je založen na sdílení společného rizika a zásad reciprocity. Jeřábek (2005, s. 7, [online]) k tomu uvádí: „Pomoc starému člověku v rodině je založena na poutu solidarity nebo jinak řečeno, vyžaduje značnou míru sociální soudržnosti rodiny, která pomoc poskytuje. Sociální situace, do níž se rodina dostává, a v níž se rozhoduje pro pomoc starému členu rodiny, který se o sebe nemůže postarat sám, je emocionálně vypjatá a často vyžaduje rozhodování i přizpůsobování situaci péče. Sociální soudržnost pečující rodiny je zároveň podmínkou péče o starého člověka v rodině i výsledkem takové rodinné péče.“

Naopak v neprospěch poskytování neformální péče hovoří současné trendy reprodukčního chování (ženy se stávají matkami ve vyšším věku, v době, kdy už jsou jejich rodiče v seniorském věku a potřebují pomoc druhé osoby) a rovněž rodinného chování, které se vyznačuje nestabilitou a nefunkčností mnoha rodin. To vše společně se zvyšující se hranicí odchodu do starobního důchodu a existencí fenoménu sandwichové generace snižuje schopnost rodin pečovat o své blízké, kteří jsou závislí na péči druhých osob (Kotrusová, Dobiášová, 2012, s. 3, [online]).

Dle Jeřábka (2005, s. 15, [online]) je péče o jedince s vyšší mírou závislosti realizovaná v domácím prostředí označována jako tradiční model péče o nesoběstačné seniory. I přesto, že je dle Truhlářové (2015, s. 31) tento model velmi náročný pro osobu a rodinu pečovatele, jeví se jako velice vhodný pro pečované osoby. Zahrnuje složky sociální, pečovatelské, emocionální péče, ale i částečně péče zdravotní. Devizou tohoto modelu péče je, že se odehrává v přirozeném prostředí pečované osoby, v prostředí, které pečovaná osoba důvěrně zná, má k němu vztah, cítí se v něm bezpečně. Tato skutečnost v pečované osobě vyvolává pocit podpory a důvěry.

I přes to, že má neformální péče nezastupitelnou funkci v systému péče o osoby s jakýmkoliv druhem postižení, termín pro neformálního pečovatele v současné odborné literatuře zatím není jednoznačně definován, dlouhodobě absentuje i právní vymezení pojmu neformální pečovatel.

Každý autor používá svůj způsob vymezení pojmu. Například Matoušek (2008, s. 134) ve slovníku sociální práce vymezuje neformální pečující osobu jako „osobu, která pečuje o příbuzného, přítele nebo souseda, a to bez nároku na odměnu a bez jakékoli formální smlouvy. Motivem této péče jsou rodinná pouta nebo přátelské vazby.“

Geissler (2021, s. 59-64, [online]) kategorizuje skupinu neformálních pečovatelů dle charakteru a náročnosti péče, také dle zapojení pečujících do čtyř skupin: kompletní péče, péče poskytovaná mimo domov, pomoc v domácnosti a okrajová péče. „Kompletní péči“ poskytuje pětina všech pečujících v České republice, jedná se o intenzivní péči poskytovanou pečovaným osobám blízkými osobami (hlavními pečovateli) žijícími v jedné domácnosti s pečovanou osobou. Tento typ péče poskytují především ženy na pomezí důchodového věku. Další skupinou je péče poskytovaná „mimo domov“, tato péče je zastoupena necelou třetinou ze všech pečujících. Pečujícími jsou většinou zaměstnaní lidé v produktivním věku. Tito pečující plní roli pečovatele a zaměstnance, přičemž je průměrná doba pečování odhadována na sedmáct hodin týdně, zároveň další čas pečující musí věnovat „cestováním za pečovaným“. Třetí skupina je označována jako „pomoc v domácnosti“, v této skupině jsou zahrnuti pečující pomáhající svým stárnoucím rodičům převážně s chodem domácnosti, nezajišťují přímou péči, tudíž poskytovaná péče není tolik náročná jako péče poskytovaná „mimo domov“, i když doba pečování se odhaduje na čtrnáct hodin týdně. Největší podíl pečujících je zastoupen při poskytování „okrajové péče“, jedná se až o čtvrtinu všech pečujících. Tito pečující poskytují svou péči odlehčení hlavním pečujícím, jejich zapojení do péče je okrajové, představuje přibližně sedm hodin týdně.

Zásadní je, a je třeba zdůraznit, že neformální péče a pojem neformální pečovatel nemá doposud v české legislativě právní ukotvení, absentuje konkrétní definice neformálního pečujícího, což představuje významnou bariéru v poskytování služeb a podpory cílené na pečující osoby (Geissler, Holeňová a kol., 2015, s. 18-19, [online]). Absence právního vymezení má za důsledek, že neformální pečovatelé v České republice nemohou být příjemci sociální pomoci dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Pomoc pečujícím dle této právní normy musí být vázána na služby a pomoc pro pečované osoby. Odborná, ale i laická veřejnost už dlouhá léta očekává novelu zmíněného zákona, která by mohla přispět k legislativnímu ukotvení pojmu neformální pečující, díky ní by bylo možno konečně neformálním pečujícím zpřístupnit potřebnou sociální pomoc a umožnit pečujícím získat i tolik potřebné společenské uznání (Chmelová, 2021, s. 54, [online]; Hubíková, 2021, s. 84, [online]).

2.4 Pečovateľská zátěž a její dopady na život pečujících osob

Role pečovatele je velice důležitá, zejména jedná-li se o rodinné pečovatele. Jen málo z nich je ochotných a připravených ujmout se všech povinností souvisejících s péčí a zajistit pomoc postiženým osobám. „Péče o postiženého může vyvolávat zátěž, která ovlivňuje schopnost pečovatele poskytovat péči na potřebné úrovni. Pociťovaná zátěž může být tělesná, finanční, sociální, může pocházet z okolního prostředí nebo být citové povahy“ (Tošnerová, 2002, s. 4).

V této kapitole se budu věnovat pojmu neformální péče a neformální pečující, pečovatelské zátěži neformálních pečovatelů, jejich potřebám a dopadům dlouhodobého poskytování péče na život pečujících.

2.4.1 Pečovateľská zátěž

Převzetí celodenní péče o člena rodiny či blízké osoby s onemocněním Alzheimerovou chorobou je pro pečující osobu velkým závazkem. Je obdivuhodné, že je stále mnoho pečujících, kteří tento závazek na sebe přebrali a poskytují tuto náročnou péči někdy i desítky let. „Odborná pozornost se přitom zaměřuje především na příjemce této péče a jen ojediněle se zabývá i jejími poskytovateli“ (Truhlářová, Levická a kol., 2015, s. 6).

Je nutno zmínit, že péče o postiženého jedince trvá většinou několik let, pečovatelské činnosti jsou „poskytovány cyklicky, opakovaně, prakticky pořád“ (Jeřábek, 2005, s. 12-13, [online]), což se může negativně podepsat na osobě pečujícího člověka. Třetina pečovatelů v České republice poskytuje péči více než dvacet hodin týdně (Colombo, Nozal a kol., 2011, s. 87, [online]). Dlouhodobá neformální péče pak s sebou přináší zátěž po fyzické, psychické, emocionální a sociální stránce. Zasahuje do rodinných vztahů a může být příčinnou i zdravotních problémů (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 104-106).

Z výzkumného šetření zaměřeného na identifikaci úskalí péče a překážek, se kterými se potýkají neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácí péči (Hlavsová, 2020, s. 66-67) vyplynulo, že celodenní péče o osoby s Alzheimerovou chorobou představuje pro pečující značnou psychickou, fyzickou, emocionální a sociální zátěž. Tato zátěž a vyčerpání se projevuje přibýváním a prohlubováním zdravotních problémů pečujících. Pečující udávají i další dopady péče, jako je únava, vyčerpání, změny vztahů

ve svém sociálním okolí, permanentní stres, nedostatek času na odpočinek. Za dominantní pečovatelskou zátěž bylo přitom označeno psychické vyčerpání pečujících osob.

Zároveň ale pečující popsali i pozitivní zkušenosti a prožitky při poskytování péče, kdy uváděli především uspokojení a dobrý pocit, že mohou pomoci svému blízkému a oplatit mu tak jeho péči v minulosti. Dále pečující popisují uspokojení, že i přes různé fyzické a psychické změny pečovaných osob způsobených onemocněním, mohou zažívat pocity blízkosti, lásky, klidu, spokojenosti a rodinného společenství (Hlavsová, 2020, s. 67).

Marešová a Mohelská (2020, s. 22) k tomu dodávají, že laičtí domácí pečovatelé objevují nové limity svých životů a prožívají ambivalentní pocity, se kterými se musí vyrovnávat. Dostávají se do izolace, prožívají pocity frustrace, deprese. Provazníková, Kalvach (2016, s. 64) upozorňují i na smutek pečujících, který prožívají v souvislosti se změnou osobnosti svého blízkého. Projevy pečovatelské zátěže vyplývající z řady výzkumů doplňují Jarolímová, Janečková, Holmerová (2014, s. 106-107) o poruchy spánku, alkoholismus, nikotinismus, bolesti zad, nervozitu, kardiovaskulární onemocnění. Jeřábek (2005, s. 12-13, [online]) zmiňuje, že je péče o nemocného provázena pocity beznaděje, osamělosti a bezmoci.

2.4.2 Podpora pečujících a dopady dlouhodobé péče na neformální pečující

Při poskytování péče jsou pečující osoby nuceny řešit řadu zátěžových a problematických situací spojených s péčí o svého blízkého s onemocněním Alzheimerovou chorobou. Tyto situace se odvíjejí od průvodních projevů onemocnění a na ně vázanou náročností poskytované péče, která se navíc stupňuje s prohlubujícími se projevy nemoci. Členění náročným situacím souvisejícím se specifickými potřebami pečovaných je pro pečující každodenní rutina a nezdědka mají na pečující osoby negativní dopady promítající se do různých oblastí jejich životů.

Tošnerová (2002, s. 10) uvádí, že k dobrému vykonávání pečovatelského zaměstnání ze strany neformálních pečujících je třeba, aby oni sami věnovali pozornost svým potřebám, které jsou z velké části ovlivněny pocíťovanou zátěží spojenou s péčí o postiženého. Naplnění potřeb může být prospěšné pro obě strany, osoby pečující i osoby, o které je třeba pečovat.

Potřeby pečujících osob je možno dle Hubíkové (2019, s. 58-59, [online]) a rovněž dle Truhlářové (2015, s. 39-40) saturovat prostřednictvím opatření a nástrojů sociální politiky na podporu pečujících osob, které lze obecně dělit na specifické a nespecifické. Specifická opatření se přímo zabývají podporou pečujících osob, pomáhají pečujícímu

při výkonu pečovatelských činností. K těmto opatřením se řadí služby a finanční podpora formou například příspěvku na péči, dávek nemocenského pojištění, dále vzdělávací kurzy pro pečující, služby podporující spolupráci mezi formální a neformální péčí.

Nespecifická opatření berou v potaz všechny osoby, které jsou součástí péče (formální pečující, neformální pečující, příjemce péče), jsou jimi například služby respite péče jako nástroje odlehčení pečovatelské zátěže neformálních pečujících, dále sem patří terénní služby, jako je pečovatelská služba, služby zaměřené na poradenství a půjčování kompenzačních pomůcek a další podpůrné služby. Nutno konstatovat, že se v praxi specifická i nespecifická opatření nezřídka prolínají (Hubíková, 2019 s. 58-59, [online]).

Je zřejmé, že rodiny neformálních pečujících potřebují pomoc. „Různé rodiny mají také odlišné potřeby“, předmětem řady výzkumů je zanalyzovat, co pečujícím rodinám nejvíce usnadní jejich péči, jakým způsobem je motivovat, aby využívaly například respite služeb (Mace, Rabins, 2018, s. 419). Šimoník (2015, s. 74, [online]) podotýká, že opomíjení potřeb pečujících a jejich přetíženost může ve svém důsledku ohrozit poskytování neformální péče.

Je třeba mít rovněž na zřeteli, že pokud nebudou naplňovány potřeby pečujících, ať už zcela, nebo pouze částečně, bude docházet k negativnímu ovlivňování kvality života pečujících osob v různých oblastech jejich životů – v oblasti profesní, finanční, společenské, v oblasti osobního života a kvality zdraví neformálních pečovatelů. Pečovatelská zátěž neumožní pečujícím například věnovat se profesnímu životu tak, jak byli zvyklí, ztrácejí kontakt s profesním životem, často přicházejí o své pracovní pozice, což s sebou nese problémy s finančním zajištěním rodin pečujících. Permanentní stres, únava a vyčerpanost způsobují problémy v rodinném životě pečujících, nezřídka se náročné pečování projevuje na zdravotním stavu pečujících osob, vede k omezení osobního života a k prohlubování sociální izolovanosti pečujících (Hlavsová, 2020, s. 23-25). Bohužel mnoho neformálních pečovatelů se natolik soustředí na svůj úkol, že si neuvědomují, že jim neformální péče přerůstá přes hlavu, že dosáhli bodu, kdy je nutný zásah částečné nebo úplné formální péče (Home care plus, 2010, [online]). Zodpovědní neformální pečovatelé jsou pak mnohdy v důsledku negativních dopadů na ně samotné nuceni k rozhodnutí umístit svého blízkého do pobytové sociální služby.

V bakalářské práci (Hlavsová, 2020, s. 25) jsem na základě studia publikovaných materiálů výzkumu „Podpora neformálních pečovatelů“ (Geissler, Holeňová a kol., 2015, s. 15-20, [online]) realizovaného v letech 2014-2015 došla k závěru: „Podmínky pro poskytování neformální péče jsou v České republice spíše nepříznivé. Za nedostatečné

lze označit finančně-sociální zabezpečení pečujících osob, nedostatek pomoci s péčí o osobu odkázanou na péči, rovněž přímá podpora neformálním pečovatelům je nedostatečná, neboť většina legislativních, informačních, finančních nástrojů směřuje na příjemce péče. Poskytování domácí péče je pro neformální pečovatele psychicky, fyzicky, časově náročné, společně s nedostatečnou pomocí ze strany rodinných příslušníků, osob blízkých nebo odborných služeb vede k vyčerpání pečujících osob a ke snížení jejich kvality života.“ Drlíčková (2021, s. 123, [online]) udává, že dlouhodobý stres vyvolává zdravotní potíže, ovlivňuje psychiku i sociální oblast života pečující osoby. Vlivem stresu dochází ke snížení životní spokojenosti a kvality života pečující osoby. Jako závažný důsledek stresu se mohou objevit deprese a syndrom vyhoření.

Jeřábek (2005, s. 15-17, [online]) definuje opatření, prostřednictvím kterých mohou pečující zátěž pramenící z dlouhodobé péče zvládat. Jsou jimi opatření v oblasti legislativy, kdy autor poukazuje na nutnost společenských změn a aktivit vedoucích k posílení role pečujících ve společnosti. Dále považuje za důležité podporovat kroky vedoucí k významnější finanční podpoře pečujících osob, ke zvýšení dostupnosti respitní péče, podpůrných a institucionálních služeb pečujícím osobám. Jeřábek (2005, s. 16, [online]) dále zdůrazňuje potřebu podpory vzdělávání neformálních pečovatelů a získávání potřebných znalostí, praktických dovedností a informací pečovateli prostřednictvím poradenských služeb, kurzů a zapojení se do aktivit podpůrných skupin.

I Šmídová (2018, s. 95, [online]) ve výzkumném šetření dospěla k vymezení potřeb pečujících o starší osoby s onemocněním demence. V souladu s Jeřábkem (2005, s. 15-17, [online]) dospěla k závěru, že je třeba reagovat na potřebu pečujících osob mít zajištěn dostatek informací v souvislosti s poskytováním péče, mít zajištěnu profesionální sociální pomoc a odborné poradenství. Klade důraz na vzájemnou propojenost a dostupnost jak sociálních služeb, tak zdravotnických služeb. Vypichuje potřebu podpory ze strany rodiny a blízkých neformálního pečovatele, vstřícnost zaměstnavatelů neformálních pečujících. To vše musí zastřešovat adekvátní podpora pečujících, zejména v posledních stádiích nemoci, v souvislosti s uspokojováním jejich potřeb v oblasti vlastního smíření, přijetí odpovědnosti a reality.

To podtrhují Provazníková, Kalvach (2016, s. 147) a uvádějí, že pečující „potřebují pomocné ruce, aby si zachovali hlavu, cit, sílu pro „lidský čas vzájemnosti“, mnohdy pro krátká intermezza vzájemnosti, klidného sdílení, ponorů do minulosti.“

Na podporu pečujících osob byly zaměřeny i opatření Národního akčního plánu pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019 (s. 12-16,

[online]), mezi opatření patří například řešení nedostatečné finanční podpory pečujících osob, podpora flexibilních forem zaměstnávání pečujících osob, podpora adekvátních terénních sociálních služeb, psychologická podpora a podpora vzdělávání, zakládání a fungování svépomocných skupin pro pečující. Opatření, mimo jiné, rovněž kladla důraz na rozvoj podpůrných sociálních služeb a opatření směřujících k podpoře informovanosti široké veřejnosti o Alzheimerově chorobě s cílem zlepšit vnímání nemocných a jejich pečujících a předcházet sociálnímu vyloučení jak nemocných, tak pečujících osob.

Vzhledem k tomu, že z velké části nedošlo k naplnění cílů stanovených Národním akčním plánem pro Alzheimerovu nemoc na léta 2016-2019, schválila vláda České republiky Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění pro roky 2020-2030 ([online]), který navazuje na předchozí plán, aktualizuje ho a pokračuje v jeho aktivitách. Implementace opatření cílí na zvýšení povědomí a empatie vůči lidem žijícím s demencí i k rodinným pečujícím a jejich podpoře ze strany veřejných institucí. Mezi strategické cíle NAPAN 2020-2030 znovu patří vytvoření fungující sítě sociálních služeb, vzdělávání profesionálních i neformálních pečujících, zvyšování povědomí společnosti o demenci, její prevenci, příznacích a potřebách nejen lidí s onemocněním demence, ale i neformálních pečujících (Cibulková, 2021b, s. 33).

Kotrusová a Dobiášová (2012, s. 2, [online]) uvádějí, že je třeba zajistit pečujícím co největší nabídku sociálních služeb, zejména odlehčovacích. Rodinní pečující by měli dostat podporu formou vzdělávání, psychologického poradenství, možnosti opětovného začlenění na trh práce. Je třeba rovněž zamezit finančnímu znevýhodnění neformálních pečujících oproti těm, kteří pro své blízké využívají podporu sociálních služeb financovaných státem, která je vždy nákladnější.

Podpora lidí s onemocněním demence je bezesporu „běh na velmi dlouhou trať“ a není to úkol pro „osamělého běžce.“ Je potřebné zapojení širší rodiny, sdílení péče či přenechání části péče profesionálům. Nezbytná je spolupráce s lékaři a terénními zdravotními službami. Není-li tomu tak, jsou vystaveni neformální pečovatelé vysokému riziku vyčerpání, vyhoření, animozity, vzájemné agrese a konfliktům, pocitům beznaděje a prožitkům marnosti (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 147). Pokud se nebude neformálním pečujícím dostávat adekvátní podpory, budou se obracet s žádostí o pomoc na stát, což bude znamenat vyšší náklady na financování sociální a zdravotní péče (Strategie přípravy na stárnutí společnosti, 2019, s. 13-14, [online]).

3 VYBRANÉ MOŽNOSTI PODPORY NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH O OSOBY S ONEMOCNĚNÍM ALZHEIMEROVOU CHOROBOU

V této kapitole budou představeny nejdůležitější zdroje profesionální podpory a odborné pomoci neformálním pečovatelům pečujícím o své blízké s onemocněním Alzheimerovou chorobou. Krátce popíší nejvýznamnější způsoby sdílené podpory prostřednictvím terénních a ambulantních sociálních služeb, věnovat se budou i nejdůležitějším formám finanční podpory pečujících. Neopomenou zmínit i další formy pomoci, které hrají v procesu kvalitního zajištění péče nezastupitelnou roli.

„Vzájemná výpomoc mezi starší a mladší generací je v českých rodinách relativně častá, rodinná struktura a blízkost bydlišť jednotlivých generací vytvářejí vhodné podmínky pro vzájemné poskytování praktické pomoci, kterou je nejčastěji pomoc s domácími pracemi. Naopak se jeví, že intenzivní osobní péče je nad rámec možností dětí, neboť ty většinou pracují na plný úvazek. Z hlediska sociálních služeb péče o seniory se tak vynořují dvě výzvy: jednak připravenost poskytovat především intenzivní péči spojenou se sebeobsluhou a osobní hygienou v domácnostech seniorů, a dále v případě, že senior již žije v pobytovém zařízení poskytujícím sociální a ošetřovatelskou péči, vytvořit takové podmínky pro jeho děti, aby se mohly alespoň částečně podílet na zajištění chodu jeho nové „domácnosti“, a umožnit tak oběma generacím víceméně pokračovat v takovém vztahu, který mezi sebou měly, než senior odešel do rezidenčního zařízení“ (Havlíková, 2012, s. 110, [online]).

3.1 Sociální služby

Dojde-li k oslabení nebo ztrátě vlastních schopností jedince, je úlohou státu garantovat, zpřístupnit a zajistit ekonomickou nebo sociální podporu tak, aby jedinci, kteří se ocitli v tíživé sociální situaci způsobené nemocí, stářím, ztrátou zaměstnání či jiným sociálním handicapem, nemuseli být závislí na dobrovolné pomoci příbuzných či dalších osob (Musil, 1996, s. 12).

Dle Průši (2003, s. 34-40) jsou sociální služby jednou ze zásadních aktivit státu, obcí a nestátních subjektů, která řeší problémy jednotlivců, rodin a skupin občanů a tím pozitivně ovlivňuje i sociální prostředí celé společnosti. Přesné vymezení sociálních služeb uvádí zákon č. 108/2006 Sb. (§3, [online]), o sociálních službách, který sociální službu definuje jako činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem

sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. „Sociální služby chrání občana tím, že v jeho prospěch něco konají“ (Matoušek, Koldinská, 2007, s. 11). Záměrem poskytování sociálních služeb je zlepšit kvalitu života osob společensky znevýhodněných, předcházet riziku společenského vyloučení, případně ochrana společnosti před rizikovými jevy, jejichž nositeli jsou tyto osoby. Sociální služby jsou přitom cíleny nejenom na příjemce sociálních služeb, ale i na jejich rodiny, skupiny, do nichž patří, případně na zájmy širšího společenství (Matoušek, Koldinská, 2007, s. 9).

Možnosti řešení institucionální pomoci nepříznivé sociální situace osob s onemocněním Alzheimerovou demencí jsou vymezeny zákonem č. 108/2006 Sb. ([online]), který definuje a upravuje podmínky a způsob poskytování jednotlivých typů sociálních služeb – služeb sociálního poradenství, služeb sociální péče a služeb sociální prevence, přičemž vymezuje dělení sociálních služeb na terénní, ambulantní a pobytové. Dle Habrcetlové (2014, s. 180) tyto služby napomáhají osobám nacházejícím se v nepříznivé sociální situaci, při úkonech spojených s péčí o sebe sama, se zajištěním stravování, ubytování, ošetřování, poskytováním informací, s úkony spojenými s chodem domácnosti, s návštěvou kulturních akcí a dalších veřejných míst, umožňují jim být součástí společnosti, dále mohou být nápomocny v oblasti zprostředkování psychoterapie a socioterapie a při prosazování vlastních práv a zájmů.

3.2 Sociální služby a služby navazující – vybrané zdroje podpory

Péče o osoby s onemocněním Alzheimerovou chorobou je v mnohých směrech velmi náročná, často se pečující neobejdou bez profesionální pomoci.

Dle Formánkové (2014, s. 3, [online]) v současné době největší podíl pomoci seniorům či osobám se sníženou soběstačností není poskytován zařízeními rezidenčního typu, ale prostřednictvím jejich rodin, často s využitím podpory odborných terénních služeb. Výběr sociální služby přitom závisí na míře soběstačnosti osoby s onemocněním Alzheimerovou chorobou (Habrcetlová, 2014, s. 180). Pokud jedinec potřebuje pouze dopomoc, dohled, je závislý na pomoci druhé osoby pouze částečně, je možno usuzovat, že jsou pro něho nejvhodnější terénní a ambulantní sociální služby, ty pak velmi vhodným způsobem doplňují poskytovanou péči neformálními pečovateli v přirozeném prostředí pečované osoby. Vyšší míru podpory a celodenní péči poskytují pobytové služby.

3.2.1 Sociální poradenství

Úkolem sociálního poradenství je poskytovat občanům základní informace o možnostech řešení jejich nepříznivé sociální situace s cílem zvyšovat soběstačnost, samostatnost a kompetence uživatelů, dále pak napomáhat prosazovat oprávněná práva a zájmy uživatelů za účelem řešení jejich nepříznivé sociální situace. V praxi jsou sociální pracovníci nápomocni při vyhledávání a zprostředkování informací o možnostech podpory a pomoci, v jejich kompetenci je také poradenství týkající se používání kompenzačních pomůcek. Dále dle Krebse (2015, s. 307) pomáhají osobám a jejich rodinným příslušníkům či osobám blízkým při řešení jejich nepříznivé sociální situace a důsledků z ní vyplývajících. Pracovníci poraden mohou být rovněž nápomocni při složitých jednáních a rozhodováních, při nichž se pečující nachází v nevýhodné roli.

Cílem sociálního poradenství je podporovat nemocné i pečující při zvládnání náročných situací souvisejících s onemocněním demencí, pečujícím může být poskytována odborná psychosociální pomoc (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 112).

3.2.2 Terénní sociální služby

Cílem terénních sociálních služeb je poskytovat uživatelům takovou individuální pomoc a podporu, aby mohli zůstat co nejdéle ve svém přirozeném prostředí. Terénní služby dojíždějí za klientem do jeho domácnosti. Mezi nejdůležitější sociální služby poskytující pomoc osobám s Alzheimerovou chorobou patří pečovatelská služba a služba osobní asistence. Terénní formu pomoci mohou poskytovat i odlehčovací služby. Pečující o osoby trpící Alzheimerovu demencí často využívají i službu telefonické krizové pomoci, která je poskytována na přechodnou dobu osobám, které se nacházejí v situaci ohrožení zdraví nebo života nebo v jiné obtížné životní situaci, kterou nemohou přechodně řešit vlastními silami (Zákon č. 108/2006 Sb., §55, [online]).

Pečovatelská služba je jednou z nejdéle kontinuálně realizovaných terénních sociálních služeb v České republice, patří k nejrychlejším a nejadresnějším nástrojům sociální pomoci (Formánková, 2014, s. 17, [online]). Podrobněji se budu věnovat činnosti pečovatelské služby, jako jednomu ze zásadních zdrojů pomoci neformálním pečovatelům, v následující části diplomové práce. Základní činnosti pečovatelské služby jsou poskytovány v předem vymezeném čase přímo v domácnostech klientů, některé pečovatelské služby mohou poskytovat pomoc při osobní hygieně ambulantně ve střediscích osobní hygieny.

„Osobní asistence je terénní služba poskytovaná uživatelům bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí a při činnostech, které uživatel aktuálně potřebuje. Bez časového omezení je myšleno po časovou dobu bez ohledu na úkony či dohled, který je vykonáván“ (Holmerová, Horecký, Hanuš, 2016, s. 23, [online]).

Na rozdíl od pečovatelské služby může osobní asistence poskytovat úkony zaměřené na výchovnou, vzdělávací a aktivizační činnost, rovněž poskytuje pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů uživatelů, poskytuje dopomoc při obstarávání osobních záležitostí uživatelů služby (Zákon č. 108/2006 Sb., §39, [online]).

3.2.3 Ambulantní sociální služby

Ambulantní sociální služby patří k hojně, pečujícími a pečovanými, využívaným formám pomoci. Tento typ sociálních služeb nabízí svým uživatelům denní programy s cílem poskytnout potřebnou individuální podporu uživateli odvíjející se od jeho míry soběstačnosti, zdravotního stavu, jeho potřeb a zároveň umožňuje pečujícím dopřát si potřebný odpočinek a čas na osobní život (Péče o seniory, [online]).

Neformální pečovatelé pro své blízké s onemocněním Alzheimerovou chorobou nejčastěji využívají pomoc denních stacionářů a center denních služeb. Ambulantní formu pomoci poskytují i odlehčovací služby.

Pro pečující využívání této formy pomoci znamená učinění kompromisu mezi poskytováním domácí péče a umístěním pečovaného do pobytové služby. Služba není vhodná pro jedince vyžadující celodenní péči, kteří jsou trvale upoutáni na lůžko, trpí infekčním onemocněním nebo jejich chování narušuje soužití uživatelů služeb v těchto zařízeních (Péče o seniory, [online]). Tyto sociální služby nabízejí svým uživatelům rovněž výchovné, vzdělávací, aktivizační činnosti, uživatelé těchto služeb procvičují a upevňují motorické, psychické, sociální schopnosti a dovednosti, využívání těchto služeb přispívá k udržování přirozených sociálních vazeb a kontaktů nemocných se svými vrstevníky (Zákon č. 108/2006 Sb., § 44-46, [online]).

3.2.4 Pobytové sociální služby

Významnou pomoc a odlehčení od pečovatelské zátěže přinášejí neformálním pečovatelům a pečujícím o své blízké v domácím prostředí odlehčovací pobytové služby a týdenní stacionáře. Tyto služby poskytují pečovaným v potřebném rozsahu komplexní péči a nezbytnou míru asistence, a to po určitou dobu, kterou pečující mohou využít k odpočinku nebo také k vlastnímu léčení. Nemocní mohou odlehčovací služby využívat i za účelem

rekonvalescence, „rehabilitace vedoucí k osamostatnění se po dlouhodobém pobytu v nemocnici“ a náviku sebeobsluhy (Habrcetlová, 2014, s. 186).

Mezi pobytové sociální služby, které poskytují komplexní dlouhodobou profesionální ošetrovatelskou, zdravotnickou a sociální péči osobám s onemocněním Alzheimerovou chorobou patří také domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem, dále může být péče poskytována i ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče, nejvíce se tato lůžka vyskytují v léčebnách dlouhodobě nemocných, na geriatrických lůžkových odděleních zdravotnických zařízení. Tato zařízení jsou určena pro osoby, které potřebují celodenní péči z důvodu vyčerpání pečujících osob, přičemž míra soběstačnosti nemocných je snížena natolik, že již nemohou zůstat z důvodu vyskytujících se bariér a rizik v jejich domácím prostředí.

3.2.5 Služby navazující

Mezi významné zdroje pomoci osobám s Alzheimerovou chorobou a jejich pečujícím patří i navazující služby. Jsou zastoupeny především službami agentur domácí zdravotní péče, také například svépomocnými skupinami pečujících. Poskytování tohoto typu služeb v kombinaci s péčí neformálních pečovatelů či odborných terénních a ambulantních služeb umožňuje osobám s onemocněním Alzheimerovou chorobou zůstat co nejdéle v domácím prostředí při zachování stávajících sociálních vazeb a společenských kontaktů.

Psychosociální pomoc ve svépomocných skupinách dává pečujícím možnost sdílet své pocity s dalšími neformálními pečovateli. Setkání se většinou odehrávají pod vedením a za podpory odborníků, sdílení a projevy vzájemné podpory společně s výměnou informací a příkladů „dobré praxe“ jsou prostředkem ke snižování psychické zátěže, stresu a sociálního vyloučení neformálních pečujících (Jarolímová, Janečková, Holmerová, 2014, s. 112-113).

Pro zajištění dlouhodobé neformální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou je nezbytná spolupráce se zdravotníky zastoupenými ošetřujícími lékaři a profesionálními zdravotními službami, které poskytují základní a odbornou zdravotní a sociální péči, dále mohou poskytovat i specializovanou péči spočívající například v poskytování paliativní a spirituální péče a léčebně rehabilitační péče (Péče o seniory, [online]).

„Domácí zdravotní péče je schopna řešit zdravotní problémy klienta komplexně“ (Pruša, 2003, s. 96). Její role je nezastupitelná, prodlužuje možnost setrvání nemocného v domácím prostředí, zejména pak v pozdějších fázích onemocnění, kdy se k samotnému onemocnění Alzheimerovou chorobou přidružují i další závažné zdravotní problémy.

3.3 Příspěvek na péči a další vybrané formy finanční pomoci

V této kapitole krátce představím nejčastější formy ať už přímé, nebo nepřímé peněžité pomoci neformálním pečovatelům.

3.3.1 Příspěvek na péči

Jedním z hlavních a nejčastěji využívaných zdrojů podpory neformálních pečujících, a zároveň financování odborné pomoci osobám trpícím Alzheimerovou chorobou, je příspěvek na péči. Účelem této dávky je poskytnout osobám nacházejícím se v nepříznivé sociální situaci finanční podporu určenou k zajištění si potřebné pomoci a sociálních služeb (Formánková, 2014, s. 3, 42-44, [online]). Jedná se o pravidelně vyplácenou sociální dávku osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládnutí péče o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupněm závislosti (Zákon č. 108 Sb., §7, [online]).

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. definuje pro osoby starší 18 let čtyři stupně závislosti. Osoba starší 18 let, která není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby pobírá příspěvek ve výši 880,- Kč (I. stupeň závislosti). Osobě, která není schopna zvládat pět až šest základních životních potřeb, je vypláceno 4400,- Kč (II. stupeň závislosti). Ve třetím stupni závislosti, kdy jedinec není schopen zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb, je vyplácen příspěvek ve výši 12800,- Kč. Příspěvek na péči ve výši 19200,- Kč za kalendářní měsíc náleží osobě, která není schopna zvládat více jak devět základních životních potřeb, vyžaduje celodenní pomoc a je starší 18 let (Zákon č. 108, §8, 11, [online]).

Ze statistik MPSV ČR vyplývá, že podíl využití příspěvku na péči na zajištění neformální péče činí 73 %, 9 % všech případů představuje kombinace péče fyzické osoby a registrovaného poskytovatele. V 18 % všech případů byl příspěvek na péči využit k úhradě služeb poskytovaných jedním nebo více registrovanými poskytovateli sociálních služeb (Hubíková, 2012, s. 119, [online]).

3.3.2 Příspěvek na mobilitu, příspěvek na opatření zvláštní pomůcky

Mezi další zdroje finanční podpory v oblasti sociálních dávek pro pečující osoby patří příspěvek na mobilitu a příspěvek na opatření zvláštní pomůcky. Podmínky nároku na přiznání a výplatu těchto příspěvků upravuje zákon č. 329/2011 Sb. ([online]), o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Příspěvek na mobilitu je pravidelná opakující se dávka náležíci osobě, která je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením (průkaz ZTP nebo ZTP/P) a je opakovaně dopravována nebo se dopravuje sama, zároveň jí nejsou poskytovány pobytové sociální služby. Jeho výše činí 550,- Kč za kalendářní měsíc (Zákon č. 329 Sb., §6, §7 [online]).

Příspěvek na zvláštní pomůcku je určen osobám se zdravotním postižením, jeho účelem je zlepšení možnosti pohybu a soběstačnosti lidí s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, s hlubokou mentální retardací a s těžkým sluchovým nebo zrakovým postižením. Lidé s onemocněním demence, kteří mají problémy s mobilitou, nebo osoby s těžkou demencí provázenou těžkým syndromem geriatrické křehkosti a imobility mají rovněž nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku, což výraznou měrou přispívá ke zmírnění izolace a usnadnění života imobilním lidem s demencí, ale i jejich pečujícím (Cechl, 2021, [online]; helpnet.cz, 2021, [online]).

3.3.3 Dlouhodobé ošetřovné

Dlouhodobé ošetřovné je dávkou nemocenského pojištění, je významnou podporou pro zaměstnané pečující osoby, které jsou ochotny převzít péči o svého blízkého. Tato dávka dává pečované osobě jistotu finančního zajištění v době, kdy poskytuje celodenní péči pečované osobě a nemůže pracovat. Nárok na dlouhodobé ošetřovné mohou uplatnit osoby, které poskytují celodenní péči svému blízkému (Česká správa sociálního zabezpečení, [online]). Okruh osob, kterým může být dávka poskytována, podmínky nároku a postup při uplatnění nároku na výplatu této dávky upravuje zákon č.187/2006 Sb. o nemocenském pojištění ([online]).

Dlouhodobé ošetřovné poskytuje prostor pečující osobě rozhodnout se, zda a v jaké míře je schopna dlouhodobě péči poskytovat, poskytuje pečující osobě prostor pro uspořádání budoucí péče, čas na získání potřebných informací, případně zajištění podpory ze strany profesionálních služeb.

4 PEČOVATELSKÁ SLUŽBA

V této kapitole se budu podrobněji věnovat roli pečovatelských služeb jako zdroje pomoci neformálním pečovatelům při péči o jejich blízké, kteří se potýkají s onemocněním Alzheimerovou chorobou.

Vzrůstající počet lidí s demencí souvisí se stárnutím populace, s nedostatečným systémem služeb orientovaných na člověka a s nedostatečnou podporou nemocných a rodinných pečujících (Marešová, Mohelská, 2020, s. 25). Cílem českého sociálního systému je vrátit domácí péči zpět do rodiny a tím zajistit dostupnost a kvalitu péče. Je ale zřejmé, že celou péči není pečující schopen zajistit sám. Zvyšováním dostupnosti pečovatelských služeb je možno zásadním způsobem přispět k tomu, aby lidé s Alzheimerovou demencí měli možnost nadále žít ve svém přirozeném prostředí, mohli zachovávat přirozené sociální vazby, neboť jak uvádí Zgola (2003, s. 140): „Není nad to být doma! Pro člověka je obvykle domov místem, které mu skýtá pocit bezpečí, pocit klidu, které pozitivně reflektuje významné role z minulosti člověka a usnadňuje využívání všech jeho zachovalých schopností.“

4.1 Pečovatelská služba – vymezení pojmu

Zákon č. 108/2006 Sb. vymezuje pečovatelskou službu jako terénní nebo ambulantní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb (Zákon č. 108/2006 Sb., § 40, [online]).

Pečovatelská služba je nejrozšířenější a nejvíce žádanou terénní službou v České republice. Služba by měla být dostupná lidem s různými zdravotními potížemi, s odlišnou mírou potřeby péče a vybavením domácnosti (Formánková, 2014, s. 32, [online]). „Její existence a rozvoj je nezbytnou a zásadní podmínkou nejen pro poskytování kvalitní domácí péče seniorům či osobám se sníženou soběstačností, ale i základním předpokladem zachování či dokonce zvyšování kvality jejich života. Takového života, který mohou navzdory snižování své soběstačnosti prožít v domácím, tedy v přirozeném prostředí“ (Formánková, 2014, s. 3, [online]). Klíčová je její role při pomoci neformálním pečujícím. Služba jim poskytuje podporu a pracovníci pečovatelské služby mohou neformální pečující v případě potřeby i zastoupit (Cibulková, 2021a, s. 29).

Pokud neformální pečovatel, ať už z jakéhokoliv důvodu, nezvládá plně péči o svého blízkého, docházejí mu psychické či fyzické síly – nezvládne pečovaného přemístit do vany či sprchy (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 123), činí mu potíže výměna inkontinenčních pomůcek, nezvládne dojet na nákup apod., ale mnoho dalších činností souvisejících s péčí stále dokáže zabezpečit, může požádat pečovatelskou službu o poskytnutí pomoci. Vyhledat službu je možno v Registru poskytovatelů sociálních služeb Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky.

Pečovatelská služba je povinna v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nabízet a poskytovat taxativně vymezené činnosti, ty lze doplnit o řadu fakultativních činností, jejichž nabídka dává možnost poskytovateli zvýšit atraktivitu nabízené pečovatelské služby a nabídnout uživatelům dle jejich potřeb další pomoc (Formánková, 2014, s. 32, [online]).

Krhutová (2013, s. 119-120) vymezuje tři typy potřeb, které mohou mít osoby nacházející se v nepříznivé sociální situaci a které je možno prostřednictvím pečovatelské služby řešit. Jedná se o limitní potřeby, pokud by nedošlo k jejich uspokojení, došlo by k ohrožení života a zdraví. Mezi limitní potřeby patří pomoc s úkony osobní hygieny, pomoc s oblékáním, stravováním, polohováním, pohybem. Pololimitní potřeby jsou důležité pro udržení kvality života jedince. Činnosti jako například úklid, nákup, praní prádla nazývá Krhutová pololimitními potřebami, není-li možno tyto potřeby uspokojit, dochází ke snížení kvality života jedince pod přijatelnou hranici, může být ohroženo zdraví jedince. Posledním typem potřeb jsou ty společenské, bez jejichž dlouhodobého uspokojování klesá kvalita života člověka pod hranici, jež je ve společnosti obvyklá, jedná se například o volnočasové aktivity a kulturu.

„Pečovatelská služba poskytuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, jako jsou například pomoc a podpora při podávání jídla a pití, při oblékání a svlékání, včetně speciálních pomůcek, při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním prostoru, při přesunu na lůžko nebo vozík a pomoc při osobní hygieně. V rámci ambulantní formy poskytování péče může pečovatelská služba vytvořit podmínky pro udržování osobní hygieny. Tato ambulantní forma je nazývána centrem denní hygieny a uživatelé se k úkonům péče do centra sjíždějí, respektive jsou svázeni“ (Holmerová, Horecký, Hanuš, 2016, s. 23, [online]). Pečovatelská služba podporuje uživatele v co největší míře k samostatnosti a soběstačnosti (Čtvrtníková, Harries, Kašlíková a kol., 2018, s. 11). Kromě výše uvedených činností pečovatelská služba v domácnostech uživatelů zajišťuje pomoc s úkony týkajícími se zajištění a přípravy stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti a rovněž dopomáhá

při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (Zákon č. 108/2006 Sb., § 40, [online]).

Se zájemcem (tím může být i pečující osoba) o pečovatelskou službu je jednáno vždy v jeho domácím prostředí, tak aby mohlo dojít k řádnému posouzení nepříznivé sociální situace osoby, o kterou má být pečováno, a mohly být zjištěny jeho potřeby a přání, na základě, kterých je možno pak se souhlasem uživatele uzavřít smlouvu o poskytování péče. Pokud není možno požadavkům na provádění péče vyhovět, je zájemci poskytnuto prostřednictvím sociálního pracovníka základní sociální poradenství s cílem poradit, na jaké jiné subjekty je možno se obrátit, jak nepříznivou sociální situaci řešit jiným způsobem. Dojde-li k dohodě a je uzavřena smlouva o poskytování pečovatelské služby, je možno započít s poskytováním péče v domácnosti uživatele za předem dohodnutých podmínek, pracovnice přímé péče dopomáhají uživateli s úkony, které sám nezvládne nebo se kterými potřebuje pomoci.

Pečovatelská služba je službou placenou, podrobná charakteristika jednotlivých úkonů včetně stanovení maximální úhrady za poskytování služby upravuje vyhláška č. 505/2006 Sb. ([online]), kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Pro úhradu je možné využít finanční prostředky pravidelně vyplácené sociální dávky příspěvek na péči.

4.2 Pečovatelská služba – cesta změny

Lidé s onemocněním Alzheimerovou chorobou potřebují intenzivní a opakovanou pomoc druhé osoby. Pečování, zejména pokud se jedná o dlouhodobé poskytování péče, je vysoce psychicky a fyzicky náročné, celodenní péče představuje pro pečovatele vysokou zátěž. Pečující jsou vděční za každou smysluplnou pomoc, která se pro ně stává zdrojem odlehčení a podpory při poskytované péči. Pokud je pro ně pomoc nedostupná, musí se obracet na pobytové sociální služby či se vzdát svého profesního a osobního života, aby mohli o své blízké pečovat sami. A to je v případě osob s demencí velice těžký úkol spočívající v nepřetržité celodenní péči.

Je třeba, vzhledem k socioekonomickým prognózám upozorňujícím na narůstající počet osob žijících s demencí a vzhledem k prodloužení naděje na dožití v celé Evropě, zajistit dostupnost adekvátních zdrojů podpory neformálním pečujícím, k nimž bezesporu pečovatelská služba patří. K tomu bylo třeba v minulosti učinit řadu kroků a pokusit se o transformaci pečovatelských služeb v souladu s vývojem a potřebami pečujících,

přičemž potřeba transformovat sociální služby je stále aktuálním tématem a zároveň nezbytnou podmínkou začlenění osob s demencí do společnosti (Ciupková, 2021, s. 26).

Před rokem 1989 bylo řízení pečovatelských služeb v gesci státu nebo státem kontrolovanými monopolními poskytovateli. Do roku 2000 zajišťovaly dostupnost pečovatelské služby okresní úřady, od roku 2003, po zániku okresních úřadů, se staly zřizovateli většiny pečovatelských služeb obce, což s sebou neslo zúžení působnosti služeb pouze na konkrétní obce, v nichž jednotlivé služby působí. Poskytovateli pečovatelských služeb kromě obcí se staly i nevládní neziskové organizace, soukromé právnické či fyzické osoby nebo i církve. Je ovšem nesporné, že nejvýraznějším obratem přinášejícím řadu změn v systému sociální péče a změn v rámci rozvoje a zkvalitňování sociálních služeb bylo přijetí zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Formánková, 2014, s. 46, [online]).

Připravit pečovatelské služby na úkol transformovat se a zvýšit dostupnost nabízených služeb pro osoby, které se bez této pomoci nemohou obejít, si dal za cíl i tým odborných pracovníků kolem PhDr. Jakuba Čtvrtníka, MBA, v jedné osobě odborného garanta mnoha projektů zaměřených na rozvoj kvality a dostupnosti sociálních služeb včetně jejich financování a zároveň předsedy Institutu sociální práce, z. s.

Projekt Institutu sociální práce s názvem „Pečovatelská služba – příležitost pro život doma“ s více než vystihujícím mottem a zároveň vizí projektu „Žít doma“ byl realizován v letech 2015–2018, navazující projekty, jako je projekt „Zapojení rodiny a blízkých do péče jako společná cesta k co nejkvalitnějšímu životu“, v letech následujících. Projekt byl zaměřen na transformaci pečovatelských služeb. Hlavním cílem bylo umožnit všem jedincům, kteří splňují požadavek nepříznivé sociální situace v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, získat takovou pomoc a podporu, která jim umožní žít ve svém domově, a to i v případě, že potřebují intenzivní a opakovanou pomoc další osoby (Čtvrtníková a kol., 2018, s. 11).

Vize projektu koresponduje a naplňování cílů projektu bylo v souladu se záměry strategických materiálů Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky, které deklarovaly a zároveň vymezily opatření na podporu neformální péče a pečujících osob v České republice. V době realizace projektu jimi byly především: Národní strategie rozvoje sociálních služeb na rok 2015 ([online]) a posléze i na období 2016–2025 ([online]), Akční plán rozvoje sociálních služeb na období 2017-2018 ([online]) a rovněž Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016–2019 ([online]). Vizí projektu nepochybně bylo i reflektovat přání většiny jedinců – žít, ale i zemřít doma, tam, kde jsou zvyklí, obklopeni rodinou a blízkými (Čtvrtníková a kol., 2018, s. 11).

Ke změně stávajícího nastavení pečovatelských služeb bylo třeba překonat omezení, která služby svazovala ve svém rozvoji a možnosti nabízet kvalitnější a komplexnější služby. K těmto omezením patřila skutečnost, že služby byly nabízeny vybraným cílovým skupinám a věkovým kategoriím, mnohdy se příjemci služby nenacházeli v nepříznivé sociální situaci, služby poskytovaly péči pouze v omezené pracovní době a suplovaly nabídku komerčních služeb, dostupnost služeb byla omezena v terénu, preferováni byli uživatelé domů s pečovatelskou službou, prezentace služeb byla na špatné úrovni (Čtvrtníková a kol., 2018, s. 17, s. 22).

Analýzou výše uvedených omezení, změnou v nastavení mnoha pečovatelských služeb a přepracováním metodik služeb došlo k výraznému posunu a změně rolí mnohých pečovatelských služeb, z čehož profitují především jedinci závislí na pomoci druhé osoby a rovněž pečující osoby, kterým je umožněno za pomoci služby žít kvalitnější život.

Pečovatelské služby, které akceptovaly nabízené změny, mohou nyní nabízet svou pomoc širšímu okruhu osob v nepříznivé sociální situaci bez omezení věkem včetně rodin s dětmi. Rozšiřuje se tedy okruh osob, kterým lze službu poskytovat, pečovatelské služby se již neorientují pouze na pomoc poskytovanou seniorům, ale mohou nabízet a poskytovat své služby osobám se zdravotním postižením, chronickým onemocněním včetně duševních onemocnění bez limitace věkem (Čtvrtníková a kol., 2018, s. 22-32).

Zkostnatělost a nedostupnost pečovatelských služeb byla charakterizována omezenou provozní dobou, typicky v pracovní dny od 7:00 do 15:00 hodin. Je více než zřejmé, že takto nastavenou službu nemohli využívat dle svých potřeb nemocní s vyšší mírou závislosti, kteří potřebují péči spočívající v pomoci s osobní hygienou, výměnou inkontinenčních pomůcek, s přípravou a podáním stravy a jiných úkonů sebeobsluhy i několikrát denně, včetně víkendů a svátků. Nastavení provozní doby by mělo být takové, aby zájemci o službu a uživatelé spatřovali v nabídce dané služby pomoc a řešení své situace. Rozšíření provozní doby pečovatelských služeb o večerní hodiny a víkendy umožnilo mnohým jedincům nadále zůstat v přirozeném prostředí bez nutnosti odchodu do pobytových zařízení. Šíře nastavená provozní doba dává uživatelům a jejich rodinám jistotu zajištění základních potřeb uživatelů v domácím prostředí (Čtvrtníková a kol., 2018, s. 33-36, s. 95-97).

Rozšíření kapacity služeb bylo možno docílit vyloučením z poskytování pečovatelských úkonů osoby, které se nenacházely v nepříznivé sociální situaci (mnoho takových uživatelů bydlelo v domech s pečovatelskou službou, kdy toto ubytování bylo automaticky spojeno s nutností poskytovat pečovatelské úkony bez ohledu na posouzení

nepříznivé sociální situace obyvatele domu s pečovatelskou službou). Poskytování pečovatelské služby může nastat pouze v případě, kdy není možné využít jiné zdroje pomoci. Muselo tedy dojít i k přehodnocení poskytování úkonů, které jsou v místě poskytování služby dostupné s využitím jiných přirozených zdrojů a veřejných služeb – typicky rozvážka obědů osobám bez ohledu na to, zda se nacházejí v nepříznivé sociální situaci, nebo bez ohledu na to, zda jim oběd nemůže být zajištěn prostřednictvím komerční rozvozové firmy (Čtvrtníková a kol., 2018, s. 37-50). To potvrzuje i Hauke (2014, s. 24): „Dovoz obědů může zajistit „soukromá“ vývařovna. Pořád ještě existují pečovatelské služby, kde dovoz obědů a zajišťování úklidů tvoří převážnou část poskytovaných úkonů.“ Výše uvedenými opatřeními se uvolnila kapacita pečovatelských služeb ve prospěch uživatelů služeb, kteří potřebují vyšší míru podpory (Čtvrtníková a kol., 2018, s. 37-50).

Významné změny čekaly pečovatelské služby i v oblasti informovanosti a sebe prezentace, neboť „dobře cílená informovanost může úsilí služeb významně podpořit a pomoci jim v tom, aby veřejnost, potenciální uživatelé a jejich blízcí lépe rozuměli jejich roli a věděli, kdy se na ně mohou obrátit“ (Žít doma, s. 78), přičemž důraz byl kladen na prezentaci časové dostupnosti a způsob prezentace nabízených činností služby. Služby se neobávají informovat zájemce i o právu pečovatelské služby odmítnout poskytnutí služby v případě, že podpora služby není nezbytná.

Změnami došlo rovněž k rozšíření dostupnosti služby, podpoře soběstačnosti uživatelů. V souvislosti s rozšířením okruhu osob, kterým je služba poskytována a omezováním „komerčních“ úkonů, využitím potencialu služby, mimo jiné i tím, že je kladena pozornost na poskytování péče osobám s vysokou mírou závislosti a důraz na individuální plánování, došlo k profesionalizaci pečovatelské služby. Tyto kroky vedly a stále vedou k potřebě zajištění vzdělávání pracovníků pečovatelských služeb a prohlubování jejich odborných znalostí a dovedností tak, aby poskytovaná péče byla poskytována v náležité kvalitě a v souladu s individuálními potřebami uživatelů služby.

4.3 Pečovatelská služba jako součást podpory neformálních pečujících

Velkou skupinou osob, zejména pak v seniorském věku, jsou osoby s onemocněním demence. V prvním a druhém stadiu onemocnění je možné za podpory pečujících osob, ambulantních služeb a pečovatelské služby přispět k tomu, aby nemocný mohl nadále žít v domácím prostředí. K tomu je zapotřebí poskytovat pravidelnou profesionální podporu během celého dne spočívající mimo jiné v zajištění hygienických úkonů, činností souvisejících s dodržováním pitného, stravovacího a léčebného režimu, přičemž pravidelný

kontakt s pečovanou osobou vede ke snížení úzkosti osoby, eliminaci rizik souvisejících s postupnou ztrátou orientace člověka s onemocněním demence.

Průša (2003, s. 95) upozorňuje na poskytování pečovatelské služby „na základě kvalitních lidských vztahů“ a na mnohdy nejasném vymezení kompetencí pracovníků pečovatelských služeb, kdy pracovníci pomáhají nad rámec svých pracovních povinností uživatelům řešit jejich osobní problémy a krize, čímž bezesporu přispívají k uspokojování jejich potřeb. Není totiž příkladem dobré péče soustředit se na péči o domácnosti a uživatele pečovatelské služby a „nevšímat si osobní situace klienta“. Výkon pečovatelských činností pak Průša chápe jako „práci s člověkem“ a prováděnou péči charakterizuje jako „souhrn jeho hmotného zabezpečení, poskytnutí pomoci technického rázu a sociální práci s člověkem“.

S poskytováním péče může být neformálním pečujícím nápomocna pečovatelská služba, která bude schopna včas reagovat na potřeby osob s onemocněním demence a Alzheimerovou chorobou. Její význam jako základní služby spočívá v tom, že upřednostňuje a je nápomocna nemocným i pečujícím řešit nepříznivou sociální situaci v domácím prostředí s využitím přirozených zdrojů, čímž předchází předčasnému vstupu osob s onemocněním Alzheimerovou chorobou do pobytových zařízení.

Pečovatelská služba má potenciál v praxi využívat spolupráci s pečujícími, rodinou pečovaného, zejména pak v těch případech, kdy je třeba poskytovat časově a úkonově náročnější péči a kloubit ji s péčí, kterou poskytuje rodina. Pracovníci služby znamenají pro pečující nejenom pomoc fyzickou, ale i psychickou (Čtvrtníková, Harries, Kašlíková a kol., 2018, s. 8).

Pečující velmi oceňují pomoc pracovníků přímé péče v tom, že je zastoupí v mnoha činnostech, odlehčí jim od jejich každodenního pečování, umožní jim žít svůj osobní život, umožní jim odpočinout si. Pracovníci služby, vzhledem k tomu, že vědí, jak je celodenní péče o lidi s demencí vyčerpávající, jsou schopni docenit práci pečujících, soucítí s nimi, mohou rozptýlit jejich pochybnosti o sobě, o tom, zda jsou dobrými pečovateli, zda to, co dělají, je správné a dostačující (Čtvrtníková, Harries, Kašlíková a kol., 2018, s. 8).

„Nejlepšími nástroji každého pečovatele jsou znalost situace, vhléd a plánování“ (Zgola, 2003, s. 189). Poskytování péče je třeba dobře naplánovat, a to tak, aby plán (písenná dohoda o poskytované péči) reflektoval potřebnou míru podpory vzhledem k míře soběstačnosti uživatele. Dle Průši (2003, s. 94) „je nutné respektovat a akceptovat komplexnost sociální situace klienta a způsob života klienta, respektovat jeho svobodná rozhodnutí a snažit se provázet a podporovat klienta při řešení problémů a prožívání každodenního života.“ Je proto důležité učinit dohodu mezi uživatelem a poskytovatelem,

tedy příslušnou pečovatelskou službou, jaká pomoc bude poskytována, naplánovat, kdy a po jakou dobu bude pomoc poskytována, jak budou využity přirozené zdroje uživatele, zda a v jaké míře je třeba do péče zapojit další subjekty jako například blízké osoby, ambulantní služby, zdravotnické služby.

U uživatelů služby, jejichž míra soběstačnosti vyžaduje vyšší míru podpory a u kterých se při péči střídá větší počet osob, i tam, kde se spolupráce s rodinou z různých důvodů ne příliš daří, je příkladem „dobré praxe“ sdílený plán péče, ve kterém je možno zaznamenat přehled podpory uživateli, rozložení činností souvisejících s péčí o lidi s onemocněním Alzheimerovou chorobou mezi neformální pečující a pečovatelskou službu (Čtvrtníková, Harries, Kašlíková a kol., 2018, s. 12). Rodina a neformální pečující mohou navrhnout možné postupy a řešení, je ale na uživateli, zda bude, byť i neverbálně, s navrženými postupy souhlasit (Provazníková, Kalvach, 2016, s. 133). Dobře vyjednaný způsob pomoci a individuální či sdílený plán péče je pak i způsobem „prevence nepohody a nespokojenosti jak uživatele, tak rodiny“ (Čtvrtníková, Harries, Kašlíková a kol., 2018, s. 22).

Velkým přínosem a podmínkou dobré komunikace mezi pečujícími a pracovníky pečovatelské služby je, zvláště pak pečuje-li se o lidi s demencí, aby pracovníci uživatele služby dobře poznali, aby byla v plánu zaznamenána historie života pečované osoby, jeho profil osobního života (Zgola, 2003, s. 218). Zgola (2003, s. 20) uvádí: „Představte si reakci manažera banky, uzavřeného, kultivovaného gentlemana, důchodce, zvyklého na to, že s ním jeho podřízení i rodina jedná s úctou. V současné době není schopen zvládat výbuchy svých emocí. Je mu poskytována osobní péče lidmi, kteří nejsou obeznámeni s jeho zázemím a povahou.“ I proto je důležité, aby pracovníci pečovatelské služby byli v kontaktu s rodinnými příslušníky pečované osoby, ti jsou totiž významným zdrojem informací o pečované osobě, tyto informace pak často napomáhají k rozklíčování a pochopení chování uživatele služby s demencí, což přispívá k poskytování individualizované podpory a kvalitní péče.

Každá profesionální služba plánuje s ohledem na vnitřní možnosti a schopnosti uživatele poskytovanou péči, cílem je podpora uživatele služby směřující k maximální možné míře jeho samostatnosti a nezávislosti (Hauke, 2014, s. 16). Jsou-li vyjasněna východiska a podmínky poskytování péče, odstraněny bariéry v komunikaci mezi službou, neformálními pečovateli a uživatelem služby, vyjasněny role všech subjektů podílejících se na péči a dohodnuta pravidla, může služba nabízet rodině sdílení péče a úspěšně péči poskytovat (Čtvrtníková, Harries, Kašlíková a kol., 2018, s. 12).

Je dobré v zájmu kvalitního poskytování péče aktivně zapojit do plánování neformální pečující, což je někdy i nezbytné, pokud uživatele s onemocněním Alzheimerovou chorobou vzhledem k jeho nezpůsobilosti právně jednat zastupují pečující nebo mu jsou nápomocni při rozhodování (Hauke, 2014, s. 57-58). „I přes omezení nebo zbavení způsobilosti k právním úkonům je uživatel stále způsobilý mít práva“ (Hauke, 2014, s. 109). I v případě, že uživatele vzhledem k jeho duševnímu onemocnění zastupuje opatrovník, má služba a opatrovník stejný cíl – respektovat přání a potřeby opatrovance, chránit jeho zájmy, podporovat jeho schopnosti a aktivně spolupracovat při poskytování péči (Čtvrtníková a kol., 2018, s. 121-123).

Zgola (2003, s. 218) upozorňuje na skutečnost, že dobrá péče je závislá na důvěře a respektu mezi pracovníky služby a pečujícími, je závislá na tom, jak spolupracují pracovníci služby se členy rodiny a jak dokážou své role vzájemně doplňovat. Otevřená komunikace mezi všemi aktéry poskytování péče je důležitá i v případech, kdy je třeba řešit nelady v poskytování péče či připomínky ke kvalitě poskytované péče.

Pokud se daří spolupráce pečovatelské služby a neformálních pečujících, profituje z toho i osoba, které je péče poskytována, daří se totiž vytvořit „podpůrnou síť“ (Zgola, 2003, s. 20), díky níž může nemocný s Alzheimerovou demencí uspokojivě fungovat ve svém přirozeném prostředí. K tomu Průša (2003, s. 94) dodává: „Je třeba mít na zřeteli vědomí smyslu práce s klientem, je třeba realizovat pečovatelskou službu v lidském rozměru.“

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

Touto částí diplomové práce bych chtěla navázat na část teoretickou. Výzkumná část diplomové práce bude zaměřena na vnímání role pečovatelské služby neformálními pečujícími, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou.

Ve výzkumné části se zaměřím na přípravu výzkumného šetření, představím cíl výzkumu, definuji výzkumné otázky, popíši zvolenou výzkumnou metodu pro zjišťování dat, postup pro výběr výzkumného vzorku, dále zmapuji postup, který jsem použila pro získávání a zpracování dat, dále provedu analýzu rozhovorů a v závěru budu interpretovat závěry ze získaných dat z výzkumného šetření.

5.1 Cíl výzkumu

„Cíl výzkumného úkolu určuje, čeho má být jeho splněním dosaženo. Jak se mnohdy uvádí, cílem obvykle není jen vyřešení výzkumného problému, nýbrž také forma prezentace výsledků (čili takzvaný tvar výstupní informace), způsoby jejich aplikace v praxi, popř. doporučení dalšího výzkumného postupu. Proto u výzkumného úkolu často nebývá formulován jeden, ale více cílů“ (Reichel, 2009, str. 47).

„Na počátku je třeba si ujasnit, jaké jsou cíle výzkumu a zda jsou dostatečně významné, aby se do něj výzkumníkovi vyplatilo „investovat“. Zároveň je třeba si uvědomit, že významnost cíle není univerzální, nýbrž se vždy vztahuje k nějaké specifické skupině osob. Je proto potřeba si odpovědět na otázky, ve vztahu, ke komu jsou naše cíle relevantní, kdo je s námi bude sdílet a koho budou zajímat“ (Švaříček, Šedřová a kol., 2007, s. 62).

Výzkumným cílem diplomové práce je pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, jak vnímají roli pečovatelské služby neformální pečující, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou.

V rámci kvalitativního výzkumu jsem si stanovila tři dílčí cíle, které mi pomohou k naplnění hlavní výzkumné otázky. K dílčím výzkumným cílům jsem poté přiřadila otázky, které jsem pokládala neformálním pečujícím s cílem zjistit, jaký zaujímají postoj k tomuto tématu.

Vymezení dílčích cílů a tazatelských otázek:

1. Zjistit, zda a jaké možnosti pomoci a podpory nabízí pečovatelská služba pro neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou.

Tazatelské otázky:

Jak jste se dozvěděl/a o možnosti pomoci s péčí o Vašeho blízkého s onemocněním Alzheimerovou chorobou prostřednictvím pečovatelské služby?

Vyhledal/a jste pečovatelskou službu sám/a, nebo na základě doporučení?

Z jakého důvodu jste se rozhodl/a požádat o pomoc pečovatelskou službu?

Byla pro Vás tato služba ihned dostupná, nebo jste si musel/a prozatím péči o Vašeho rodinného příslušníka zajistit a zorganizovat jiným způsobem? Jakým?

Jak dlouho využíváte možnost pomoci od pečovatelské služby?

Vyhovuje Vám tento typ sociální služby? Uveďte proč.

Kolikrát denně/týdně k Vám dojíždí pečovatelská služba? Jste spokojen/a s četností, délkou a časem návštěv pečovatelek?

Jaké činnosti u Vás pečovatelská služba vykonává?

Existuje oblast péče o Vašeho blízkého, ve které byste uvítal/a pomoc, ale pečovatelská služba tuto pomoc nezajišťuje nebo ji není schopna poskytnout?

Dostal/a jste se do situace, kdy jste pracovníky pečovatelské služby požádal/a o radu či pomoc i v oblasti, která se netýkala přímé péče o Vašeho blízkého? Byli Vám pracovníci pečovatelské služby nápomocni tam, kde jste si sám/a nevěděl/a rady? Popište tuto situaci.

2. Zjistit, jak vnímají neformální pečující možnost spolupráce s pečovatelskou službou při péči o svého blízkého s onemocněním Alzheimerovou chorobou.

Tazatelské otázky:

Jak reagovala pečovatelská služba na Vaše požadavky při vyjednávání poskytování služby?

Kombinujete Vámi poskytovanou péči i s jinými sociálními službami či osobami kromě pečovatelské služby? Spolupracují spolu tyto služby, nebo musíte roli „koordinátora“ péče vykonávat Vy?

Je pro Vás pomoc ze strany pečovatelské služby dostačující? Pokud ne, co by Vám pomohlo ulehčit péči?

Jak probíhá komunikace mezi Vámi a pracovníky služby? Kdo s Vámi komunikuje?

Vyhovuje Vám, jakým způsobem je pečováno ze strany pečovatelské služby o Vašeho blízkého?

Máte nějakou dohodu, jak by měla péče o Vašeho blízkého probíhat? Jakou formu má tato dohoda? Je tato dohoda průběžně doplňována v závislosti na Vašich potřebách a potřebách Vašeho blízkého, o kterého pečujete?

Setkal/a jste se i s negativní zkušeností s pečovatelskou službou? S jakou?

Víte, na koho se můžete obrátit v případě, že máte nějaké připomínky, požadavky týkající se poskytování péče?

Co Vás limituje při využívání pečovatelské služby?

Můžete říci, že se Vámi poskytovaná péče a péče pečovatelské služby dobře doplňují?

Jak byste maximálně pěti slovy zhodnotil/a obdrženu podporu od pečovatelské služby při péči o Vašeho blízkého?

3. Zjistit, zda a jakým způsobem se změnilo subjektivní vnímání kvality života neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou v souvislosti s rozložením pečovatelské zátěže mezi pečovatelskou službu a neformální pečující.

Tazatelské otázky:

Jaká pozitiva Vám v péči o Vašeho blízkého přinesla možnost pomoci pečovatelské služby v oblastech: zdravotního stavu, trávení volného času a osobního volna, pracovního života, ekonomické situace, společenského, rodinného či partnerského života?

Jaká negativa spojená s péčí o Vašeho blízkého pociťujete, i přestože využíváte pomoci pečovatelské služby v oblastech: zdravotního stavu, trávení volného času a osobního volna, pracovního života, ekonomické situace, společenského, rodinného či partnerského života?

Máte čas odpočívat, kdy a jakým způsobem odpočíváte?

Vnímáte nějaký posun v oblasti psychické náročnosti péče o Vašeho blízkého od doby, kdy k Vám dojíždí pečovatelská služba? (Pokud ano, tak jaký? Pokud ne, proč?)

Co Vám chybí nebo co byste potřeboval/a k tomu, abyste mohl/a říct, že se cítíte být šťastná/ý?

5.2 Výzkumná metoda

Jako výzkumnou metodu jsem si zvolila kvalitativní výzkum, který byl proveden formou polostrukturovaných rozhovorů s vybranými respondenty. Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje tím, že má tazatel předem připravený seznam otázek, na které se bude v průběhu rozhovoru dotazovat, není však striktně stanoveno jejich pořadí. Tazatel tak může formulace kladených otázek částečně pozměňovat, ale důležité je, aby byly probrány všechny (Reichel, 2009, s. 111). Tento typ výzkumné metody jsem si zvolila z důvodu, že mi umožní získat autentický a podrobný náhled na to, jak vnímají neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou roli pečovatelské služby při domácí péči. Upřednostnila jsem kvalitativní výzkumnou metodu sběru dat před kvantitativní z důvodu, že kvalitativní výzkum mi umožnil mnohem lépe a detailněji analyzovat získaná data. Silverman (2004,

s. 3, [online]) uvádí, že kvalitativní výzkum se zabývá subjektivními významy, a proto se velmi liší od kvantitativního výzkumu, který sleduje pouze objektivní fakta.

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

Silverman (2004, s. 3, [online]) ve své knize také zmiňuje definici kvalitativního výzkumu: Kvalitativní výzkum je typ výzkumu, který zjišťuje zkušenost lidí a pomáhá nám tak pochopit, co je pro naše respondenty důležité. Kutnohorská (2009, s. 22) uvádí také definici kvalitativního výzkumu: „Kvalitativní výzkum je nematematický analytický postup. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů.“

5.3 Technika získávání dat

„Síla kvalitativních dat spočívá v tom, že jsou přirozeně uspořádaná a popisují každodenní život. Vyznačují se lokální zakotveností a nejsou vytrhována z kontextu dění“ (Hendl, 2012, s. 161).

Pro účel sběru dat jsem si zvolila výzkumnou techniku polostrukturovaných rozhovorů, které jsou někdy označovány také jako interview. Tazatelské otázky, které byly kladeny respondentům v rámci polostrukturovaných rozhovorů, mířily k odpovědím na stanovené dílčí cíle výzkumu, ve finále také k naplnění hlavního cíle diplomové práce. Účelem výzkumu bylo vhodnou volbou tazatelských otázek získat potřebné informace k výzkumu. Polostrukturované rozhovory byly vhodným nástrojem pro zvolenou problematiku výzkumu, jelikož jsem měla možnost bezprostředně reagovat na odpovědi respondentů a také otázky doplňovat, měnit jejich pořadí nebo formulaci.

Schéma rozhovoru obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se budeme respondentů ptát. Je možné tedy zaměřovat pořadí dle naší nebo respondentovy potřeby. Dále může tazatel respondenta motivovat k dalšímu rozhovoru pomocí doplňujících otázek, vstřícného chování a zaujetí. Důležitým faktorem je neutralita tazatele během realizace rozhovorů, tazatel by se neměl v žádném případě jakýmkoliv způsobem vyjadřovat negativně či pozitivně k odpovědím respondenta výzkumu (Miovský, 2006, s. 159).

„Kvalitativní rozhovor vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu. Je obvykle třeba učinit řadu rozhodnutí ohledně obsahu otázek, jejich formy i pořadí. Dále se musí uvážit možná délka rozhovoru. Tyto problémy

se vyjasňují buď před interview, nebo až v jeho průběhu v závislosti na typu rozhovoru. Zvláštní pozornost je nutné věnovat začátku a konci rozhovoru. Na začátku dotazování je nutné prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. Také zakončení rozhovoru je jeho důležitou součástí. Právě na konci rozhovoru nebo při loučení můžeme ještě získat důležité informace“ (Hendl, 2012, s. 166-167).

5.4 Výzkumný vzorek

Výzkum je zaměřen na zjištění, jak vnímají roli pečovatelské služby neformální pečující, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácí péči.

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

Pro realizaci polostrukturovaných rozhovorů jsem respondenty vybírala metodou záměrného výběru, volila jsem ty, kteří pečují o své blízké trpící Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí a využívají pomoc ze strany pečovatelské služby. Dle Miovského (2006, s. 135) je metoda záměrného výběru nejrozšířenější metodou výběru při aplikaci kvalitativního výzkumu v praxi. V užším pojetí se jedná o postup výběru výzkumného vzorku, kdy jsou respondenti vyhledáváni cíleně podle jejich určitých vlastností, přičemž kritériem výběru je vybraná vlastnost nebo stav (Miovský, 2006, s. 135). Na základě stanoveného kritéria jsem si tedy cíleně vyhledala respondenty, kteří zvolený soubor kritérií splňovali a současně byli ochotni se do výzkumu zapojit.

Výběr respondentů jsem provedla na dvou skupinových setkáních neformálních pečujících, která se konala v měsících listopad a prosinec 2021. Celkem bylo osloveno devět neformálních pečujících, kteří využívali pomoc prostřednictvím pečovatelské služby. Z celkového počtu oslovených pečujících reagovalo kladně šest. Jednalo se o ženy, které poskytují péči v domácím prostředí svým rodinným příslušníkům. Všechny potencionální respondenty výzkumu jsem oslovila sama osobně, představila jsem se a popsala záměr výzkumu diplomové práce, domluvili jsme se na možnosti provedení výzkumného rozhovoru. Všem respondentům byla zaručena anonymita poskytnutých rozhovorů. Mým přáním bylo, aby neformální pečující pečovali o rodinného příslušníka s onemocněním Alzheimerovou chorobou, aby osoba, o kterou je pečováno, pobírala

příspěvek na péči ve druhém nebo třetím stupni závislosti a byla jí poskytována péče také prostřednictvím pečovatelské služby po dobu minimálně šesti měsíců.

5.5 Průběh rozhovorů, charakteristika respondentů

Rozhovory s respondentkami jsem realizovala v průběhu měsíce února a na počátku měsíce března 2022. Respondentky jsem s předstihem telefonicky kontaktovala a domluvila se na termínu a času setkání. Znovu jsem se pro jistotu zeptala, zda souhlasí s uskutečněním rozhovoru, představila jsem jim záměr výzkumu, cíl výzkumu a jednotlivé oblasti, na které bude rozhovor zaměřen. Se čtyřmi respondentkami bylo domluveno uskutečnit rozhovor v jejich domácnosti, s jednou v kavárně a s další respondentkou proběhl rozhovor prostřednictvím telefonického hovoru z důvodu obav spojených s pandemií COVID-19.

Výzkumné rozhovory byly realizovány s šesti respondentkami ve věkovém rozmezí 22-53 let, všechny respondentky v době výzkumu pečovaly o své rodinné příslušníky a po dobu minimálně šesti měsíců k nim pravidelně dojížděla pečovatelská služba (jednalo se o dvě rozdílné pečovatelské služby). Všechny respondentky bydlí v okrese Rychnov nad Kněžnou a o svého rodinného příslušníka pečovaly v době rozhovorů pravidelně a významnou měrou.

Mým cílem bylo zachovat v maximální míře anonymitu respondentek, proto jsem každé respondentce přiřadila fiktivní jméno.

Při schůzce s respondentkami za účelem provedení rozhovoru jsem se znovu představila, respondentky jsem před zahájením rozhovoru ujistila, že získaná data z rozhovoru budou anonymní, a také jsem je seznámila s tazatelskými otázkami, na které se budu v rozhovoru ptát. Neformální pečující jsem na začátek rozhovoru požádala, aby mi ve stručnosti řekly něco o sobě (věk, pracovní úvazek, rodinný status), dále mě na úvod rozhovoru obeznámily, jakou zauímají pozici v rámci neformální péče (o koho pečují, jak dlouho pečují, jaké činnosti vykonávají, kolik je jejich rodinnému příslušníkovi let, jaký stupeň příspěvku na péči pečovaný pobírá a jak dlouho využívají pečovatelskou službu).

Respondentka č. 1, paní Helena

První respondentkou je 53letá vdaná žena, respondentka je zaměstnaná na plný pracovní úvazek. Dva roky pečuje o svou 76letou matku, která pobírá příspěvek na péči ve třetím stupni závislosti. Bydlí ve městě v rodinném domě společně s matkou, dcerou a manželem. Respondentka je hlavní pečující osobou, pomoc od pečovatelské služby využívají po dobu jednoho roku.

Respondentka č. 2, paní Jana

Druhou respondentkou je 51letá vdaná žena, respondentka je zaměstnána na plný pracovní úvazek. Dva roky (rok intenzivně) pečuje o 80letou tchyni, která pobírá příspěvek na péči ve třetím stupni závislosti. Bydlí na vesnici v rodinném domě společně s tchyní, tchánem, třemi dětmi a manželem. Respondentka je hlavní pečující osobou, pomoc od pečovatelské služby využívají tři čtvrtě roku.

Respondentka č. 3, paní Alice

Třetí respondentkou je 24letá svobodná žena, respondentka je zaměstnána na plný pracovní úvazek. Více než dva roky pečuje o svou 78letou babičku, která pobírá příspěvek na péči ve druhém stupni závislosti. Bydlí ve stejné vesnici jako babička, o kterou pečuje. Respondentka se na péči o babičku podílí s celou rodinou. Pomoc od pečovatelské služby využívají po dobu jednoho roku.

Respondentka č. 4, paní Dagmar

Čtvrtou respondentkou je 53letá vdaná žena, respondentka je zaměstnána na plný pracovní úvazek v třísměnném provozu. Dva roky pečuje o svou 82letou maminku, která pobírá příspěvek na péči ve třetím stupni závislosti. Bydlí ve stejném městě jako její maminka, o kterou pečuje. Respondentka se na péči o maminku podílí společně se svým bratrem. Pomoc od pečovatelské služby využívá po dobu jednoho a půl roku.

Respondentka č. 5, paní Anna

Pátou respondentkou je 22letá svobodná žena, respondentka je studentkou vysoké školy. Tři roky pečuje o svou 79letou babičku, která pobírá příspěvek na péči ve třetím stupni závislosti. Bydlí na vesnici v rodinném domě společně s prarodiči, sestrou a rodiči. Respondentka se na péči o babičku podílí se sestrou a matkou. Pomoc od pečovatelské služby využívají necelý rok.

Respondentka č. 6, paní Monika

Šestou respondentkou je 47letá vdaná žena, respondentka je zaměstnána na plný pracovní úvazek. Po dobu pěti let (tři roky intenzivně) pečuje o 77letou tchyni, která pobírá příspěvek na péči ve druhém stupni závislosti. Bydlí na vesnici, za tchyní dochází do vedlejšího domu. Respondentka je hlavní pečující osobou, ale pomoc s péčí zajišťuje celá rodina. Pomoc od pečovatelské služby využívají minimálně po dobu dvou let.

5.6 Zpracování dat

Data, která byla od respondentů získána formou polostrukturovaných rozhovorů, byla nahrávána mobilním telefonem pomocí audiozáznamu. Dle Miovského (2006, s. 197) audiozáznam je autentický a představuje pro výzkumníka velkou podporu a pomoc. Pomáhá výzkumníkovi soustředit se pouze na rozhovor s respondentem a nemusí si tak činit poznámky k zaznamenání obsahu rozhovoru, ale může si dělat poznámky výhradně pro své potřeby. „Zvukový záznam navíc zachycuje veškeré kvality mluveného slova, tedy sílu hlasu, délku pomlky, různé doprovodné zvuky či řečové vady. Tyto kvality nám záznam metodou tužka-papír nenabídne“ (Miovský, 2006, s. 197).

Před samotným kódováním je důležitá transkripce, která označuje přepisovaná data výzkumníkem z audiozáznamu do textové podoby, jedná se o velmi časově náročnou proceduru (Hendl, 2012, s. 208). Nahrané rozhovory s respondenty byly tedy doslovně přepsány do aplikace Word.

Po transkripci je realizováno samotné kódování. „Kódování je procesem, v němž prvotní, autentickou podobu záznamu dat převádíme do datových jednotek, s nimiž je možné dále pracovat“ (Miovský, 2006, s. 210). Při vyhodnocování získaných dat byl využit postup otevřeného kódování. „Otevřené kódování lze aplikovat různým způsobem. Lze kódovat slovo po slovu, podle odstavců, anebo podle celých textů a případů. Důležité přitom je, že se neztrácí ze zřetel cíl kódování – tematické rozkrytí textu“ (Hendl, 2012, s. 247). Data, která byla přepsána do aplikace Word, byla následně analyzována pomocí metody barvení textu. Jedná se o barevné označování částí textu, které se týkají určitých tematických celků a zároveň odpovídají na výzkumné otázky (Miovský, 2006, s. 211). Analýza přepsaných rozhovorů byla provedena postupným procházením jednotlivých rozhovorů, ve kterých byly označovány části rozhovorů, které odpovídaly výzkumným otázkám. Následně byly získané informace děleny do oblastí, kterými se budu zabývat ve vyhodnocení výzkumu.

5.7 Reflexe možných výzkumných a etických rizik zvolené výzkumné strategie

Při výzkumu byly dodržovány etické zásady výzkumu. Situace, se kterými se výzkumník při realizaci výzkumu setká, mohou přinášet řešení řady etických otázek. Z obecného hlediska lze k výzkumné etice přistupovat jako ke konfliktu mezi právem výzkumníka zabývat se tématem, které ho zajímá a které považuje za důležité nebo přínosné, a právem jednotlivců na soukromí. Jedním z nejdůležitějších faktorů je důvěryhodnost

výzkumníka, jehož úkolem je motivovat potencionální účastníky výzkumu k účasti ve výzkumu, dále také motivovat účastníky k poskytování validních a přesných informací, výzkumník může svým chováním ovlivnit komunikaci s účastníky výzkumu. Důležitým znakem je také zachování empatické neutrality, což znamená, že by výzkumník měl vůči účastníkům výzkumu projevovat zájem a pochopení, získané údaje by měl přijímat a zaznamenávat a také by se, pokud možno, měl vyhýbat hodnocení v průběhu získávání dat (Miovský, 2006, s. 279-280).

Možné riziko spatřuji především v nevýhodách zvolené výzkumné strategie. Kvalitativní sběr dat jsem prováděla s malým množstvím respondentů, kteří bydleli v jednom okrese. Jejich odpovědi tak mohly reflektovat podmínky a realitu poskytování pečovatelské služby v daném okrese. Odpovědi respondentů na určité typy otázek mohou vykazovat stejné znaky a podobnost. Na základě sběru dat od nízkého počtu respondentů může docházet k chybám při zobecňování určitých jevů či událostí. Výsledky mého výzkumu nemohou být tedy vztahovány na celkovou skupinu neformálních pečovatelů o osoby s Alzheimerovou chorobou, které využívají možnost pomoci ze strany pečovatelské služby.

Dalším rizikem, kterého jsem se obávala, bylo záměrné zkreslování informací respondentkami vyvolané obavami z prolomení anonymity jejich odpovědí a strachem respondentek vyjádřit svůj subjektivní názor, který nemusí být vždy v souladu s většinovým názorem. Tohoto problému jsem se obávala u jedné z respondentek, se kterou se osobně známe, ale již delší dobu neudržujeme pravidelný osobní kontakt. Jsem ráda, že se mé obavy nepotvrdily. Domnívám se naopak, že oproti jiným rozhovorům vykazuje rozhovor v tomto případě z důvodu absence známek nervozity či obav spojených s nahráváním rozhovoru větší množství dat.

Situaci, kterou jsem neočekávala, jsem zažila u dvou respondentek. První respondentka odmítla možnost osobního setkání z důvodu obav spojených s onemocněním COVID-19. Možnost telefonického hovoru však přijala a rozhovor byl pouze přepsán do písemné podoby. Druhá respondentka s rozhovorem souhlasila, ale nepřála si být nahrávána, rozhovor byl veden v uvolněnější atmosféře. Tuto situaci je možno si vyložit tak, že respondentka mohla vnímat provádění zvukového záznamu jako limitujícího v hloubce jejích odpovědí i přesto, že byla ubezpečována o zachování naprosté anonymity poskytnutého rozhovoru.

Při výzkumu je třeba dodržovat etické zásady práce s respondenty. Výzkum nesmí ohrozit a poškodit zkoumané jedince, a to fyzicky, psychicky, sociálně ani jiným způsobem.

Výzkumník by měl dodržovat následující zásady: zkoumaná osoba musí souhlasit s výzkumem, musí být předem informována o záměru pořizovat z výzkumného šetření zvukový nebo obrazový záznam, nelze zkoumanou osobu k výzkumu nutit a je třeba ji ujistit, že kdykoliv může účast na výzkumu zrušit. Při výzkumu musí být dodržena anonymita respondentů, bez jejich souhlasu nesmí být totožnost respondentů sdělována dalším osobám. Hrozí-li prolomení anonymity respondentů, musí být o tomto faktu informováni. Dobrovolná účast na výzkumu s sebou nese, že respondent si je vědom spoluodpovědnosti za kvalitu výzkumu a rovněž přijímá riziko, které může spoluodpovědnost na výzkumu vyvolat. Respondent má právo, pokud o to projeví zájem, být seznámen s výsledky výzkumu v rozsahu, který nepoškodí práva ostatních respondentů. Průběh výzkumu musí zaručovat důstojnost respondentů. Respondenti nemohou být uváděni do situací, které by porušovaly jejich práva nebo je nutily k nedůstojnému chování (Reichel, 2009, s. 177-178).

Anonymitu respondentek výzkumu jsem řešila ihned při prvním kontaktu, kdy jsem je ujistila o anonymitě veškerých poskytnutých odpovědí, čímž jsem se také snažila zajistit riziko zkresení jejich výpovědí z důvodu obav, že by jejich anonymita mohla být odhalena. Z devíti oslovených neformálních pečujících tři rozhovor odmítli. Nesouhlas neformálních pečujících s provedením rozhovoru jsem plně respektovala a nezjišťovala jsem důvody odmítnutí poskytnutí rozhovoru. Před samotným zahájením rozhovorů byly respondentky vždy seznámeny s tématem a cílem diplomové práce a s formulací kladených otázek. Některé respondentky si přály poskytnutí otázek k rozhovoru předem, tomuto přání jsem vyhověla. Respondentky rovněž byly požádány o možnost nahrávání rozhovoru, jedna respondentka tuto možnost odmítla, což jsem plně respektovala z důvodu citlivosti zvoleného tématu, a z tohoto rozhovoru byl tedy sepsán pouze písemný záznam. Respondentky byly také ujistěny, že budu plně respektovat, pokud se rozhodnou na některou z tazatelských otázek neodpovídat, a že zároveň bude plně respektováno jejich rozhodnutí, pokud budou chtít rozhovor kdykoliv ukončit. Rozhovory byly vedeny citlivě a s ohledem na aktuální náladu a ochotu neformálních pečujících k poskytování rozhovoru. Dále bylo formou ústní dohody domluveno, že získané rozhovory budou využity pouze pro zpracování výzkumné části diplomové práce a nebudou poskytovány dalším osobám.

6 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Tuto kapitolu diplomové práce budu věnovat představení a interpretaci výsledků výzkumného šetření, jejich analýze, diskusi a vyhodnocení výsledků výzkumu. Závěry výzkumného šetření učiněné na základě vyhodnocení provedených rozhovorů s respondentkami odpovídají na dílčí výzkumné otázky, které byly stanoveny v kapitole 5.1 Cíl výzkumu a prostřednictvím nich i na výzkumný cíl diplomové práce, který zní: pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, jak vnímají roli pečovatelské služby neformální pečující, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou.

6.1 Analýza a interpretace výsledků

Získané informace z rozhovorů s respondentkami jsem analyzovala z různých úhlů pohledu. Na základě získaných informací z rozhovorů jsem dle důležitosti a četnosti odpovědí jednotlivých respondentek vytyčila oblasti, dle kterých byly odpovědi na otázky posuzovány a analyzovány. Vytyčené oblasti jsem nazvala Pečovatelská služba – zdroj podpory a pomoci, Pečovatelská služba – partner pečující osoby a Pečovatelská služba – příležitost pro kvalitnější život pečujících osob. V rámci jednotlivých oblastí jsem informace získané z rozhovorů analyzovala a dle nalezených společných prvků dále seskupila do jednotlivých podkategorií.

6.1.1 Pečovatelská služba – zdroj podpory a pomoci

První, analýzou dat z rozhovorů, vymezená oblast zahrnuje následující podkategorie: informace, důvody, pomoc a její organizace, hodnocení pomoci.

Informace

Z rozhovorů s respondentkami vyplynulo, že si informace týkající se poskytnutí potřebné pomoci svým blízkým opatrovaly ve třech případech samy z vlastní iniciativy: „... z internetu ... kde jsme hledaly s mamkou ... jaké pečovatelské služby jsou v našem okolí ... pak jsme začaly obvolávat.“ (Anna) Paní Jana vyhledala službu sama na internetu - „... v našem regionu jsem našla ty dvě nejbližší ... a ty jsem se pokusila oslovit. Jedna, ta mě odmítla, a pak jsem oslovila další ..., protože jsem věděla, že se jejich auto pohybuje v naší vesnici“. Paní Helena o pečovatelské službě měla povědomí díky sociální pracovníci pečovatelské služby z města, kde pracuje, a s předstihem s ní „konzultovala možnosti zajištění péče o matku“. Sama pak hledala na internetu další možnosti zajištění péče o osoby s ACH.

Ve třech případech podnět k oslovení pečovatelské služby obdržely respondentky od pracovníků obce či městského úřadu. Dagmar informovala „známá z městského úřadu“ a ta ji „tam nějakou nasměrovala“, informace obdržela i od sestřičky „od pana doktora obvodního matky“. Oslovení pracovnice pečovatelské služby už zvládla sama po předchozí domluvě s bratrem.

Pečující potřebují získávat informace i v průběhu poskytování služby. Čtyři respondentky využily možnost získání dalších informací týkajících se péče o své blízké: „... doporučeny odkazy na další sociální služby zajišťující péči o osoby s ACH“. (Helena) Jana kontaktovala sociální pracovníci pečovatelské služby ve věci podání žádosti do pobytové služby v sociálních službách města, kam organizačně patří i pečovatelská služba. Dále paní Jana zmínila, že informace získává od pracovnic pečovatelské služby sídlící ve městě, kde pracuje, informace vyhledává sama nebo za pomoci dcery.

Dvě respondentky poukázaly s povděkem na fakt, že jim pracovnice pečovatelské služby poskytly poradenství týkající se poskytování finanční dávky příspěvek na péči. Monika uvedla: „A to byla velká pomoc.“ Slečna Anna kvituje, že díky pracovníci pečovatelské služby „zjistili, že můžeme požádat o zvýšení příspěvku na péči“. Paní Alice ani paní Dagmar nepožádaly pracovnice pečovatelské služby o poskytnutí rady. K tomu Dagmar dodala, že ví „co ji čeká, protože má zkušenost s tatínkem, který onemocněl touto nemocí. To, že bych vyloženě vyhledávala rady, ... nevyhledávám, protože vím, co mě čeká ...“.

Téma koordinace péče zmínila Helena, která vyzdvihla poskytnutí poradenství sociální pracovníci týkající se informování o službách poskytujících péči osobám s ACH, ale zároveň dodala: „další koordinaci služeb ... musela realizovat sama.“ Problematiky koordinace péče se dotýká i Jana - „nemůžete ... udělat žádný neplánovaný krok“, selhala by naplánovaná péče.

Paní Helena by vzhledem k náročnosti péče o matku trpící Alzheimerovou demencí „uvítala psychologickou pomoc pro pečující osoby“.

Důvody

Alzheimerova choroba s sebou přináší řadu změn nejen pro pečovanou osobu, ale také pro celý okruh blízkých osob, který na péči participuje. Poskytovaná péče je v pozdějších stádiích nemoci náročná časově, fyzicky i psychicky. Je proto potřebné „přizvat k péči“ další subjekty, které jsou ochotny se na péči podílet.

Na časovou náročnost péče a vyčerpání rodinných pečujících v rámci rozhovorů poukázaly všechny respondentky. Slečna Anna, která zdůvodnila rozhodnutí požádat o pomoc odbornou službu tímto způsobem: „... *potřebovali pomoc s ranní péčí (...) nebyli schopni stíhat ranní hygienu u babičky (...) snažili se najít službu, která by ... pomohla*“. Helena zdůraznila navíc psychickou a fyzickou náročnost péče o svou matku - „*celodenní péče ... natolik náročná, že jsem již nebyla schopna ji samostatně zajistit*“. Paní Helena zdůvodnila potřebu sdílet péči i svými zdravotními problémy.

Dagmar vzpomínala, jak bylo náročné pro ni i jejího bratra vypořádat se s onemocněním tatínka, který rovněž trpěl ACH, a nemoc byla bohužel doprovázena agresivním chováním otce. O tatínka se starala Dagmar s bratrem pouze sama, malý díl péče zajišťovala i tehdy ještě zdravá maminka. Mohla tak čerpat ze své osobní zkušenosti a věděla, že potřebují do péče, tentokrát o matku, zapojit i „někoho dalšího“. Popisuje důvody, které ji vedly k jednání o poskytování péče s pečovatelskou službou: „*Maminka se začala horšit (...) ... zmatená, nebrala prášky ...*“, „*už bychom to nedali s bráchou*“ a rozplakala se, „... *brácha ... pracovně vyčerpán a já dělám na tři směny*“, „*museli bychom ... zapojit zbytek rodiny, a to prostě nechci ...*“.

Rovněž Jana poukázala na náročnost péče a na obtíže zvládat celodenní péči vlastními silami. Ještě před návratem babičky z nemocnice, babička byla po operaci nohy imobilní, řešili v rámci rodiny možnosti zajištění péče. Popisuje: „... *bychom nebyli péči schopni zajistit úplně sami, ..., umístění na LDŇu ... jsme odmítli ... a zdálo se nám jako blbý nepokusit se o tu péči doma.*“ (...) „*Nemohli jsme si ... dovolit zůstat doma, protože bychom zůstali bez příjmu ... dcery studují a mladší syn je ještě na základní škole.*“ Dále Jana popsala, kdo se všechno z rodiny na péči podílí i jaké činnosti poskytuje, upozornila, jako paní Helena, na své zdravotní potíže - „... *nevím, jestli ... zvládla fyzicky ... mám problémy se zády ...*“. V rámci rodiny nebyli schopni zajistit ranní péči. Později, v souvislosti s ukončením distanční výuky, vyvstala další potřeba, a to řešit zajištění péče v průběhu dne. Požádala tedy pečovatelskou službu, „*aby jezdili častěji.*“ Tomuto požadavku nebylo vyhověno a rodina Jany musela řešit zajištění denní péče prostřednictvím ambulantní služby.

Pomoc a organizace péče

Pečovatelské služby se podílejí na poskytované péči v domácnostech nemocných, o které pečují respondentky minimálně ¾ roku (Jana), maximálně dva roky (Monika). Všechny pečující vyzdvihly rychlost, s jakou se jim podařilo pečovatelskou službu zajistit: „... *sepsali jsme to ... den, dva ... a začlo to normálně fungovat*“ (Dagmar), „... *hned, jak jsem*

se dovolala, nám byla nabídnuta schůzka k domluvení termínu nástupu ...“ (Monika), „služba ... byla dostupná ihned“ (Anna), podobně jako Anna se vyjádřila i Alice - „... bylo to hned dostupný ...“. Helena uvádí, že pečovatelská služba byla schopna poskytnout požadovanou péči „poměrně rychle, cca do týdne“. Do té doby zajišťovala péči sama.

Janě se podařilo vyjednat poskytování péče také poměrně rychle, pracovnice pečovatelské služby přijely do týdne ode dne telefonické domluvy, péče byla sjednána přímo v domácnosti babičky. Jana si posteskla, že se museli podřídit nabídce služby v oblasti časů dojezdů k babičce - „... protože jsme je potřebovali, tak jsme s tím souhlasili“. Později Jana žádala o navýšení četnosti péče, bohužel neúspěšně, žádost rozšíření péče byla zamítnuta z kapacitních důvodů a z „důvodu objížďky kolem vesnice“. Rodina Jany poté zabezpečila babičce ambulantní sociální službu, jistou část péče spočívající především v dohledu mohl zajistit ještě děda - „ohřát oběd, připravit snídaní ... dalo se to nějak nakombinovat ...“.

Pečovatelské služby vykonávají intervence u dvou pečovaných osob jednou denně, u třech pak dvakrát denně, péči zajišťují po celý týden, vyjma matky paní Heleny, kam služba dojíždí pouze v pracovní dny. Výjimkou je Dagmařina matka, která využívá pečovatelskou službu vícekrát denně: „... denně ... čtyřikrát, pětkrát ... každé den, v sobotu a neděli“, o víkendech dopoledne péči zajišťuje dcera nebo syn, matku si odvázejí do svých rodin.

Poměrná shoda panuje i v činnostech, které služba poskytuje blízkým respondentek, jedná se především o zajištění osobní hygieny, výměnu inkontinentních pomůcek, pomoc s oblékáním a úklidem domácnosti, s přípravou stravy pomáhá pečovatelská služba u babičky paní Moniky a u matky paní Heleny a Dagmar, doprovody k lékaři jsou zajišťovány u matky paní Heleny a s paní Dagmar chodí pečovatelky na procházky. Paní Monika má s pečovatelskou službou dojednáno kromě výše uvedených činností i praní prádla a rehabilitační cvičení: „Ráno s babičkou cvičí půl hodiny ...“.

V souvislosti s touto oblastí bych chtěla zmínit zkušenost paní Jany, kterou při vyjednávání služby překvapilo, že žádost o poskytování péče musela podepsat starostka obce („... má naše obec nějakou smlouvu s rychnovskou pečovatelskou službou ...“) a uživatelé služby jsou povinni obci hradit část nákladů, které obec hradí za to, že služba do obce zajíždí a vykonává zde péči („... budeme muset něco ještě dopláct, když k nám budou jezdit o víkendech a svátcích ...“). Dále paní Jana uvádí, že každou zásadnější změnu v poskytované péči musí obec znovu schválit, což je pro pečující, dle mínění paní Jany, kteří potřebují péči v závislosti na aktuálních potřebách pečované osoby zajišťovat operativně, časově náročné a komplikující a uvedla: „... nemáme čas to řešit na dlouhý lokte...“

Hodnocení pomoci

Poskytování dlouhodobé neformální péče je, jak už bylo uvedeno, pro neformální pečovatele velice náročné, klade na pečující vysoké nároky a požadavky. Pečující osoby se pak se svými požadavky obracejí na své nejbližší okolí, tedy i na sociální služby, které jim mohou být více či méně při řešení jejich požadavků nápomocny.

Přínos poskytované péče pečovatelskými službami hodnotí respondentky pozitivně, v zásadě jsou rády, že je o jejich blízké postaráno v době, kdy jim samy péči nemohou poskytovat.

Monika uvedla: „... *kdy jsme v práci, tak je vlastně o tchýni postaráno. (...) Se službou pečovatelek jsme spokojeni.*“ Rovněž Alice je spokojena: „*Kvůli mému pracovnímu vytížení je o babičku vlastně po celý den postaráno.*“ Chválou nešetřila Dagmar, která jako jediná respondentka má osobní zkušenosti s velmi náročnou péčí o svého tatínka, který rovněž trpěl onemocněním ACH, a vyjmenovala pozitiva, která ve sdílené péči spatřuje: „... *začlo fungovat podle těch našich požadavků ... co jsme se domluvili ... úplně bez problému.*“ „*Nejlepší rozhodnutí v našem životě ... strašný ulehčení ... jsme moc spokojený.*“ „... *no, jako je to bomba...*“. Paní Dagmar si vytvořila přátelský vztah s pracovníkyněmi přímé péče - „... *pečovatelky ..., když ... problém, tak zavolaj, daj nám vědět hnedka ... (...) ... ale jsou to fajn ženský*“.

Paní Dagmar vyzdvihla i pomoc domácí zdravotní péče spolupracující s pečovatelskou službou v době, kdy měla maminka úraz ruky a potřebovala pravidelné převazy - „... *bylo doporučeno, že existuje zdravotní služba, takže jí to choděj převazovat a je to zase bez problému*“.

Respondentka Anna vyjádřila spokojenost s tím, že se podařilo zajistit službu, která bude babičce poskytovat péči. „*Chceme mít babičku doma ... a pečovatelská služba k nám dojíždí ... (...) ... takže v tomto ohledu nám to vyhovuje.*“ Není, ale spokojena s délkou poskytované péče, domnívá se, že „*některé (pečovatelky) by mohly babičce věnovat více času*“. S tímto tvrzením je v souladu i Jana, která uvedla: „*Přijedou (pečovatelky) a spěchají zas dál ... někdy přijedou i dýl ... děda je pak zmatenej, vyhlíží je ...*“. Anna dále podotkla: „*Časy návštěv jsme si museli vykomunikovat, aby vyhovovaly jak nám, tak babičce.*“

Naopak Helena hledá pro svou matku, která špatně snáší změny, individuálnější typ péče, sdělila: „*Pro naše potřeby nejsou ... služby zcela vyhovující, ale vzhledem k situaci nemám jinou možnost.*“ Dokázala popsat, proč jí nabízené služby ne zcela vyhovují. Uvedla, že pečovatelky nemohou být u maminky delší dobu v závislosti na jejich momentálních potřebách, dále uvádí „*omezenou kapacitu a provozní dobu pečovatelské služby*“, vadí

jí střídání pečovatelek, což přispívá k dezorientaci maminky. Menší „pohyb“ pečovatelek by uvítala i paní Jana - „... *aby mohla chodit pořád stejná pečovatelka, na kterou by si babička zvykla*“.

Ke kapacitě služby zaujala kritický postoj naprostá většina respondentek, rády by využily pečovatelskou službu vícekrát denně a v delším časovém intervalu.

Slečna Anna uvedla, že potřebovali pro babičku navýšit četnost péče na četnost dvakrát denně, to se nepodařilo: „... *bylo nám řečeno, že to nelze z kapacitních důvodů. Nezbylo než „hledat jiná řešení v rámci rodiny.*“ I Helena podotýká, že má pečovatelská služba omezenou kapacitu a že nemůže poskytovat péči v takovém časovém objemu, jak by si Helena přála. Potřebovala by pro matku zajistit službu, která by mohla poskytovat péči bez časového omezení „*například tři hodiny vcelku*“ nebo „*celodenní péči*“, proto „*musela kontaktovat další služby*“. Paní Alice je s poskytovanou péčí spokojena, ale i ona, stejně jako paní Monika, by uvítala poskytování péče i ve večerních hodinách. S tím souhlasí i slečna Anna, která by pak ušetřený čas „*mohla věnovat věcem do školy*“.

S výše uvedeným koresponduje vyjádření paní Jany, která zaujímá rovněž kritický postoj k omezené nabídce pečovatelské služby. Paní Jana byla neúspěšná se žádostí o navýšení četnosti péče z důvodu ukončení distanční výuky dcer - „... *nemají kapacitu ... je objížďka kolem vesnice ...*“. Bylo nutno zajistit jinou alternativu péče, pro rodinu méně komfortní, ale díky za ni. Situaci musela vyřešit sjednáním jiné služby, byl zajištěn týdenní stacionář.

Dále Jana postrádá nárazovou, nepravidelnou možnost zajištění potřebné péče o babičku: „... *když ... potřeba větší péče ... aby s ní promluvily a zabavily jí ... když pokálená, tak by jí bylo dobrý třeba vykoupat ...*“. Vzhledem k tomu, že tchyně paní Jany potřebuje vyšší míru podpory, celodenní péči a péče je vyčerpávající („*dcery mají své povinnosti ... studují školu ... mají svůj osobní život ... někdy je toho moc ... leze jim babička na nervy ... (...)* ... *by se mi hodilo ... zůstat dýl v práci ... (...)* ... *jet někam s kamarádkou*“), uvítala by mimořádné zajištění péče – „*i večer třeba nárazově ... (...)* ... *návštěvy vícekrát denně, noční dohled*“. Bylo by fajn, „*aby si děda mohl zavolat, když by se něco dělo ...*“. Paní Janu stresuje, že nemůže „*udělat žádný neplánovaný krok*“, ve smyslu, že nemá další náhradní řešení – selhala by naplánovaná péče.

6.1.2 Pečovatelská služba – partner pečující osoby

Největším poskytovatelem terénních sociálních služeb v České republice je pečovatelská služba, která představuje pro pečující nejvíce dostupnou formu odborné

pomoci. Pro pečující osoby znamená významný zdroj odlehčení od pečovatelské zátěže. Tuto oblast prezentují data rozčleněná do podkategorií: vyjednání služby, kombinace poskytované péče s více službami, komunikace a spolupráce v průběhu poskytování služby a limity sdílené péče.

Vyjednání služby

Všechny respondentky se shodují, že prvotní jednání o poskytování pečovatelské služby jejich blízkým s onemocněním ACH probíhala k jejich spokojenosti, například uvádějí: „*služba reagovala poměrně rychle*“ (Helena), „*snažily se nám vyjít hodně vstříc*“ (Dagmar), „*činnosti, které nám byly nabídnuty, jsme s nimi byli spokojeni*.“ (Monika), „*byla ochotná služba*“. (Alice) Výsledkem vyjednávání bylo uzavření dohody či smlouvy, respondentky uvádějí ústní i písemnou formu uzavření dohody, některé zmiňují i konkrétní domluvu na postupu péče.

Helena uvedla, že všechny dokumenty měly písemnou podobu. „*Matka podepsala smlouvu o poskytování pečovatelské služby, ve které jsou uvedeny úkony ...*“, ale jedním dechem dodala, že ona „*jako pečující osoba žádnou dohodu s pečovatelskou službou*“ nemá. Dagmar popisuje způsob dojednání služby: „*... nejdřív ... na základě ústní dohody ... dali nám ceník ... s bráchou zkonzultovali ... nějaký poznámky, jako co kolikrát a co všechno požadujeme*“. Po projednání všech záležitostí „*byla ... sepsaná dohoda na papíru ... dá se to doplňovat*“. Písemně uzavřenou smlouvu mají i Anna a Jana. Oproti tomu Alice tvrdí, že má pouze „*slovní dohodu s vedoucí pečovatelské služby*“ a případně se domluví „*v ten den s pečovatelkou*“. Monika rovněž sděluje, že „*dohodu písemně nemají*“, postupy péče mají sjednány osobně. Písemně dojednaný postup péče má Helena - „*vypracován individuální plán klienta ... popsán způsob zajištění péče ...*“. Anna rovněž jednala o postupu péče, ale konkrétně domluvený postup nemají, „*dohoda je spíše ústní*“, „*plán péče jsem v písemné podobě neviděla*“. Jana uvedla, že učinili konkrétní dohodu o postupu péče - „*pomůžou nám s péčí*“, dohoda byla naplňována s menším nebo větším úspěchem, písemně ale postup péče nebyl dohodnut.

Jana se vyjádřila takto: „*... ze začátku péče ani nevíte pořádně, co chcete zajistit, a jen voláte na všechny strany a domlouváte se a v průběhu (myšleno pečování) pak zjišťujete, jestli se to povedlo ...*“ Pro dobré vyjednání služby chybí informace: „*... super by bylo, kdyby člověk věděl, ke komu může dojít, aby se tam mohl poradit a získat informace ... (...) ... abyste dali požadavek ... pomohl vyřešit a nasměrovat vás ... dát ... informace, který jsou ... důležitý.*“

Kombinace poskytované péče s více službami

Tři respondentky (Dagmar, Alice, Monika) uvedly, že nekombinují, vyjma pečovatelské služby, svoji péči s jinou odbornou službou. Zároveň se respondentky vyjádřily, že jim sdílená péče s pečovatelskou službou plně vyhovuje a doplňuje dobře jejich péči. Dagmar navíc kvitovala, že „*spolupráce vyhovuje stoprocentně*“.

Zbývající respondentky vzhledem k potřebě zajistit větší objem péče pro své blízké a vzhledem k tomu, že pečovatelská služba nebyla schopna nebo nemůže jejich požadavky naplnit, požádaly o pomoc další sociální služby. Helena se vyjádřila, že sdílená péče funguje, ale zároveň dodala, že „*je nucena péči kombinovat i s jinými sociálními službami ... (...) ... je to náročné, služby spolu nekomunikují, mají také omezenou kapacitu ...*“. Jana uvedla, že tchyni dovážejí dvakrát týdně do stacionáře, Helena kombinuje pomoc pečovatelské služby s pomocí centra denních služeb, rovněž babička Anny navštěvuje ještě stacionář a zároveň se rodina babičky slečny Anny snaží o navýšení péče poskytované pečovatelskou službou. Helena má z důvodu individuálních potřeb její matky velký zájem o poskytování sociální služby osobní asistence, služba není ve městě, kde žije „*v současné době dostupná*“, proto byla ráda, že pečovatelská služba zareagovala na její žádost rychle a může mít její matka zajištěnu alespoň nějakou péči. Helena pociťuje omezení v dostupnosti širší nabídky respitních sociálních služeb.

Respondentky, které sdílejí péči o své blízké i s dalšími službami, pociťují potřebu odborné pomoci s koordinací péče. Jana se k tématu sdílení péče s více odbornými službami a koordinaci péče vyjádřila poměrně obsírně, důvodem je její zkušenost s využíváním více sociálních služeb a zároveň zkušenost s náročnou koordinací péče o svou tchyni, kdy se na péči podílejí jak členové rodiny, tak pečovatelská služba, zároveň ambulanti služba denní stacionář, zmiňuje rovněž zkušenost s využíváním domácí zdravotní služby.

Vyhledávat další nabídky sociálních služeb pro osoby s demencí přiměl Janu neúspěch při jednání o rozšíření péče s pečovatelskou službou. Denní stacionář oslovila z důvodu potřeby zajištění polední péče u tchyně. „*Ve stacionáři nám vycházejí vstříc ... může babička jezdit, kdy nám to vyhovuje*“ – babička ho navštěvuje dvakrát týdně vždy po předchozí domluvě, když Janin manžel není v práci, aby ji tam mohl odvézt, „*ve stacionáři ... je spokojená*“.

Koordinace služeb je pro Janu, Annu i Helenu přítěží - „*koordinaci služeb si musíme zařizovat sami*“ (Anna), paní Jana uvedla, že bylo třeba, „*aby babička byla připravena k odjezdu*“ v určitou dobu, což se nejdříve nedařilo s pečovatelskou službou vyjednat, nakonec se čas, kdy budou dojíždět tak, aby mohl babičku manžel odvézt do stacionáře,

podářilo domluvit. Helena vyjádřila potřebu - „*pomoc při koordinaci a realizaci nabízených vhodných sociálních služeb*“. I Jana se vyjádřila ve stejném duchu - uvítala by existenci koordinátora služeb pro pečující, na kterého by se pečující rodiny mohly obracet se svými problémy a požadavky na péči, on „*by pak dal vyřešenou zakázku ... (...) ... jako, když přijdete ... do pojišťovny a ... chcete pojistit auto a oni vám nabídnou spoustu řešení, jak to lze zařídít*“.

Jana zdůrazňuje, že koordinace péče je náročná, vyžaduje operativní přístup. Mluvila o období, kdy do domácnosti ke tchyni dojížděla ráno kromě pečovatelské služby ještě domácí zdravotní péče ošetřovat dekubit a permanentní močový katetr - „*nevěděli jsme, kdy dojedou*“ a byl problém „*vyladit to tak, aby se nesešly s pečovatelkami*“ a jedním dechem chválila sestřičky z domácí zdravotní péče, které na počátku pečování poskytly nejvíce cenných rad: „*Myslím, že ty sestřičky z domácí zdravotní péče nám nejvíc pomohly.*“

Komunikace a spolupráce v průběhu poskytování služby

Respondentky se vyjadřují shodně, že co se týče komunikace a spolupráce se službou, nemají zásadní problémy. Žádná respondentka se nevyjádřila negativně k dotazu, zda se poskytovaná péče pečujícími osobami dobře doplňuje s péčí poskytovanou pečovatelskou službou.

V případech potřeby komunikovat se službou kontaktují respondentky hlavně vedoucí služby (pět respondentek), případně sociální pracovnice (dvě respondentky), paní Helena, slečna Anna a paní Dagmar komunikují rovněž s vedoucí péče (koordinátorem služby).

Komunikace probíhá, jak uvádí Dagmar, „*osobně nebo telefonem*“. Pečovatelská služba, která dojíždí k matce Dagmary, má nepřetržitou provozní dobu, paní Dagmar uvádí: „*Mám ... telefonní číslo ... telefon má pracovnice 24 hodin u sebe.*“ Může tedy kdykoliv zavolat Dagmar nebo naopak pracovnice pečovatelské služby. Dagmar se jako jediná při řešení problémů obrací nejdříve přímo na pracovnice přímé péči - „*nejdřív dohodnout s těma ženskýma*“. To sice nepraktikuje paní Jana, ale potvrzuje, že přímá dohoda s pracovnicemi přímé péče funguje například formou písemných vzkazů pečovatelkám. Paní Alice a Helena komunikují připomínky a požadavky k poskytování péče telefonicky přímo s vedoucí služby.

Respondentky zmiňovaly také problémy v komunikaci s pečovatelskou službou. Anna hodnotí spolupráci neutrálně: *Jak, kdy.*“ Uvítala by více prostoru pro komunikaci a mrzí ji, že se stává, že nejsou „*schopni se tak trošku domluvit...*“. Má pocit, že se musí „*zařídít spíše podle nich (pečovatelská služba), než aby se oni zařizovali podle toho,*

jak je péče od pečovatelek potřeba“. Tento přístup služby k požadavkům na zajištění péče vnímá jako nevstřícný. Domnívá se, že větší vstřícnost ze strany pečovatelské služby by pomohla zajistit kvalitnější péči ve prospěch její babičky. Monika popsala svoji negativní zkušenost, kdy pečovatelky důvěřovaly tchyni, která tvrdila, že si uklízí sama, a neprováděly sjednané úkony dle dohody s pečující osobou. Bylo třeba jednat s pečovatelkami a vysvětlit situaci. Pro paní Moniku to v tu chvíli znamenalo, že pracovnice služby nedělají „*svou práci dobře*“.

Jana se vyjádřila ke komunikaci následovně: „... *na některých věcech se nejsme schopni dohodnout ...*“. Kritizuje, že nedochází k předávání informací dohodnutým způsobem, ale že „*předávají informace po dědovi*“, který to zpravidla pochopí úplně jinak. Požádala tedy sociální pracovníci, aby „*komunikovala vše s dcerou nebo se mnou, jak bylo dříve dohodnuto*“.

Dále se respondentky vyjadřovaly k domlouvání změn v průběhu poskytované péče. Dagmar uvádí, že není problém, pokud potřebuje více péče pro maminku, se dohodnout. Pracovnice služby ji upozorní na navýšení úhrady v souvislosti s navýšením péče, paní Dagmar neřeší finance - „*nemám potřebu to sledovat ... (...) ... protože vidím výsledky*“.

Další dvě respondentky zmínily problémy v jednání o rozšíření péče. Anna ocenila průběh jednání při sjednávání poskytování péče její babičce, postupem času jednala o rozšíření péče v souvislosti s její povinností prezenčně se účastnit výuky - „*když už chodím do školy, ocenila bych, kdyby k nám pečovatelská služba jezdila alespoň dvakrát denně*“, bohužel neúspěšně. I Jana nebyla úspěšná v dalším jednání o navýšení četnosti péče, obrátila se na vedoucí péče i sociální pracovníci, učiněná domluva ale nefungovala v praxi, komunikaci tedy převedla do písemné podoby, psala cedule přímo do místnosti k tchyni, „*pak to začalo fungovat*“.

Respondentky hodnotily spolupráci s pečovatelskou službou také kladně, Alice nemá negativní zkušenosti s pečovatelskou službou, stejný názor má i Dagmar a uvedla: „*vím, že toho pro tu mámu dělají dost ... (...) ... opravdu vyšli mně vstříc ve všem ... (...) ... vždy se s nima dalo domluvit ... (...) ... nebyl problém třeba na tejdén dát, aby tam chodili za ní častěji*“, „*když měla problémy s chůzí po covidu, spolupráce vyhovuje stoprocentně*“.

Pečující vyjadřují určitou lítost, že se zástupci pečovatelské služby sami aktivně neinformují u pečujících osob. To komentuje Jana: „... *aby začali komunikovat nebo se na nás obrátili sami ... (...) ... tak to se nám zatím nestalo...*“. Dále dodává: „... *bylo by fajn, kdyby se ... více zajímali, jestli je babička spokojená ... jestli nepotřebujeme něco jinak ... ale tak to se neděje*“. Helena rovněž hovoří o tom, že by „*uvítala větší zájem i ze strany*

služby“. Anna uvedla: „*A za ten rok jsem nezažila situaci, kdyby mi někdo z pracovníků služby třeba zavolal sám od sebe a zeptal se, zda jsme s péčí o babičku spokojeni.*“

V rámci jedné otázky měly respondentky krátce zhodnotit spolupráci s pečovatelskou službou, vyjádřily se následujícím způsobem: „*Dle současných možností pečovatelské služby ji hodnotím jako dobrou.*“ (Helena) „*K nezaplacení, ochotný jsou, vědí, co dělají, strašný ulehčení. Nejlepší rozhodnutí v mém životě.*“ (Dagmar) „*Pomůžou nám ráno s péčí.*“ (Jana) „*Určitě bych uvedla málo komunikace, potom částečné usnadnění péče a větší odpočinek ...*“ (Anna) Paní Monika a Alice hodnotí poskytovanou podporu vyjmenováním úkonů, které služba zajišťuje jejich blízkým. Monika uvádí: „*Pečovatelská služba nám hlavně ulehčila práci v úklidu, v cvičení, hygieně, výměně plen a podání léků.*“ S tím se v podstatě ztotožnila i Alice.

Limity sdílené péče

Data získaná z výzkumu v rámci této podkategorie poukazují na překážky, které pečující osoby limitují ve větší míře využívat sdílenou péči s pečovatelskou službou. Jsou jimi především nedostačující nabídka služby, zejména v oblasti časové dostupnosti, a omezené nabídky činností, dále pečující narážejí na problémy s kvalitou péče. Využívat službu ve větší míře rovněž brání finanční náklady na její zajištění.

Na rozdíl od Dagmar, která nevnímá žádné limity ve využívání pečovatelské služby, zbývající respondentky popsaly některé situace, které jim brání ve větší míře využívat pečovatelskou službu a potažmo i další terénní a ambulantní služby. Na nedostatečnou kapacitu, která je výrazným argumentem, o který se opírají zástupci pečovatelské služby při odmítnutí žádostí respondentek o rozšíření péče, si stěžuje Helena, která uvádí, že „*pomoc není dostačující*“, podotýká, že „*možnosti a kapacita pečovatelské služby jsou velmi vyčerpány*“. V intenzivnějším využívání pečovatelské služby ji limituje omezená provozní doba služby.

Alice vnímá omezení v časové kapacitě služby následovně: „*... úkony provedou, ale nejsou tam takový čas, jako já bych si představovala.*“ Monika požadovala, aby služba dojížděla ke tchyni „*častěji ... kvůli vyčerpání nám to bylo odmítnuto ...*“. Kromě navýšení četnosti poskytované péče pečovatelskou službou by Monika uvítala „*poskytování péče i ve večerních hodinách*“. Obdobně se vyjadřuje i Anna, která by rovněž nebyla proti. Pro jejich rodinu by bylo velkým ulehčením, kdyby pečovatelská služba „*mohla dojíždět vícrát denně, a to i například ve večerních hodinách*“. Také Jana se vyjádřila k potřebě pozdní večerní péče následovně: „*... noční dohled, to bych ... nepochodila.*“ Rovněž žádala,

vzhledem ke změně situace v rodině, o navýšení četnosti péče, nebylo jim vyhověno - „*podle nich (míněno pečovatelskou službu) to není možné*“.

Pečující osoby nemají prostor pro odpočinek a osobní volno, proto, jak je výše uvedeno, žádaly čtyři respondentky o poskytování péče rovněž ve večerních hodinách, dále dvě respondentky požadovaly, aby mohla pečovatelská služba zajišťovat i nepravidelnou péči, což vyjádřily následujícím způsobem: „*kdyby mohly být pečovatelky u babičky ... celé dopoledne, aspoň někdy, bylo by to fajn ... zabavily by ji ...*“ (Anna), „*fajn by bylo objednat si domů nějakou další službu ... a využívat ji ve větší míře*“ (Jana) Jana by si zároveň přála, aby pečovatelky mohly být „*u babičky delší dobu ... operativně reagovat na aktuální stav a nálady babičky ... kdyby s ní mohly nějak pracovat ... (...) ... kdyby mohly přijet a zajistit péči i večer třeba narázově*“ a zároveň by uvítala, kdyby si pečovatelku, která by poskytovala péči tchyni, mohla vybrat „*nebo alespoň říci, kterou ne*“. Zároveň se Jana k situaci špatné dostupnosti pečovatelské služby snaží stavět objektivně a na obranu služby uvádí, že nemohou vyhovět všem požadavkům - „*jsou omezeny zákony, nemůžou poskytnout ... všechno, co si kdo vymyslí*“.

Výzkumné šetření rozkrylo i fakt, že pečujícím osobám záleží na kvalitě péče poskytované jejich blízkým. Například Anna se domnívá, že všechny pečovatelky nepostupují stejně, pečují s různou kvalitou: „*... aby všechny pečovatelky pečovaly o babičku stejně poctivě ...*“, ale zároveň je skeptická „*... asi není reálné ...*“. Jana si stěžovala na „kvalitu“ pečovatelek, uvedla, že „*kalhotky některá paní pečovatelka neuměla dobře babičce dát ...*“.

Paní Jana komentuje kvalitu péče: „*Člověk musí slevit ze svých ideálů ...*“ Uvažuje o nedostatečném vzdělávání pečovatelek v oblasti péče o osoby s demencí v souvislosti s tím, že babička ze stacionáře přijíždí spokojená: „*nevím, jestli je to tím, že jsou líp proškolený, že umí jednat s lidmi s ACH, což mi u pečovatelek moc nepříjde*“. Helena se rovněž dotkla odbornosti pracovníků, když konstatovala: „*Pečovatelky nejsou zcela připraveny na chování osob s ACH.*“

Pocit nedůvěry vzbuzuje v Anně prožitá situace při odhlašování plánované péče, kdy odhlásila péči na jistý den, přesto pečovatelka přijela znovu - „*pečovatelka stejně pak přijela a vykávala si čas strávený péčí*“. Za pochybení ze strany pečovatelské služby lze určitě považovat výtku Jany - „*pečovatelka je u babičky kratší dobu, než je pak uvedeno ve výkazu*“.

Paní Helena požaduje „*vyšší podporu od státu*“ a uvedla, že „*využívání sociálních služeb je velmi finančně náročné*“. O finančním zatížení hovořila i paní Dagmar

v souvislosti s poskytováním péče matce: „Ze začátku to byly peníze ... to jsme s bráchou dávali nějak do kupy a teďka babička má příspěvek na péči a důchod. Takže to bohatě zatím stačí.“

Financování péče poskytované pečovatelskou službou není v současné době pro dotazované respondentky sice prioritním problémem, zmiňují ale, že při čtenějším využívání služby by finanční výdaje na úhrady služby mohly být pro pečující zatěžující. Paní Jana uvedla, že „další služby by vyžadovaly další peníze“, příspěvek na péči by pak „nestačil na pokrytí těch všech výdajů za služby“. Pro paní Janu je další finanční zátěží podílení se na úhradě nákladů vzniklých obci za poskytování pečovatelské služby občanům obce a říká: „My vlastně přispíváme ještě obci na to, aby mohla přispívat té pečovatelské službě ... (...) ... v těch městech ... tyhle dvojí úhrady nemaj.“

Paní Jana by si dovedla představit, že by největší část péče o tchyni mohla zajišťovat její dcera, v současné době to není ale reálné, uvedla: „Pokud by byli pečující placeni, uvažovala by dcera, že by zůstala s babičkou doma.“ Nyní to není možné – „byla by odkázaná jenom na příspěvek na péči ... z toho se platí ještě služby“.

6.1.3 Pečovatelská služba – příležitost pro kvalitnější život pečujících osob

Důležitou formou odborné pomoci pro pečující v domácím prostředí jsou sociální služby. Kombinace domácí a profesionální péče prostřednictvím pečovatelské služby umožňuje pečovateli nadále pracovat, věnovat se svým dětem a rodině, odpočinout si, věnovat se svému zdraví a načerpat síly potřebné pro další poskytování péče. Tato oblast obsahuje podkategorie: dlouhodobá neformální péče – negativní dopady, sdílená péče – pozitiva, šťastný život.

Dlouhodobá neformální péče – negativní dopady

Sdílená péče přináší neformálním pečovateli pomoc a odlehčení v péči. I přes odbornou pomoc pečujícím není možno uspokojit všechny jejich potřeby vyplývající z jejich nelehké role. V této oblasti jsem na základě rozhovorů s respondentkami hledala okruhy potřeb, které respondentky vnímají jako problematické a nedaří se je naplnit ani díky sdílení péče s odbornou službou.

Respondentky poukazují na nedostatek času pro sebe, nemají čas na odpočinek, chybí jim osobní volno, jsou unavené. To vše je provázáno psychickými potížemi vyvolanými stresem. Následuje pak zákonitě zhoršení zdravotního stavu. Na tomto místě je ale třeba podotknout, že ne všechny respondentky pocítují zdravotní problémy.

Dvě respondentky problémy se zdravím nezmínily, jedná se o Dagmar, která je stoprocentně spokojená s řešením péče o maminku prostřednictvím pečovatelské služby, a o Annu, která je mladou studentkou.

Jana i Helena uvádějí, že trpí bolestmi zad, jsou často unavené, v této souvislosti Helena uvedla: „... *jsem v neustálém stresu. (...) Mám toho někdy dost!*“ Jana i Alice si rovněž stěžují, že jsou neustále ve stresu. Jana „*je v napětí, aby bylo všechno tak, jak má být*“. To znamená uklizeno, všechno přichystané pro pečovatelky. To stresuje i Helenu: „*Více uklízím, aby byl v domě pořádek, aby mě nepomluvili.*“ Dagmar uvedla, že se stresovat nemusí, protože ví, že je o matku dobře postaráno. Nicméně jistou dávkou stresu připouští i ona v souvislosti s povinností chodit pravidelně k matce, má o ni přirozeně starost, i přestože má jistotu, že jí je poskytnuta adekvátní péče, že je v bezpečí a „... *je ještě někdo, kterej jako pomůže*“.

K dalším ztrátám v oblasti zdravotního stavu se vyjádřily oslovené pečující následovně: „*Zapomínám, jsem nervózní, často mě bolí hlava ... často mi musí ... předepisovat antibiotika.*“ (Helena) Jana udává zhoršení konkrétní nemoci – diabetu. O únavě nehovořila Helena, Jana, ale ani Monika. Jana popisuje péči o tchyni jako náročnou činnost, přičemž musí ještě nějaký díl péče poskytovat svým rodičům, její pozornost a péči potřebují také její děti, které ještě studují. Moničina únava pramení z toho, že musí zajistit rodinu - „... *starám se o svou rodinu ...*“. „*Péče (miněno péče o tchyni) zabere dost času.*“ Monika dále vnímá svoje limity v poskytování péče. Uvádí: „... *je to čím dál náročnější ... jsem psychicky občas vyčerpaná.*“ Také Jana považuje péči za psychicky náročnou. Helena nevnímá žádný posun v oblasti psychické náročnosti péče v souvislosti se započítáním poskytování pečovatelské služby.

Čas na odpočinek a osobní život nemají Monika, Alice a Jana. Helena nemá čas odpočívat, odpočinek si dopřeje pouze, když je matka na odlehčovacím pobytu. Anna se snaží odpočívat, ale potřebu odpočinku má vyšší, než si může dovolit. Uvádí: „... *ne vždy to jde ... (...)... je třeba vyprat...uklidit...snažím se vše přizpůsobit babičce.*“ Jana „*bude odpočívat v důchodu*“. Trápí ji, že nemá čas na sebe a nemůže se vzhledem k pečovatelským povinnostem „*jet třeba o víkendů podívat na dceru, když má závody*“. Zároveň zaznělo, že na společenský a rodinný život není tolik času, protože pečovatelská služba není k dispozici vždy - „*nevyužíváme službu v odpoledních hodinách, není moc času jít do kina, za kamarádkama*“. (Helena) Anna se nemůže vídat s kamarádkami, protože „... *pečovatelská služba jezdí pouze jednou denně*“.

Dále je z odpovědí respondentek zřejmé, že některé z nich i přes pomoc pečovatelské služby upozadují rodinný život. Tři respondentky negativa v oblasti rodinného života nepociťují, nicméně další tři se okrajově zmiňují, že v rodině nejsou vztahy optimální Helena nastiňuje problémy v intimním životě: „*Únava se projevuje i v partnerském vztahu. Rozumíte?*“ Dále je zmíněn prostřednictvím Jany nedostatek času na děti, kdy uvádí, že vzhledem k pečovatelským povinnostem se „*nemůže jet třeba o víkendů podívat na dceru, když má závody. (...) nemá dostatek času na svého syna*“.

Nejstručnější odpovědi dominovaly v oblastech pracovního života a ekonomické situace pečujících, kdy oblast ekonomické situace neboli finančního zajištění pečujících a jejich rodin komentovaly pečující, až na dvě respondentky, velice stručně: „*Nic se nepromítlo.*“ (Jana), „*Nic mě nenapadá.*“ (Monika), „*To mě nic nenapadá.*“ (Alice), „*Nevidím negativum žádný.*“ (Dagmar) Naopak k tématu se podrobněji vyjádřila Anna, která poukazuje na finanční zatížení v souvislosti s využíváním pečovatelské služby a dalších sociálních služeb, placení kompenzačních pomůcek, k finančnímu zatížení v souvislosti s opatrováním inkontinenčních a hygienických pomůcek. Uvádí: „*... ty částky se pohybují docela vysoko, (...), což určitě leze do rodinného rozpočtu.*“ Helena spatřuje jako finančně náročné zajišťování sociálních služeb. Potřebovala by řešit zkrácení pracovního úvazku, ale bojí se, že by se její příjem snížil a následně by bylo nutností omezení využívání pečovatelské služby.

Ekonomická situace pečujících a jejich rodin je úzce svázána, jak potvrzuje i výše prezentovaná odpověď Heleny, s pracovním životem pečujících. U Heleny nepostačuje pomoc s péčí ze strany pečovatelské služby a uvažuje o řešení této situace zkrácením pracovního úvazku. K negativům dopadům péče v oblasti pracovního života se nevyjádřila slečna Anna, která je studentkou, a Dagmar rovněž nespátřuje žádná negativa. Monika i Alice se shodly, že i když do domácnosti dojíždějí pracovnice pečovatelské služby, je řada organizačních činností, které musejí nadále zvládat, „*neuvolnily se jim ruce*“ a musejí nadále zajišťovat lékařskou péči – „*obvolávání doktorů v mé pracovní době...*“ (Alice), „*... dosti času trávím obvoláváním lékaře*“. (Monika) Janě se nepodařilo zajistit péči tak, aby mohla v práci zůstat přesčas - „*... přijedu z práce a musím v péči vystřídat ...*“. Jana dále sdělila, že je problémem věnovat se profesnímu životu ve větší intenzitě: „*Někdy bych tam ráda třeba udělala něco navíc, nápady by byly, ale časově si to nemůžu dovolit zůstat v práci déle.*“

Pozitiva – sdílená péče

Sdílení péče poskytované blízkému s onemocněním ACH dovoluje pečujícím rozložit pečovatelské povinnosti mezi více subjektů. Odlehčení od péče by mělo pak přinést pečujícím pozitivní efekty v různých oblastech jejich životů. Profity vyplývající ze sdílené péče nejčastěji uváděly respondentky v oblastech souvisejících s jejich zdravotním stavem, dále pak v pracovním životě a ekonomické situaci. Zdraví je pro pečující důležitou komoditou, není ovlivněno pouze psychikou daného jedince, ale zdraví ovlivňuje i řada dalších faktorů, prožitků a událostí v oblasti profesního života a osobního života, způsobu relaxace. Pozitivní efekty vyplývající z rozložení péče vnímají respondentky níže uvedeným způsobem.

Jana pociťuje odlehčení od péče díky pečovatelské službě na svém zdraví, udává menší bolesti zad, Monika vnímá snížení náporu na psychiku. Naopak Helena nepociťuje zlepšení v oblasti zdravotního stavu. Alice uvádí, že vstup pečovatelské služby do domácnosti babičky přispěl k jejímu zklidnění – „*jsem fyzicky i psychicky klidnější ...*“. Dagmar kvituje, že „*člověk normálně funguje.*“ Slečně Anně přináší rozložení pečovatelské zátěže úlevu od bolesti zad, uvádí: „*... i ta ranní hygiena velmi pomůže, když ji udělá někdo jiný než já.*“

Úlevu s rozložením pečovatelské zátěže vyjádřila Anna a Monika. Méně stresu pociťují všechny respondentky a shodují se, že mohou být klidnější, když mají jistotu, že je o jejich blízké adekvátně postaráno v době, kdy nemohou být doma, což vystihuje Dagmar slovy „*je ještě někdo, kterež jako pomůže*“.

Svůj osobní a společenský život mohou prožívat ve větší míře tři respondentky. Anna vidí přínos ve sdílené péči s profesionální službou v tom, že má čas na delší odpočinek a „*může si v dopoledních hodinách v klidu zařídit svoje věci*“. Alice kvituje, že má pro sebe více času. Naopak Jana nevidí pozitivní přínos sdílené péče v oblasti osobního volna a společenského života, neboť získat čas pro sebe může jedině po předchozí domluvě s rodinou, protože pečovatelskou službu se jim na jinou dobu, než na ráno nepodařilo zajistit. Nadšení vyjadřuje Dagmar a srovnává své možnosti „žít svůj život“ s obdobím, kdy pečovala společně s bratrem o otce rovněž trpícího demencí. Sdělila: „*To je prostě nebe a dudy. Mám tolik volného času jako před tím, než mamince ta nemoc začala.*“

Pozitivní efekty ze sdílené péče prožívají respondentky i v rodinném či partnerském životě. Snížení nervozity a více klidu v rodině pozorují Alice, Dagmar a Helena. „*Nemusím vyžadovat tolik pomoci od rodiny, není mezi námi taková nervozita.*“ (Helena) „*Nehádáme se ... teď to je pohoda.*“ (Dagmar) „*Doma jsme klidnější.*“ (Alice)

Intervence ze strany pečovatelské služby a pomoc matky v péči o babičku umožňují Anně o víkendech odjíždět za přítelem. Jana v této souvislosti vyzdvihla solidaritu v rámci rodiny: „... je pozitivum, že ... dokázali se dohodnout a o babičku se nějakým způsobem postarat.“ Monika tvořila výjimku, bylo patrné, že se o této oblasti nechce bavit. Sdělila: „K tomu mě nic nenapadá ...“

Opět všechny respondentky, vyjma Anny, která je studentkou, oceňují pomoc pečovatelské služby v tom smyslu, že se mohou nadále věnovat své profesi v režimu, na jaký byly zvyklé – „Můžu chodit do práce, nemusím bejt doma.“ (Dagmar), „Můžu nadále vykonávat svoji práci.“ (Helena) Monika ještě dodává: „V práci jsem v klidu, neboť vím, že je o tchýni postaráno.“ Klid v práci a fakt, že nemusela díky pečovatelské službě řešit zkrácení pracovního úvazku, oceňuje rovněž paní Jana. Vzhledem k tomu, že je umožněno respondentkám nadále být ekonomicky aktivními, nemají potíže s financemi – „Můžu vydělávat peníze.“ „Nejsme vůbec ekonomicky zatížený.“ (Dagmar). „Nezatěžuje nás finanční situace.“ (Monika) Jana jednoznačně jako pozitivum označila fakt, že díky zajištění ranní péče pečovatelskou službou může být nadále zaměstnaná a může nadále počítat s příjmem „na kterej byla zvyklá“.

Alice, Helena, Monika a Anna v souvislosti s ekonomickou situací uvedly, že pečovatelskou službu hradí z příspěvku na péči. Maminka Dagmary si službu hradila nejdříve ze svých prostředků, nyní již využívá k úhradám příspěvek na péči. Neznamená proto pro ně za současných okolností, při stávající četnosti a délce prováděných pečovatelských úkonů, úhrada za péči další finanční zatížení.

Šťastný život

Doplňující otázka „Co vám chybí nebo co byste potřebovala k tomu, abyste mohla říci, že se cítíte být šťastná?“ byla zaměřena na subjektivní vnímání pocitu štěstí, který je podstatnou složkou vnímání kvality života. Nabývá pocit štěstí na své intenzitě v souvislosti s možností sdílení péče? Do odpovědi na tuto otázku může být promítnuta celková psychická pohoda člověka, ať už se jedná o zdravotní stav, sociální prostředí, rodinnou situaci, nebo velikost nároků na péči.

Tento okruh odpovědí respondentů vykazuje značnou schodu v rámci celého výzkumného vzorku. Domnívám se, že se podařilo zaznamenat momentální pocity respondentek při vyslovení slova štěstí. Téměř všechny respondentky, vyjma jedné, vyjádřily přání, aby jejich blízcí, o které pečují, mohli být „těmi před nemocí“, aby mohli být opět zdraví.

Shoda v odpovědích byla následující: „*Přeji si, aby byli všichni zdraví. Já i moji blízcí ... abysme co nejdéle mohli udržet babičku doma.*“ (Jana) Podobně odpověděla Helena: „*Jediné, co mne napadá, ..., kdyby byla moje matka zdravá a soběstačná.*“ „*Mrzí mě, že babičky stav se zhoršuje ...*“ (Alice) Monice by udělalo radost a navodilo pocit štěstí zlepšení „*stavu tchyně*“. „*Aby maminka byla jako dřív...*“ odpověděla paní Dagmar.

Pečující často propadají pocitům smutku vyplývajících z bezmoci řešení situace svých blízkých a bezmoci tento stav nějakým způsobem ovlivnit či změnit. Při včasné diagnostice je možno pouze projevy nemoci zpomalit a tím získat čas i pro samotné pečující vyrovnat se s diagnózou a připravit se na nelehkou úlohu pečující osoby, která bude nucena čelit různým těžkostem při vykonávání péče a stavům pečované osoby provázejících onemocnění ACH.

Odpovědi respondentů v této oblasti byly mnohdy doprovázeny pláčem či neverbálními projevy – zasklenýma očima, ztišením či roztřeseným hlasem. Odpovědi respondentek, byť nepřímo, poukázaly na emocionální prožitky pečujících, na absenci nebo nedokonalost prožitku „štěstí“.

„*Aby bylo jako dřív, ale nejde to. (...) V současné době nejsem šťastná z toho ... zdravotního stavu.*“ (Dagmar) „*... nebude ani vědět, kdo jsem já ...*“ (Alice) Helenu provází vnitřní boj s tím, že by nechtěla, aby maminka byla umístěna do pobytového zařízení, přeje si: „*... aby mohla žít doma ..., kde se s láskou starala o mne ..., když byla zdravá.*“ Janu trápí, že babička ztratila schopnost rozhodovat sama o sobě.

Z rozhovorů je možno dedukovat, že je smutek doprovázen u dvou respondentek i pocity hněvu, beznaděje. Například Dagmar, která se chtěla vymezit vůči nemoci, větu, aby nebyla vulgární, nedokončila: „*Ta nemoc, to je prostě ...*“. Monika projevuje zoufalství nad marným bojem s nemocí: „*... aby vynalezli nějaký lék ...*“

Potřebu jistoty a pocit štěstí podmíněný uspokojením dalších svých potřeb spojených s pečováním a potažmo i potřeb pečovaných osob vyjádřila velice pěkně Helena a Jana: „*... cítit větší psychickou podporu, dostupnost sociálních služeb, užší koordinaci služeb i finanční příspěvek ...*“ (Helena) „*... kdyby se našla ... služba, která by vyhovovala více ...*“ (Alice) „*Aby byl na ty služby dostatek peněz. (...) větší uznání od rodiny...*“ (Jana) I Anna pociťuje neuspokojení potřeb, chybí jí více volného času pro sebe. Jana jako by se navíc bránila přijetí pocitu spokojenosti, štěstí, vyjadřuje potřebu ujištění, že „*udělala vše, co ... mohla, aby mohla být babička doma*“.

6.2 Diskuse a vyhodnocení výsledků

Tuto část diplomové práce budu věnovat zhodnocení výstupů výzkumného šetření a porovnání získaných údajů z kvalitativního šetření s daty z jiných odborných zdrojů.

Pro účely diskuse nad výsledky výzkumného šetření jsem použila závěrečná zjištění z odborných a vědeckých prací, vycházela jsem z odborné literatury a odborných časopiseckých článků zaměřených na problematiku pečovatelské služby, sociálních služeb a neformální péče.

Na základě získaných dat z výzkumného šetření a provedené analýzy získaných informací z rozhovoru se šesti respondentkami byly stanoveny tři oblasti zahrnující data vykazující znaky podobnosti. Jsou jimi: Pečovatelská služba – zdroj pomoci a podpory, Pečovatelská služba – partner pečující osoby, Pečovatelská služba – příležitost pro kvalitnější život pečujících osob. Získaná a do výše uvedených oblastí rozříděná data byla analyzována za účelem vyhodnocení výsledků výzkumu a zodpovězení dílčích výzkumných cílů vyplývajících z hlavního výzkumného cíle diplomové práce, kterým je pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, jak vnímají roli pečovatelské služby neformální pečující, kteří pečují o člověka s Alzheimerovou chorobou.

6.2.1 Pečovatelská služba – zdroj pomoci a podpory

Vyhodnocením informací získaných v této oblasti jsem chtěla ověřit, zda a jaké možnosti pomoci a podpory nabízí pečovatelská služba pro neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou. Při analyzování získaných dat mě zajímalo, zda jsou pečující informováni o působnosti pečovatelské služby ve svém bydlišti, jaké důvody je vedou k oslovení pečovatelské služby, jakou pomoc využívají a jak je organizována, dále pak, jak hodnotí možnost využívat poskytovanou péči svým blízkým prostřednictvím pečovatelské služby.

„Pečovatelská služba je jedním ze základních předpokladů, aby senioři mohli zůstat doma, ve svém domácím prostředí. Stejně tak je klíčová i její role při pomoci neformálním pečujícím většinou z řad členů rodiny. Služba jim poskytuje podporu a pečovatelé je v případě potřeby mohou i zastoupit“ (Cibulková, 2021a, s. 29).

Z výzkumného šetření vyplynulo, že pečující osoby jsou informovány o působení pečovatelské služby v místě jejich bydliště, informace o možnosti požádat o poskytování pomoci pečovatelskou službu získávají víceméně nahodile prostřednictvím pracovníků obcí,

lékařů či je vyhledávají na internetu, službu pak oslovují samy, nikdo jim nepomáhá se zprostředkováním prvního kontaktu.

Prvotní informace jsou povrchní a neúplné, ucelené informace o fungování konkrétní pečovatelské služby pak získávají přímo od pracovníků pečovatelských služeb, zejména od sociálních pracovníků nebo vedoucích služeb. Pokud již pečující vědí, na koho se mají cíleně obrátit, činí tak, využívají odborných znalostí pracovníků služby, je jim poskytováno sociální poradenství tak, aby mohli plánovat další kroky směřující ke kvalitnímu zajištění péče pro své blízké s onemocněním Alzheimerovou chorobou.

Na absenci pomoci či poradenství při koordinaci péče pro své blízké si nepřímo stěžují dvě respondentky. Vyhledávání informací, oslovování služeb, koordinace poskytování péče více službami je pro pečující časově náročné a zatěžující, zejména pak, když se na péči podílí více subjektů. V této souvislosti bych chtěla podotknout, že nabízené informace o nabídce pečovatelských úkonů ze strany pracovníků pečovatelské služby nebyly dle mého mínění pravděpodobně úplné, neboť dvě respondentky nadále zatěžuje komunikace s lékaři, kterou musí činit v pracovní době, což je pro ně z důvodu porušování pracovní morálky velmi stresující. Tuto činnost by mohla v rámci základních činností nabízet a zajišťovat pečovatelská služba, což by s sebou v tomto případě jistě neslo další snížení pečovatelské zátěže pro neformální pečovatele a mohlo být pečujícími hodnoceno jako pozitivní efekt sdílené péče. Pokud předpokládáme, že poradenství poskytují pracovníci s požadovaným vzděláním, je možno toto chování vysvětlit jako účelové, jeho cílem může být snížit poptávku po nabízených službách.

Kotrusová, Dobiášová (2012, s. 6, [online]) uvádějí: „O některých službách, resp. organizacích poskytujících kvalitní sociální služby se klienti, zájemci a jejich rodinní příslušníci ani nemusí dozvědět, a to z jednoho důvodu. Organizace se cíleně neprezentují, protože nejsou schopny pokrýt další poptávku po jejich službách.“

Předmětem kladených otázek nebylo do hloubky zjišťovat míru informovanosti pečujících o lidi s Alzheimerovou chorobou o možnostech podpory a pomoci při péči o své blízké. Nicméně z odpovědí respondentek vyplynulo, že mít informace a vědět, kde je získat, je velice důležité proto, aby se pečující mohli rozhodovat o možnostech pomoci pro své blízké, což je v souladu s výrokem uvedeným v příručce pro rodinné pečující o blízkou osobu s demencí „Na pomoc pečujícím rodinám“: „Být informován znamená možnost a příležitost se vyrovnat s danou situací, rozmyslet si a naplánovat vše, co je a bude potřebné. Zachovat dobrou kvalitu života – a to jak člověka s demencí, tak člověka, který je mu oporou a pečuje o něj“ (Na pomoc pečujícím rodinám, 2016, s. 4, (11)).

Na pomoc prostřednictvím pečovatelské služby se respondentky informovaly z důvodu potřeby pomoci při péči o své blízké trpící Alzheimerovou demencí. Jako jedna ze základních podpor cílených na neformální pečovatele je vnímána možnost kombinovat neformální péči s možností využívat terénní sociální služby. Pro neformální pečovatele to znamená možnost kloubit pracovní, rodinný a společenský život s péčí o svého blízkého. Sdílená péče umožňuje pečujícím odpočinout si a načerpat síly pro další poskytování péče. Souhlasím se Zgolou (2003, s. 205), která se ke sdílené péči a potřebám pečujících vyjadřuje takto: „Podělte se o své břemeno. Přiveďte někoho dovnitř nebo vyveďte osobu, o niž pečujete, ven.“

Alarmující deficit času na odpočinek dokumentují v závěrech výzkumného šetření „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením“ Michalík a Hrubešová (2018, s. 115, [online]) a zdůrazňují, že možnost odpočinku je pro pečující velmi důležitá, odpočinek umožňuje pečujícím doplňovat potřebnou dávku energie pro zvládnutí pečovatelské zátěže - výzkumem bylo zjištěno, že 26,62 % respondentů v průběhu šesti měsíců péčování nemělo žádný volný den, 9-10 volných dnů mělo 8,74 % respondentů, 18-20 volných dnů mělo 11,59 % dotazovaných.

Péče o osoby s demencí je velice náročná, vyžaduje značnou míru nasazení, náročná je zejména časově, protože se jedná, zejména pak ve druhé a třetí fázi nemoci, o celodenní péči provázenou řadou specifických projevů nemocných spojených s mnoha zdravotními komplikacemi, které vyžadují i intervenci zdravotníků. Péče je náročná i fyzicky v době, kdy nemocní pozbývají svých fyzických sil, jsou imobilní a zcela ve všech svých činnostech odkázáni na pomoc druhé osoby. Vzhledem k behaviorálním projevům nemoci a psychotickým příznakům je péče náročná i psychicky. Dlouhodobost, náročnost péče, potřeba celodenní péče a dohledu pro pečovanou osobu je stěžejním důvodem k rozložení pečovatelské zátěže mezi více subjektů péče. Pečující osoby mají právo žít svůj vlastní život, mají právo odpočívat, vést spokojený rodinný a společenský život, mají právo pracovat. To vše jsou objektivní důvody sdílet péči s odbornými službami.

Všechny respondentky vnímají potřebu sdílet péči s pečovatelskou službou jako důležitý prostředek umožňující pečovat dlouhodobě v domácím prostředí. Vyjma jedné studentky jsou všechny respondentky zaměstnány a nemohou zvládnout péči o své blízké zcela samy, bez pomoci, a to ani v případě, když je do péče zapojeno více členů rodiny. Důvodem pro oslovení služby tedy byla především potřeba kloubit pracovní život s péčí o svého blízkého, ve dvou případech to byly zdravotní problémy respondentek, v jednom případě potřeba časového prostoru pro studium a ukončení distanční výuky. Jedna respondentka

učinila rozhodnutí přenechat péči odborné službě na základě osobní zkušenosti s velmi náročnou a stresující péčí o svého tatínka a zároveň zhoršujícím se zdravotním stavem matky. Důvodem pro zapojení do péče pečovatelskou službu bylo i odmítnutí umístit pečovanou osobu do léčebny dlouhodobě nemocných a následně do pobytového zařízení bez toho, aby se nejdříve pokusila dotazovaná pečující osoba společně s dalšími členy rodiny pečovat o babičku v domácím prostředí. K dalším důvodům pro oslovení pečovatelské služby patřily: odmítavý postoj k zatížení pečovatelskými povinnostmi další členy rodiny, psychická a fyzická náročnost péče.

Oslovené respondentky pečují o své blízké minimálně devět měsíců, míra soběstačnosti pečovaných osob vyžaduje poskytování intenzivní péče po celý den. Všechny respondentky poskytují tedy dlouhodobou celodenní péči spočívající ve výkonu různorodých činností, pomáhají pečovanému ve zvládnání základních životních potřeb zajišťujících péči osobní, péči o domácnost a rovněž podporu v udržování společenských a sociálních kontaktů. Péče vyžaduje obrovské fyzické i psychické nasazení pečujících osob, které musí navíc kombinovat s pracovním životem a péčí o rodinu. V důsledku vyčerpání pak nemají prostor pro odpočinek a osobní život.

Různorodost oblastí a činností, které pečující osoby svým blízkým poskytují, svědčí o velké zátěži, která je kladena na pečující osoby, a tudíž i o nutnosti profesionální podpory neformálních rodinných pečovatelů. Tošnerová (2002, s. 11) uvádí: „Péče o postiženého může vyvolávat zátěž, která ovlivňuje schopnost pečovatele poskytovat péči na potřebné úrovni.“ Je tedy žádoucí podpořit neformální pečovatele s cílem rozložit pečovatelskou zátěž mezi rodinné pečující a odborné terénní služby, které zajišťují primární podporu pečovanému.

Pečovatelská služba nabízí možnost doplnění péče neformálních pečovatelů v rozsahu základních činností uvedených ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Jak respondentky uvedly, využily nabídku pečovatelské služby především v oblasti zajištění úkonů osobní hygieny u svých blízkých, výměny inkontinenčních pomůcek a pomoci při oblékání a úklidu. Respondentky požádaly také o zajišťování praní prádla, rehabilitační cvičení, doprovody k lékaři a na procházky, přípravu stravy. Respondentky byly velmi spokojeny s rychlostí, jakou bylo možno poskytování péče vyjednat, kvitovaly pocit uspokojení, že je o jejich blízké postaráno. Zajištění péče, zejména té ranní, prostřednictvím pečovatelské služby jim umožňuje pracovat na plný úvazek a mít tak zaručen pravidelný ekonomický příjem. Spolupráce pečovatelské služby s dalšími navazujícími službami uvítala respondentka, která vyslovila

pochvalu pečovatelské službě za zprostředkování a zajištění domácí zdravotní péče své matce.

Respondentky byly zklamány, že se jim nedaří navýšit objem poskytované péče, a to především formou navýšení její četnosti. Stávající četnost intervencí pečovatelské služby tedy sice umožňuje neformálním pečovatelům nadále pracovat, ale je zcela nedostačující v případě, že by požadovali další rozšíření péče zdůvodněné potřebou většího prostoru pro budování pracovní kariéry, potřebou najít čas pro osobní aktivity, odpočinek a rodinný život. Na chybějící kapacity upozorňuje i Cibulková (2021a, s. 28), která uvádí, že „celkem chybí v České republice 412 778 hodin pečovatelských služeb za rok.“

Chybějící kapacitu v rámci výzkumného šetření potvrzují i dotazované respondentky, kdy pět z nich požaduje vyšší rozsah péče, než je aktuálně poskytována, jedna respondentka požaduje navýšení četnosti péče o polední péči, dvě respondentky by uvítaly poskytování péče i ve večerních hodinách. Dále dvěma rodinným pečovatelům chybí možnost operativně si požádat o poskytnutí péče, jednalo by se o nepravidelnou péči.

Na tomto místě musím na obranu pečovatelských služeb uvést, že zajišťování nepravidelné péče je pro služby organizačně náročné, z ekonomických důvodů nemohou ve většině případů dlouhodobě disponovat volnou pracovní kapacitou pro nahodilé zajišťování péče. Rigidně vymezené činnosti pečovatelské služby dle vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, nedovolují službám provádět například často požadované „hlídání“ osob s onemocněním demence spojené s aktivizačními činnostmi v době, kdy si pečující potřebují zajistit svoje osobní záležitosti nebo potřebují odlehčit od péče.

V této souvislosti je možno také poukázat na jeden ze závěrů dotazníkového šetření Asociace poskytovatelů sociálních služeb realizovaného v roce 2021: „Chybějící kapacity pečovatelských služeb lze rozdělit do dvou skupin. První je absence pečovatelské služby či dostatečných kapacit, zejména v malých obcích do 1000, resp. 500 obyvatel. Druhou je pak nutnost navýšení kapacit stávajících poskytovatelů, v tomto případě jde naopak především o větší města“ (Cibulková, 2021a, s. 28).

V souvislosti s výše uvedeným výstupem ze šetření Asociace poskytovatelů sociálních služeb je třeba podotknout, že čtyři respondentky, které požadovaly rozšíření péče, bydlí na vesnici a pečovatelskou službu tam zajišťuje služba sídlící v nedalekém městě. Poskytování péče v těchto obcích je vázáno na smluvní vztah příslušné obce se zřizovatelem pečovatelské služby, na jehož základě je obec povinna finančně se podílet na nákladech souvisejících s provozem pečovatelské služby. Pro uživatele to znamená, že následně hradí

obci „jakýsi příspěvek“ za poskytování pečovatelských úkonů. Svoji službu si tak hradí dvakrát, jednou příslušné pečovatelské službě dle jejího sazebníku a jednou obci, ve které mají pečované osoby trvalé bydliště. Tímto aktem se dle mého mínění snižuje dostupnost pečovatelské služby – pro služby není ekonomicky výhodné zajíždět do malých obcí, proto tam poskytují službu s časovým omezením. Pro uživatele služby vyšší náklady na pořízení služby uměle snižují jejich poptávku po větším objemu pečovatelských činností, neboť si je z finančních důvodů nemohou dovolit.

Na základě výše uvedeného nezbyvá než souhlasit s tvrzením Cibulkové (2021a, s. 29) v úvodu této kapitoly a zároveň také souhlasit s Formánkovou (2014, s. 128, 138–140, [online]), která uvádí, že pečovatelská služba je sice nejžádanější a nejrozšířenější terénní sociální služba, potýká se ale s řadou problémů, jako jsou rezervy v místní a časové dostupnosti, přičemž se tento problém týká hlavně venkova. Dostupnost služby a spolupráce s dalšími službami, jako je například domácí zdravotní péče, zejména pak pro osoby, které vyžadují vyšší intenzitu péče, pak hraje důležitou roli při výběru služby a může být, bohužel, významným důvodem pro rozhodnutí o umístění do pobytové sociální služby.

6.2.2 Pečovatelská služba – partner pečující osoby

Láska a starost o své blízké vede pečující k tomu, aby ji opláceli stejnou měrou. Při poskytování péče ovšem nastávají situace, kdy se střetává potřeba pomáhat s potřebami osobního života pečujících osob. Dlouhodobý nesoulad zájmů pečujícího a osoby, o kterou je pečováno, představuje pro pečující nadměrnou zátěž. Prevencí tohoto jevu je rovnoměrné rozložení péče mezi pečující osoby a pomáhající profesionály.

Úkolem profesionální pomoci, tedy i pečovatelské služby, je dle § 38 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ([online]) pomáhat nesoběstačným osobám, tedy i osobám s Alzheimerovou chorobou, „zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.“ Existence sociálních služeb vychází ze společenského konsensu: „Je třeba pomáhat lidem, pokud se ocitnou v obtížné situaci, kterou nejsou schopni řešit sami ani za pomoci svých blízkých“ (Čtvrtníková, 2018, s. 21). Jde tedy o to, aby existovaly takové sociální služby, které jsou schopny poskytovat adekvátní pomoc pečujícím osobám a individualizovanou péči jejich blízkým s onemocněním Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí a které mohou být prostřednictvím poskytované pomoci

nápomocny k tomu, aby pečované osoby i ti, kteří jim péči poskytují, mohli vést důstojný život.

Dalším vyhodnocením dat jsem zjišťovala, jak vnímají neformální pečující možnost spolupráce s pečovatelskou službou při péči o svého blízkého s onemocněním Alzheimerovou chorobou. V rámci analýzy dat mě zajímalo, jakým způsobem oslovené respondentky vyjednaly pomoc pečovatelské služby, jak kombinují poskytovanou péči s více službami, jak pečující komunikují a spolupracují v průběhu poskytování služby a co je limituje v hojnějším využívání pečovatelské služby.

Ve své disertační práci Jarolímová (2016, s. 40–41, [online]), uvádí, že péče o osoby s demencí je pro rodinné pečovatele zatěžující, pečující jí mohou trávit i přes tři sta hodin měsíčně, dále tvrdí, že neformální pečovatelé často poskytují péči bez profesionální pomoci, a čelí nedostatku informací a malé dostupnosti podpůrných služeb. Šimoník (2015, s. 64, [online]) udává, že jsou neformální pečovatelé nedostatečně informováni o respitních službách, pečovatelské služby jsou poptávány v menší míře.

Na základě provedeného výzkumu mohu souhlasit, že pečující osoby nemají dostatek ucelených informací o nabídce terénních a ambulantních služeb, rovněž mohu potvrdit malou dostupnost sociálních služeb. Nicméně je třeba oponovat výše uvedenému tvrzení Šimoníka a souhlasit s výrokem Formánkové (2014, s. 138, [online]), která uvádí, že „pečovatelská služba je nejrozšířenější terénní sociální službou v Česku“.

Všechny mnou oslovené respondentky uváděly, že v souvislosti s potřebou rozložení pečovatelské zátěže oslovovaly v první řadě pečovatelskou službu, tři respondentky se zmínily, že až v druhé řadě z důvodu vyšší potřeby odborné pomoci a neuspokojené poptávky ze strany pečovatelské služby pro své blízké kontaktovaly i další sociální služby. O jisté spokojenosti, že se službu podařilo vyjednat, svědčí skutečnost, že respondentky nevyjadřují odmítavý postoj ke sdílení pečování o osobu blízkou s pečovatelskou službou a zároveň hodnotí spolupráci s pečovatelskou službou kladně.

Oslovené respondentky byly ve shodě a udávaly, že pro ně nebylo zásadním problémem vyjednat pro své blízké poskytování pečovatelské služby. Pečovatelská služba reagovala rychle, jednání byla vstřícná. Výsledkem jednání bylo uzavření dohody či smlouvy o poskytování péče. „Pečovatelská služba věnuje sjednání smlouvy velkou pozornost, projednává se zájemcem všechny podmínky poskytování tak, aby před podpisem smlouvy bylo zájemci jasné, za jakých podmínek mu bude služba poskytována. Probíhá-li jednání o poskytování pečovatelské služby osobám, které nejsou schopny samy jednat, účastní se jednání jejich zákonný zástupce, v případě že tyto osoby nemají určeného

zástupce, je při jednání a podpisu smlouvy využito ustanovení § 91, odst. 6 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách“ (Čtvrtníková, 2018, s. 116).

Smluvní vztah s pečovatelskou službou uzavřely čtyři respondentky písemnou formou. Zajímavé je, že dvě respondentky uvádějí ústní formu uzavření smluvního vztahu. Tento fakt je v rozporu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který vymezuje v § 91 povinnost pečovatelské služby jako poskytovatele odborné sociální služby uzavírat smlouvu o poskytování sociální služby v písemné podobě. Jako vysvětlení této „neobvyklé“ a nezákonné situace je snad možno použít pouze krizová opatření vlády České republiky vydaná v souvislosti s pandemií Covid-19, kdy nebyli povinni poskytovatelé sociálních služeb v souladu s Doporučeným postupem Ministerstva práce a sociálních věcí 14/2020 ([online]) po dobu nouzového stavu uzavírat smluvní vztahy s uživateli služby v písemné podobě. Zároveň je zarážející, že se respondentky nezmiňují o tom, že smlouvy či dohoda o poskytování péče byly sjednány a uzavírány pouze s nimi, což by se dalo předpokládat vzhledem k typu onemocnění jejich blízkých.

O konkrétní formě pomoci poskytované na základě zhodnocení nepříznivé sociální situace uživatele služby vypovídá plán péče, ve kterém by měl být stanoven postup poskytované péče uživateli služby vypracovaný na základě jeho individuálních potřeb.

Z rozhovorů s respondentkami bylo patrné, že nejsou zcela informovány o této povinnosti poskytovatele a zároveň právu uživatele služby či jeho zástupce se k plánu vyjadřovat a vznášet své připomínky, o čemž svědčí skutečnost, že tři respondentky o plánu nehovořily, jedna uvedla, že byl uzavřen v písemné podobě, dvě uvedly ústní dohodu o konkrétním postupu péče. Mizivé zkušenosti a nedostatek informací pro dobré vyjednání služby okomentovala respondentka, když uvedla, že „... *ze začátku péče ani nevíte pořádně, co chcete zajistit, a jen voláte na všechny strany a domlouváte se a v průběhu (myšleno pečování) pak zjišťujete, jestli se to povedlo ...*“.

Pokud respondentky potřebují jednat o péči, obrazejí se ve většině případů prvotně na vedoucí pracovníky služeb nebo na sociální pracovníky, co se týká výkonu přímé péče, jednají také s vedoucími (koordinátory) péče. O větší důvěře pečujících k vedoucím pracovníkům svědčí skutečnost, že naprostá většina (pět respondentek) se, pokud něco potřebují sjednat, obrací na vedoucí služby. Z rozhovorů bylo patrné, že dobré vztahy pečujících s pracovníky přímé péče mají pozitivní vliv na komunikaci týkající se péče o nemocné.

I když jsou respondentky v zásadě spokojeny se spoluprací s pečovatelskou službou a s tím, že se podařilo vyjednat jejich blízkým odbornou péči v době, kdy ji samy nebo ve

spolupráci s rodinnými příslušníky nejsou schopny zajistit, vyjadřují se i k negativním zkušenostem v průběhu sdílení péče s pečovatelskou službou. Tyto negativní zkušenosti pak brání tomu, aby byly ochotny a mohly službu využívat ve větší míře než doposud. Ve všech případech, vyjma jedné uspokojené žádosti, kdy respondentka požadovala navýšení četnosti péče, byla tato jednání neúspěšná. Nezbyvá než souhlasit s Čtvrtníkovou (2018, s. 21): „V praxi se dnes ukazuje, že pečovatelské služby svým nastavením vždy neodpovídají potřebám osob v nepříznivé sociální situaci a stávají se tak přes svoji existenci v dané lokalitě pro lidi v obtížné situaci nedostupné.“

I když komunikace a spolupráce neprobíhá vždy k úplné spokojenosti respondentek, je třeba mít na paměti, že komunikovat lze snadněji, pokud obě strany, pečující osoby i zástupci služby, vědí, že „plují na jedné lodi“, že si mohou navzájem důvěřovat a respektovat se, že si mohou být nápomocni. Domnívám se, že pečovatelská služba takovýmto potenciálem disponuje a stojí zato ji, přes všechny překážky a potíže, využívat. Souhlasím se Zgolou (2003, s. 129), která uvádí: „Ačkoliv se může zdát, že nastolit podobné spojení je téměř nemožné, je to snazší, než byste předpokládali. Přístup „jedeme v tom spolu“ je účinným spojením proti jakékoli potenciální nepřízni osudu.“ Je tedy třeba problémy komunikovat a řešit je. Provedený výzkum, dle mého mínění, neprokázal vzájemnou snahu o komunikaci problémů mezi dotazovanými respondentkami v roli pečujících osob a pracovníky pečovatelských služeb. Na základě získaných informací mohu konstatovat, že se pečující osoby obávají stěžovat si, aby nebyl negativně narušen vztah pečovatelek k pečované osobě. Zároveň získané informace nenasvědčovaly o aktivním a vstřícném postupu služeb vůči pečujícím v situacích, kdy požadovaly změny v poskytování péče.

Výše uvedené potvrzuje fakt, že jedna respondentka se vyslovila pro více prostoru v komunikaci s pracovníky služby. Další dvě respondentky se vyjadřovaly, že nebylo na jejich připomínky týkající se poskytované péče reagováno, domluva s vedoucí péče nebyla praktikována pracovníky přímé péče. Třem respondentkám chybí vstřícnější přístup k jejich požadavkům ze strany služby, rovněž tři respondentky vyjadřují politování nad tím, že pracovníci služby, myšleno vedoucí pracovníci služby, neprojevují aktivní zájem o to, zda jsou uživatelé nebo pečující osoby spokojeni s poskytovanou péčí. Jedna respondentka vytýká, že se nedodrží dojednaný postup a informace jsou předávány jiné osobě, nevdalo by jí to, pokud by tytéž informace měla k dispozici také ona.

Pravidelná komunikace mezi pečovatelskou službou a uživateli služby, v případě uživatelů služby s onemocněním Alzheimerovou chorobou jsou to zpravidla jejich zákonní zástupci, je velice důležitá, nicméně k ní, dle zjištění z výzkumu, spíše nedochází.

Přes určité potíže v komunikaci a snahu o rozšíření spolupráce všechny respondentky hodnotily spolupráci s pečovatelskou službou v zásadě kladně, oceňovaly zejména pomoc a odlehčení od pečovatelské zátěže, kterou jim a jejich blízkým pečovatelská služba poskytuje. Respondentky jsou si vědomy nedostatečné nabídky sociálních služeb, které by mohly pečovatelskou službu nahradit, proto si váží alespoň této pomoci a nechtějí o ni za žádnou cenu přijít i za cenu jistých ústupků a tolerování jejich „nedostatků“.

Data získaná z výzkumu ukazují na některé překážky, které pečující osoby limitují ve větší míře využívat sdílenou péči s pečovatelskou službou. Jsou jimi především nedostačující nabídka služby v oblasti časové dostupnosti a omezené nabídky činností, dále pečující narážejí na absenci motivace pečovatelské služby operativně reagovat na momentální potřeby pečujících osob a na problémy s kvalitou péče. Využívat službu ve větší míře pečujícími rovněž brání finanční náklady na úhradu služby.

Výzkum potvrdil možné riziko předčasného odchodu osob závislých na péči do pobytových zařízení, což koresponduje s tvrzením Formánkové (2014, s. 129, [online]): „Mnoho seniorů končí v pobytových službách především proto, že terénní služby nepokrývají plně potřeby seniorů, kteří si přejí žít nadále ve svém prostředí, neboť potřebují službu i ve večerních hodinách a o víkendech.“

Vyjma jedné respondentky, která nevnímá žádná omezení ve využívání pečovatelské služby, zbývající respondentky popsaly situace, které je naopak limitují využívat pečovatelskou službu a potažmo i další sociální služby ve větším měřítku.

Jako zásadní problém bránící využívání pečovatelské služby pět respondentek označuje nedostatečnou časovou kapacitu služby. V jednom případě musela tuto situaci rodina respondentky řešit oslovením ambulantní sociální služby, což pro rodinu znamená další zátěž související s dopravou pečované osoby do ambulantní služby, současně změna prostředí není pro pečovanou osobu trpící dezorientací přínosem. Další respondentka aktivně hledá službu, která by byla vstřícnější ke specifickým potřebám její matky a disponovala by časovou kapacitou, která by umožňovala navýšení četnosti a časové dotace jednotlivých intervencí. Respondentky by tedy uvítaly pestřejší nabídku činností, kterou by mohla pečovatelská služba disponovat, a uvádějí své konkrétní potřeby: navýšení četnosti péče, rozšíření péče o večerní návštěvy či noční dohled, prodloužení provozní doby, více času na provádění jednotlivých úkonů.

Respondentky mají zájem o poskytování péče, která by více odpovídala potřebám pečovaných osob s onemocněním Alzheimerovou demencí a rovněž by jim umožnila získat více prostoru pro svůj osobní život a zároveň více času na odpočinek. Respondentky

projevily potřebu zajištění péče s vyšší časovou dotací, která by spíše odpovídala osobní asistenci, mají zájem o nepravidelnou časově náročnější péči, aktivizaci pečovaných osob.

Zároveň se snaží být jedna respondentka objektivní a uvědomuje si, že pečovatelská služba musí dodržovat platné právní předpisy a nemůže i při dobré vůli vždy vyhovět všem požadavkům pečujících osob.

V této souvislosti lze zmínit, že k pružnosti pečovatelské služby v oblasti nabízených činností by jistě přispěla novela zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, která by přispěla ke sjednocení podmínek pro poskytování pečovatelské služby a služby osobní asistence. V tomto kontextu návrh novely zákona předložil i Institut sociální práce (Čtvrtníková, 2018, s. 155-157). Předmětem návrhu bylo mimo jiné vypustit z definice pečovatelské služby uvedené v § 40 zákona o sociálních službách ([online]) konstatování, že „služba je poskytována ve vymezeném čase“ a že služba „poskytuje vyjmenované úkony“. Těmito změnami by byl dán službě prostor pružněji reagovat na potřeby uživatelů i pečujících osob, služba by mohla nabízet poskytování péče v jakémkoliv čase bez omezení doby trvání úkonu, dále by došlo k tolik požadovanému rozšíření nabídky základních činností o výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, o pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí a o pomoc při zajištění bezpečí a možnosti setrvání v přirozeném sociálním prostředí. Zrušení taxativního vymezení výčtu služeb by přispělo i ke snížení administrativní náročnosti vykazování a účtování poskytované podpory, které je pro služby časově náročné a „ubírá“ čas, který by bylo možné věnovat uživatelům služby.

Výzkumné šetření rozkrylo i fakt, že pečujícím osobám velmi záleží na kvalitě péče poskytované jejich blízkým, ovlivňuje to jejich poptávku po dané sociální službě. Připomínky ke kvalitě poskytované péče měly tři respondentky, mají potřebu, aby o jejich blízké bylo postaráno minimálně v takové kvalitě, v jaké poskytují péči ony, aby vykazovaná péče odpovídala té skutečně poskytnuté. Přesto připomínky na kvalitu péče neřeší zásadním způsobem, mají obavy, aby se jejich stížnost neprojevila v přístupu pracovníků k pečovaným osobám.

Dvě respondentky poukázaly na nedostatečnou odbornost pracovníků přímé péče při péči o osoby s Alzheimerovou chorobou, čímž upozornily na problematiku vzdělávání pracovníků sociálních služeb. Pokud pečovatelská služba poskytuje pomoc a podporu osobám s vyšší mírou závislosti, což v případě uživatelů služby s onemocněním demence bezpochyby platí, je třeba dbát na odbornou přípravu a rozvoj odborných znalostí a dovedností pracovníků služby (Čtvrtníková, 2018, s. 57). Odborná připravenost

pracovníků patří k důležitým faktorům přispívajících ke zvyšování dostupnosti pečovatelské služby.

Domnívám se, že výše uvedené problémy s kvalitou služeb jsou jedním z důkazů, jak převis poptávky po sociálních službách nad jejich nabídkou ovlivňuje chování pečujících osob v zájmu zajištění alespoň nějaké odborné péče o své blízké. Tímto chováním pečující nepřispívají k rozkrývání problémů v oblasti poskytování profesionální péče, služby nejsou motivovány zvyšovat svoji kvalitu a nabídku služeb. Možnost uživatele, v případě osob trpících Alzheimerovou demencí i jejich zástupců, vybrat si „od koho si službu koupí“ je minimální (Formánková, 2014, s. 36, [online]).

Šimoník (2015, s. 83, [online]) zmiňuje v závěrečné zprávě z výzkumu v rámci projektu Podpora neformálních pečovatelů tíživou ekonomickou situací pečujících osob, kdy výše finanční podpory prostřednictvím příspěvku na péči nepostačuje na úhradu péče. K takto jednoznačnému závěru jsem ve výzkumu nedospěla. Financování poskytované péče nemusí v současné době dotazované respondentky řešit. Tři respondentky vyslovily svoje obavy, že při sjednání většího objemu péče by finanční výdaje na úhrady služeb mohly převyšovat možnosti pečovaných osob, tudíž by se tato situace dotkla i rodinných pečovatelů a byla pro ně zatěžující. Jedna respondentka otevřela problematiku finančního nedocení neformálních pečovatelů, kdy uvedla, že by bylo možno v rámci rodiny zajistit péči o babičku prostřednictvím dcery respondentky. Vzhledem k absenci přímé finanční podpory pečujících osob to není možné, nemohla by zůstat bez příjmu, který by jí zajišťoval důstojný život. K tomu uvádí Witzanyová (2021, s. 30, [online]): „Výpadek příjmu je v rodinném rozpočtu ale často velmi markantní a práce pečovatele je vzhledem k její náročnosti značně podhodnocena.“

Respondentky rovněž upozornily na náročnost koordinace péče. Ačkoli sdílená péče s pečovatelskou službou respondentkám v zásadě vyhovuje a doplňuje jejich péči, pečující osoby nemají čas ani fyzické či psychické síly na zjišťování informací, koordinaci sdílení péče více službami je vyčerpávající. Rády by svoje „koordinační starosti“ přenechaly odbornému pracovníkovi, který by disponoval potřebnými znalostmi a dovednostmi a dokázal poskytnout pomoc se zajišťováním a koordinací péče, zejména pak, pokud je péče poskytována více subjekty sociálních služeb, případně dalších návazných služeb, jako je například domácí zdravotní péče.

Horecký, Potůček, Cabrnich a Kalvach (2021, s. 18) uvádějí: „Na komunitní úrovni se ukazuje, jak naléhavá je potřeba provázat jednotlivé služby, koordinovat přístup a individualizovat jej na míru danému člověku.“ Dále uvádějí, že koordinační roli musí

vykonávat obce, jejich úlohou by pak bylo vytvářet individualizované integrované plány dlouhodobé péče, které budou mít za cíl oddálit potřebnost dlouhodobé péče v pobytových sociálních službách, podpořit neformální pečující a zvýšit účelnost sociálních služeb a výdajů na ně vynakládaných.

6.2.3 Pečovatelská služba – příležitost pro kvalitnější život pečujících osob

Vyhodnocením dat v rámci této oblasti jsem chtěla ověřit, zda a jakým způsobem se změnilo subjektivní vnímání kvality života neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou v souvislosti s rozložením pečovatelské zátěže mezi pečovatelskou službu a neformální pečující. V rámci analýzy dat mě zajímalo, jaká pozitiva neformálním pečujícím přinesla možnost pomoci pečovatelské služby, jaká negativa spojená s pečovatelskou zátěží pociťují pečující i přesto, že využívají pomoci pečovatelské služby. Doplnující otázkou bylo zjišťováno, co chybí neformálním pečovatelům k pocitu štěstí.

Pro účely diskuse v této oblasti jsem použila především závěry výzkumných šetření Jana Michalíka a kolektivu autorů „Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením“ publikované v roce 2018 ([online]).

Z mého výzkumného šetření vyplynulo, že si pečující uvědomují zátěž, kterou s sebou nese poskytování dlouhodobé péče, a jsou proto ochotni sdílet ji s odbornými službami. Neformální pečovatelé vnímají sdílení péče jako cestu ke kvalitnějšímu a snad i šťastnějšímu životu. Současně je rozložení pečovatelské zátěže prostředkem pro vybalancování potřeby pečujících „žít svůj život“ a zároveň být nablízku svým rodinným příslušníkům, zpravidla rodičům a prarodičům, kteří se ocitli v důsledku svého onemocnění v tíživé situaci, kdy jsou odkázáni na pomoc druhých osob, ale zároveň mají, navzdory svému onemocnění, touhu, i když ji mnohdy již nedokážou verbálně vyjádřit, žít ve svém přirozeném prostředí, v okruhu svých příbuzných a přátel.

Výzkumem bylo potvrzeno, že existuje mnoho překážek spojených s péčí o osobu s Alzheimerovou chorobou a nenaplněných potřeb pečujících osob. Vzhledem k tomu, že v současné době nejsou stále dostatečné legislativní a institucionální předpoklady, aby se neformální pečovatelé mohli stát oficiální cílovou skupinou sociální práce a sociálních služeb, nejsou potřeby pečujících osob zjišťovány a řešeny v rámci sociální práce. Mnohdy je tak problematické pro ně nacházet možnosti podpory a pomoci prostřednictvím terénních a ambulantních sociálních služeb a rovněž v oblasti finanční podpory pečujících. V důsledku toho zůstává značně nahodilé, kterým pečujícím se dostane komplexní a kvalifikované

pomoci ze strany sociální práce, kterým nikoliv, a kteří případně zůstanou sociálním pracovníkům „neviditelní“ (Hubíková, 2021, s. 100-103, 115, [online]).

Kvalita života je subjektivní pojem, je to stav, kdy dochází k naplnění tužeb a představ člověka. Hudáková, Majerníková (2013 in Vostrý, Veteška a kol. 2021, s. 35) uvádějí, že „kvalita života souvisí se zdravím jedince, pocitem spokojenosti, s kvalitou mezilidských vztahů a duševní pohodou při každodenních činnostech jedince.“

V tomto kontextu byly dotazovány jednotlivé respondentky s cílem zjistit jejich náhled na odehrávající se změny v jejich životech v souvislosti s poskytovanou pomocí prostřednictvím pečovatelské služby.

Ke kvalitě života pečujících osob může přispět i forma podpory v rámci možnosti využití sociálních služeb. Výzkum Michalíka a kolektivu autorů prokázal, že až 88 % oslovených respondentů pociťuje nějakou míru podpory prostřednictvím podpůrných služeb (Michalík, Hruběšová, 2018, s. 112, [online]). Naprostá většina respondentek uváděla v souvislosti s využíváním podpory pečovatelské služby určité snížení zdravotních potíží (pět respondentek) a stresu (šest respondentek), dílčí zlepšení zaznamenalo pět respondentek v oblastech rodinného a partnerského života, tři respondentky mají o něco více času na odpočinek a osobní volno.

„Příliš mnoho rodinných pečovatelů podléhá vyčerpání, protože vyvíjejí obrovské úsilí, aby jejich blízcí zůstali aktivní a zapojení. Úsilí bývá tak veliké, že oni sami nemají pro sebe žádný čas. Pokud má pečovatel dělat dobrou práci, musí také vidět své vlastní potřeby. Jednou z nich je čas. Proto plánujte činnosti nemocného tak, abyste měli také svůj vlastní čas pro sebe“ (Zgola, 2003, s. 193).

Jednoznačné pozitivum pro využívání pomoci prostřednictvím sociálních služeb a sdílení poskytování péče s profesionální službou spatřují respondentky v ulehčení od každodenní zátěže a „povinnosti“ pečovat. Sdílená péče jim umožňuje neopouštět pracovní trh, nadále pracovat (v tomto smyslu se vyjádřilo pět respondentek) a vydělávat potřebné finance pro zajištění chodu domácnosti a potřeb rodiny (respondentky zmiňovaly např. studium dětí). Ztotožňuji se s jedním ze závěrečných zjištění výzkumné analýzy projektu Podpora neformálních pečovatelů, ve které Šimoník (2015, s. 91–92, [online]) označuje neformální pečovatele, kteří z „nějakých“ důvodů nevyužívají podpory sociálních služeb, jako rizikovou skupinu, pro kterou je sladění profesní a pečovatelské role natolik zatěžující situací, že by mohli být v důsledku psychického i fyzického přetížení nuceni opustit trh práce, čímž by zhoršili svou finanční situaci.

Problémy související s poskytováním dlouhodobé péče, které provázejí neformální pečovatele, nalézají díky sdílené péči svá řešení, snižuje se jejich intenzita, není ale rozhodně možno dle dat získaných z výzkumu konstatovat, že zcela vymizely. Neformální pečovatelé mají nadále problémy se zdravím, nezmizela stresová zátěž ani únava spojená s nedostatkem času na odpočinek.

Respondentky poukazují na nedostatek času pro sebe, pět z nich udává, že nemají čas na odpočinek, chybí jim osobní volno, jsou unavené. To lze potvrdit i závěrem výzkumu Michalíka a Hrubešové (2018, s. 134, [online]), v jehož rámci bylo zjištěno, že pocitem únavy trpí i 79 % respondentů a potřebu odpočinku, oddechu a relaxace pociťuje až 91 % všech oslovených respondentů.

Výše uvedené potřeby pečujících zjištěné mnou realizovaným výzkumem jsou vyvolány a doprovázeny mimo jiných i stresem, který zmiňují ve svých odpovědích čtyři respondentky, na psychickou zátěž upozorňují tři respondentky. Následuje pak zákonitě zhoršení zdravotního stavu, o konkrétních zdravotních potížích chronického charakteru hovořily dvě respondentky, přičemž jedna z nich v období, kdy poskytuje péči, zaznamenala další zhoršení nemoci. Dvě respondentky problémy se zdravím nezmínily. Důvodem může být, že jedna z nich je v podstatě spokojená s řešením péče o maminku prostřednictvím pečovatelské služby a druhá je ještě mladou studentkou.

Nadměrné přetěžování pečujících osob se mnohdy může promítnout i do jejich zdravotního stavu. Této oblasti se rovněž věnoval výzkum „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením“, na otázku sledující případné zhoršení zdravotního stavu za dobu péče dotazovaní odpovídali následovně – „ano“ 20 %, „spíše ano“ 34 %, zdravotní stav „se nezměnil“ 21 %, „spíše ne“ 12 % a „ne“ odpovědělo 13 % dotazovaných (Michalík, Hrubešová, 2018, s. 105, [online]).

Dále je z odpovědí respondentek zřejmé, že některé z nich i přes pomoc pečovatelské služby upozadují rodinný a společenský život. Rodiny, které pečují o závislou osobu, jsou přetíženy, balancují na hranici zhroucení a rozpadu rodiny (Truhlářová, 2015, s. 33 dle Novosád, 2009).

Michalík a Hrubešová (2018, s. 107, [online]) podotýkají, že téma sociálních aspektů pečující rodiny se odvíjí jak od vnitřních vzájemných vztahů v rodině, tak od vztahů, které rodina pěstuje se svým okolím, tedy od jejího společenského života. V oblasti zhoršení vzájemných vztahů mezi členy rodiny v souvislosti s poskytovanou péčí svému blízkému se distribuce četností odpovědí v rámci výzkumného šetření Michalíka a Hrubešové projevila následovně: „ano“ odpovědělo 13 % dotazovaných, „spíše ano“ 22 %, „nezměnily se“ 25 %, „ne“ 13 %, „spíše ne“ 12 % a „ano“ 20 %.

„spíše ne“ 16 % a „ne“ odpovědělo 23 % respondentů. Na otázku, zda došlo ke zhoršení společenského života rodiny, pak v rámci výzkumu Michalíka a Hrubéšové odpovědělo celkem 40 % respondentů „ano“.

S výše uvedenými daty koresponduje i mnou provedený výzkum, kdy respondentky uvedly, že na společenský a rodinný život nezbyvá dostatek času, a polovina respondentek přiznává problémy v partnerských vztazích. Ke stejnému výsledku došli i Michalík a Hrubéšová (2018, s. 134, [online]) v závěrech svých výzkumů, kdy potvrzují hypotézu, že většina respondentů, téměř 50 %, nemá na svého partnera dostatek času. Na absenci společenského života si v rámci mého výzkumného šetření přímo stěžovaly dvě respondentky v souvislosti s potížemi zajistit péči v odpoledních a večerních hodinách.

Nejstručnější odpovědi dominovaly v oblastech pracovního života a ekonomické situace pečujících. Většina respondentek (čtyři respondentky) nepocítila díky rozložení péče změnu ve finančním zajištění. To není zcela v souladu s výrokem Michalíka a Hrubéšové (s. 134, 2018, [online]), kteří v závěrech svých výzkumných šetření uvádějí, že zhoršení ekonomické situace rodin za dobu péče o své blízké dolehlo na 53,6 % respondentů. Kotrusová, Dobiášová (2012, s. 5-7, [online]) poukazují na fakt, že jimi realizovaná výzkumná šetření prokázala, že z pohledu většiny pečujících jsou sociální služby finančně dostupné, příspěvek na péči pokrývá potřeby pečovaných osob v oblasti úhrady využívaných sociálních služeb. Na tento závěr je však třeba pohlížet kriticky, neboť pohled pečujících osob je ovlivněn skutečností, že pečují bez nároku na odměnu.

Ekonomická situace pečujících a jejich rodin je úzce svázána s jejich profesním životem. To potvrzuje odpověď dvou respondentek, kterým nepostačuje pomoc s péčí ze strany pečovatelské služby a vyšší míru individuální pomoci služba nemůže zajistit. Jedna z nich proto uvažuje řešit tuto situaci zkrácením pracovního úvazku, což s sebou ale ve svém důsledku nese ponížení pracovního příjmu, a tudíž i možné omezení využívání pečovatelské služby oproti současnému stavu. Druhá respondentka si naopak nemůže dovolit ze stejných důvodů, tedy kvůli omezené kapacitě služby, být více v práci a věnovat se více své profesi.

V rovině formálních zdrojů podpory oceňují neformální pečující zejména příspěvek na péči, který je využíván k pokrytí nákladů na péči. Finanční dávky – příspěvek na péči oceňuje jako podporu až 89 % dotazovaných respondentů v rámci výzkumného šetření Michalíka a Hrubéšové (s. 112, 2018, [online]).

Ve výzkumném šetření v rámci diplomové práce dvě dotazované pečující nepociťují podporu v oblasti finanční, poukazují na větší míru finančního zatížení v případě, že pečovaná osoba využívá další sociální službu a zároveň musí počítat s dalšími pravidelnými

výdaji, jako je například půjčovné za kompenzační pomůcky či potřeba nákupu inkontinentních a dalších hygienických pomůcek. Ostatní pečující nevyjadřují potřebu další podpory, z čehož lze usuzovat, že nemají problémy s finančním zajištěním péče poskytované jejich blízkým. Zároveň je však třeba dodat, že respondentky nejsou spokojeny s dostupností služeb a pokud by mohly uspokojit své potřeby v této oblasti a podařilo se jim navýšit objem a četnost pečovatelských úkonů, došlo by i k dalšímu navýšení úhrad za služby, což by pocítili v oblasti ekonomické. Otázkou pak je, zda by nedošlo ke změně postoje respondentek v oblasti finančního zajištění péče a potřeby navýšení příspěvku na péči.

Sdílení péče může narážet na bariéru finanční dostupnosti. Tento problém nabývá intenzity u pečovaných osob vyžadujících časově a finančně náročnější péči (Kotrusová, Dobiášová, 2012, s. 5, [online]). To potvrzuje i mnou provedený výzkum, kdy třem respondentkám, které pečují o své blízké s přiznaným příspěvkem na péči ve třetím stupni závislosti, nedostačuje nabídnutá pomoc ze strany pečovatelské služby a hledají další řešení, jak rozložit pečovatelskou zátěž, případně spolupracují s dalšími sociálními službami a obávají se, zda bude postačovat přiznaný příspěvek na péči na úhradu využívaných služeb, z těchto důvodů se mohou obávat dalšího navyšování pomoci odbornými službami.

Spokojenost pečujících osob se svým životem může být vyjádřena i subjektivními pocity štěstí. Dosažení dlouhotrvajícího pocitu štěstí by jako jeden z hlavních cílů svého života pravděpodobně označila většina lidí.

„Člověk by měl být se svým životem spokojený, neboť spokojený člověk vidí smysl života, ví, co podmiňuje jeho štěstí, žije se mu lépe a mnohem spokojeněji prožívá svůj jedinečný život“ (Hronová, 2019, s. 50, [online] dle Mühlpachr, 2017).

Respondentky měly možnost se vyjádřit k subjektivnímu vnímání „štěstí“ v kontextu své momentální životní situace, tedy hlavní pečující osoby o svého rodinného příslušníka. Výzkumné šetření prokázalo, že jsou pohlceny péčí natolik, že nedokážou o pocitu štěstí uvažovat bez vazby na pečovanou osobu. Naprostá většina respondentek se shodla a vyjádřila přání, aby mohli být jejich blízcí, o které pečují, znovu zdraví.

Podobně se vyjádřili i dotazovaní ve výzkumném šetření „Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením“, kdy v rámci výzkumného šetření bylo dotazovaným nabídnuto, aby projevíli svá přání a přiřadili jim své preference. Dotazovaní se vyjádřili následovně: „zdraví toho, o koho pečují“ preferuje 42 % dotazovaných, odpověď „abych to zvládl, mé zdraví“ preferovalo 34 % respondentů, „rozvoj toho, o koho pečují“ si přálo 6 % respondentů, „odpočinek“ 2 %, „lepší život rodiny, vztah“ 3 %, „lepší služby, podmínky“ 3 %, „lepší bydlení, dodělat dům“ 1 % respondentů a pro „více peněz/bez

finančních potíží“ se vyjádřilo 1 % dotazovaných (Michalík, Hrubešová, 2018, s. 119, [online]). Je tedy zřejmé, že neformální pečovatelé svoji spokojenost, pocit štěstí v první volbě vztahují ve prospěch pečované osoby.

Neformální pečovatelé své první přání umístili „ve prospěch“ osoby, o niž pečují, svoje potřeby tedy upozadují, nevnímají je jako prioritní, což ve svém důsledku vede k jejich „odsouvání na druhou kolej“, k jejich neřešení ať už na úrovni osobní, rodinné, či celospolečenské.

V souvislosti s pocitem štěstí vyjadřovaly respondentky pocit „neuspokojení, neštěstí“, popisovaly své negativní pocity, které zakoušejí při péči o své blízké s Alzheimerovou demencí. Některé prožívají své pocity intenzivněji, jiné ne. Odpovědi pečujících byly často doprovázeny neverbálními projevy emocí – pláčem, ztišením hlasu, což svědčí o hlubokých emocionálních prožitcích pečujících, o nedokonalosti prožitku osobního štěstí. V odpovědích respondentek se mísily pocity smutku a beznaděje plynoucí z bezvýchodnosti situace, hněvu, že nemoc vůbec existuje, že postihla právě jejich blízké. Až v poslední řadě zmiňovaly své individuální potřeby, jejichž naplnění by přispělo ke kvalitnějšímu životu. Jsou jimi psychická podpora a větší uznání od svých blízkých, dostupnost kvalitních a vyhovujících sociálních služeb, větší prostor pro odpočinek, dostatečné finanční zajištění poskytované péče i potřeba pomoci s koordinací péče a poskytovaných sociálních služeb.

V jednom případě se dotazovaná pečující osoba zamýšlí nad hodnotou sama sebe, „pere“ se s pocitem nedokonalosti, má obavy, zda „udělala vše, co mohla“, chybí jí potřeba ujištění, že dělá ve prospěch svého blízkého, o kterého pečuje, „vše, co může.“

Na tomto místě je třeba podotknout, že pečující osoby často zůstávají se svými pocity samy, nepříjemnými pocity nechtějí obtěžovat okolí, o ty příjemné se z důvodu sociální izolovanosti nemají s kým podělit. Nezbyvá než souhlasit s Koběorskou a s autorským kolektivem (2003, s. 36), kteří uvádějí, že náročnost péče o člověka s demencí „nutí pečovatele být neustále na jevišti a hrát precizně svou roli. Pečovatel si pak málo užívá toho, jak svou roli zahrál. Sednout si chvíli do hlediště a dívat se na sebe z pohledu diváka, pomáhá vytvořit si odstup, nadhled.“ Pečující mohou mít pocit, že potřebují všechno zvládnout. Je třeba vědět, být informován, že je možno obrátit se na ty „druhé“, kteří mohou a umějí pomoci, jsou jimi nejen rodinní příslušníci a přátelé, ale i specializované služby, které mohou být nápomocny pečujícím a mohou být zdrojem komunikace pro pečující, mohou být těmi, komu se lze svěřit se svými pocity, komu lze dát najevo, co jim dělá radost, co je trápí, v čem by potřebovali pomoci (Koběorská a kol. 2003, s. 36).

Závěr

V důsledku zvyšujícího se průměrného věku obyvatelstva a stárnutí populace je třeba věnovat stále větší pozornost vzrůstajícímu počtu lidí s onemocněním Alzheimerovou chorobou a s tím souvisejícímu tlaku na systém sociálních služeb, zdravotní péče a podporu pečujícím osobám a jejich blízkým, o které pečují.

S ohledem na očekávané demografické trendy si nemůžeme dovolit nadále opomíjet neformální pečovatele, kteří představují hlavní pilíř zajištění péče o osoby s onemocněním Alzheimerovou chorobou v České republice. Jejich podpora je stále nedostatečná, nejsou jim vytvářeny takové podmínky, aby náročnou péčí mohli bezpečně, kvalitně a bez rizik svým blízkým poskytovat. Je proto zapotřebí, což prokázalo i výzkumné šetření, se tomuto tématu věnovat a nabízet neformálním pečujícím odbornou pomoc. Je důležité podporovat sdílení péče s odbornými sociálními službami, neboť propojení neformální péče a péče profesionální je nejen předpokladem pro udržitelnost financování dlouhodobé péče, ale i předpokladem pro zajištění kvality života pečujících osob.

Nezastupitelnou roli v pomoci pečujícím osobám má pečovatelská služba. Ta představuje základní prvek pomoci pečujícím na místní úrovni a při vhodném nastavení je schopna řešit i mnoho náročných životních situací, v nichž se pečující osoby a jejich blízcí, o které pečují, mohou ocitnout. Důležitým krokem k tomu, aby role pečovatelské služby byla posílena, je oslovit všechny, kteří svou nepříznivou sociální situaci mohou řešit s pomocí pečovatelské služby, a poskytnout jim veškeré potřebné informace.

Cílem diplomové práce bylo z odborných zdrojů popsat a zjistit, jakou roli zaujímá při podpoře neformální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou pečovatelská služba, a dále pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, jak vnímají roli pečovatelské služby neformální pečující. K tomuto zjištění jsem použila následující dílčí cíle: zjistit, zda a jaké možnosti pomoci a podpory nabízí pečovatelská služba pro neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou, a zjistit, jak vnímají neformální pečující možnost spolupráce s pečovatelskou službou při péči o svého blízkého s onemocněním Alzheimerovou chorobou, dále pak zjistit, zda a jakým způsobem se změnilo subjektivní vnímání kvality života neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou v souvislosti s rozložením pečovatelské zátěže mezi pečovatelskou službu a neformální pečující.

Práce byla rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části jsem se zaměřila na objasnění pojmu Alzheimerova choroba, věnovala jsem se popisu symptomů a fází onemocnění Alzheimerovou chorobou. Poukázala jsem také na problematiku

dlouhodobé neformální péče, pečovatelské zátěže a jejich dopadů na život neformálních pečovatelů. V další kapitole byly zmapovány vybrané zdroje formální podpory pečujícím osobám. Závěrečnou kapitolu teoretické části diplomové práce jsem cílila na vymezení role pečovatelské služby jako zdroje odborné pomoci neformálním pečujícím, věnovala jsem se problematice zavádění změn podporujících zpřístupnění pečovatelských služeb osobám s Alzheimerovou demencí. Pozornost jsem upřela i na pečující osoby, pro které je pečovatelská služba zdrojem odlehčení od pečovatelské zátěže.

Ve výzkumné části jsem se zaměřila na výzkumné šetření mezi poskytovateli rodinné péče. Zvolená kvalitativní metoda výzkumu pomocí polostrukturovaných rozhovorů a následná analýza a vyhodnocení získaných dat mi umožnily naplnit hlavní výzkumný cíl práce „Pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, jak vnímají roli pečovatelské služby neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou“ a prostřednictvím něho i cíl diplomové práce.

Analýzou dat jsem dospěla k závěru, že se pečovatelská služba řadí k důležitým formám pomoci a podpory pro neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou, zároveň je ji třeba vnímat jako jeden ze zdrojů kvalitnějšího života oslovených neformálních pečujících. Rodinní pečovatelé si uvědomují pozitiva, která jim přináší pečovatelská služba v odlehčení od náročné péče poskytované svým blízkým. Zároveň jsou si pečující vědomi a cítí, že ve svých životech, že pomoc ze strany pečovatelských služeb, případně sdílení péče s různými sociálními službami a podpůrnými službami, jim umožňuje ve větší kvalitě vést osobní a profesní život, odpočívat, věnovat se svému zdraví a udržovat si duševní pohodu.

Pečující osoby ale vnímají, že jejich potřeby nejsou v dostatečné míře saturovány, nadále se ocitají v problémových situacích souvisejících s pečováním. Ty jim pak mnohdy brání využívat ve větší míře pomoci profesionálních terénních či ambulantních sociálních služeb a čerpat potřebné síly pro dlouhodobější poskytování péče blízkému člověku. Výzkum potvrdil, že pečující osoby nejvíce postrádají pestrou a různorodou nabídku pečovatelských služeb, která by jim umožnila věnovat dostatek času odpočinku, osobnímu a společenskému životu. Pečujícím záleží na kvalitě péče poskytované jejich blízkým. Nejsou spokojeni především s dostupností pečovatelské služby, uvítali by větší intenzitu péče, narážejí zejména na časovou nedostupnost služby a nedostupnost způsobenou nedostatečnou informovaností. Jsou omezeni taxativně vymezenou nabídkou pečovatelských úkonů a neschopností služby reagovat na aktuální potřeby pečujících osob a značné zatížení související s potřebou koordinace sdílené péče. Pečovatelům chybí

vstřícnější komunikace ze strany pečovatelské služby. Vyjadřují rovněž obavy z finanční nedostupnosti služby související s intenzivnějším využíváním profesionální pomoci.

Domnívám se, že pro řešení výše uvedených problémů je nezbytné neformálním pečovatelům jako stěžejnímu prvku systému dlouhodobé péče nabídnout ucelený rámec podpory a pomoci. Je třeba neformální pečovatele v zájmu zachování jejich duševního a fyzického zdraví podporovat a motivovat k využívání sdílené péče a komplexního poradenství. Úlohou státu je vytvářet vhodné podmínky pro co možná nejlepší koordinaci a spolupráci formálních i neformálních poskytovatelů péče o osoby s onemocněním Alzheimerovou demencí. Jde o to, aby neformální pečovatelé měli možnosti využívat dobře zkombinované a provázané sociální služby v jakémkoliv čase a v jakékoliv situaci. Zároveň by měla být zajištěna vzájemná spolupráce mezi neformálními pečovateli, sociálními službami a dalšími podpůrnými službami, a to v souladu s měnící se mírou závislosti pečovaných osob.

Dalším důležitým krokem ke kvalitní spolupráci pečovatelské služby a pečujících osob je nastavení vzájemné komunikace a vyjasnění si pravidel a podmínek spolupráce, bez kterých nemůže dlouhodobě sdílená péče profesionálních služeb a neformálních pečovatelů o osobu s Alzheimerovou demencí dobře fungovat.

Základním východiskem z této situace je, dle mého mínění, aktivně věnovat veškeré úsilí politiků a odborníků tomu, aby byli neformální pečující konečně deklarováni jako samostatná cílová skupina sociální práce, aby byla legislativně, nejlépe v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ukotvena jejich role v systému sociální péče, aby byli uznáni jako právoplatný okruh osob, který má nárok na posouzení vlastních potřeb a podpory ať už v oblasti sociálních služeb, sociálních dávek, či poradenství.

Dle mého názoru by k podpoře neformálních pečujících, k uspokojení jejich poptávky po zajištění péče a ke zvýšení dostupnosti pečovatelské služby přispělo zjednodušení a zpřehlednění systému sociálních služeb. V případě pečovatelské služby by se jednalo, v zájmu zvýšení dostupnosti služby, o sjednocení podmínek pro poskytování pečovatelské služby a služby osobní asistence, přínosem by bylo umožnit pečovatelským službám získat větší kompetence a možnosti rozšiřovat nabídku poskytovaných činností tak, aby byla pro pečující srozumitelnější a mohla pružněji reagovat na požadavky a individuální potřeby pečujících osob.

Domnívám se, byť byly potřebné informace pro výzkum zjišťovány na malém vzorku respondentů, že diplomová práce a závěry získané vyhodnocením výzkumného šetření mohou sloužit veřejnosti k vytvoření si základního obrazu o roli pečovatelské služby

při podpoře neformální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou. Diplomová práce může být zdrojem informací o problematice sdílené péče neformálních pečovatelů a pečovatelské služby, může poskytnout veřejnosti, poskytovatelům sociálních služeb, sociálním pracovníkům a studentům řadu potřebných informací o problematice Alzheimerovy choroby a neformální péče z pohledu pečujících osob.

Vzhledem k tomu, že se této problematice neformálních pečujících stále nedostává potřebné pozornosti, mohu doporučit pokračovat ve výzkumných šetřeních týkajících se poskytování neformální péče osobám s Alzheimerovou demencí, a to z nejrůznějších úhlů pohledu. Velmi zajímavý by mohl být pohled na problematiku neformálních pečujících z pohledu sociálních pracovníků terénních sociálních služeb, což by mohlo přispět k detailnějšímu a hlubšímu analyzování problematiky neformálních pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou. Dále by bylo zajímavé provést výzkumné šetření zaměřené na změny ve vnímání kvality života pečujících osob spojených s ukončením dlouhodobé péče o osobu s Alzheimerovou chorobou.

Seznam zkratek

ACH	Alzheimerova choroba
COVID-19	Coronavirus disease 2019
ČR	Česká republika
HIV	Human Immunodeficiency Virus
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
NAPAN	Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění

Bibliografický seznam

Asociace poskytovatelů sociálních služeb. 2021. *Tak šel čas: APSS ČR slaví 30 let, Desatero pro rozvoj sociálních služeb v ČR*, s. 34-36. In: odborný časopis Sociální služby. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. 8,9/2021. ISSN 1803-7348.

BRACKEY, Jolene. 2019. *Alzheimer, Dejte jim lásku a štěstí*. Překlad: Hájková Renata. Triton. ISBN 978-80-7553-633-4.

BRETŠNAJDROVÁ, Milena. *Zajištění a koncepce geriatrické péče*, s. 42-50. In: MACHÁČOVÁ, Kateřina. HOLMEROVÁ, Iva a kol. 2019. *Aktivní gerontologie: Aneb jak stárnout dobře*. Praha: Mladá fronta, s. r. o. ISBN 978-80-204-5489-8.

CIBULKOVÁ, Petra. 2021a. *V České republice chybí stovky tisíc hodin pečovatelské služby*, s. 28, 29. In: odborný časopis Sociální služby. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. 10/2021. ISSN 1803-7348.

CIBULKOVÁ, Petra. 2021b. *NAPAN chce zvýšit povědomí o Alzheimerově nemoci a podpořit osoby žijící s demencí i rodinné pečující*, s. 33. In: odborný časopis Sociální služby. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. 6,7/2021. ISSN 1803-7348.

CIUPKOVÁ, Tereza. 2021. *Deinstitucionalizace poskytování sociálních služeb v České republice jako stále aktuální téma*, s. 25, 26. In: odborný časopis Sociální služby. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. 10/2021. ISSN 1803-7348.

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

HENDL, Jan. 2012. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, s. r. o. 3. vyd. 408 s. ISBN 978-80-262-0219-6.

ČTVRTNÍKOVÁ, Ilona a kol. 2018. *Žít doma: Metodika procesu transformace pečovatelské služby*. Praha: Institut sociální práce, z. s. ISBN 978-80-270-4458-0.

ČTVRTNÍKOVÁ, Ilona. HARRIES, Karolína. KAŠLÍKOVÁ, Tatjana. KRAJČÍROVÁ, Miroslava. TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra. 2018. *Metodika spolupráce s rodinou: Zapojení rodiny a blízkých do péče jako společná cesta k co nejkvalitnějšímu životu, Pečovatelská služba*. Praha: Institut sociální práce, z. s. ISBN 978-80-270-5160-1.

FRANKOVÁ, Vanda. Kap. *Problémové chování u demence*, s. 74-87. In: JIRÁK, Roman. HOLMEROVÁ, Iva. BORZOVÁ, Claudia. FRANKOVÁ, Vanda. KALVACH, Zdeněk. KONRÁD, Jiří. VAŇKOVÁ, Hana. JAROLÍMOVÁ, Eva. 2009. *Demence a jiné poruchy*

paměti: Komunikace a každodenní péče. Grada Publishing, a. s. 176 s. ISBN 978-80-247-2454-6.

HABRCETLOVÁ, Lada. Kap. *Sociální záležitosti*, s. 177-194. In: HOLMEROVÁ, Iva. JURAŠKOVÁ, Božena. MÜLLEROVÁ, Dana. VIDOVIČOVÁ, Lucie. HABRCETLOVÁ, Lada. MATOULEK, Martin. SUCHÁ, Jitka. ŠIMŮNKOVÁ, Marta. 2014. *Průvodce vyšším věkem: manuál pro seniory a jejich pečovatele*. Praha: Mladá fronta. 1. vyd. 206 s. ISBN 978-80-204-3119-6.

HÁJKOVÁ, Lucie. HRADCOVÁ, Dana. JANEČKOVÁ, Hana. MÁTLOVÁ, Martina. VAŇKOVÁ, Hana. 2016. *Komplexní péče o lidi s demencí: Na příkladu kritérii certifikace Vážka*. Česká alzheimerovská společnost, o. p. s. ISBN 978-80-86541-48-8.

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

HLAVSOVÁ, Vendula. 2020. *Úskalí neformální péče o lidi s Alzheimerovou chorobou*. Bakalářská práce. Univerzita Palackého, Cyrilometodějská teologická fakulta, Olomouc.

HOLMEROVÁ, Iva. Kap. *Přístupy k pacientům v jednotlivých stádiích demence*, s. 116-135. In: JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva, BORZOVÁ, Claudia, FRANKOVÁ, Vanda, KALVACH, Zdeněk, KONRÁD, Jiří, VAŇKOVÁ, Hana, JAROLÍMOVÁ, Eva. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče*. Grada Publishing, a. s. 176 s. ISBN 978-80-247-2454-6.

HORECKÝ, Jiří. POTŮČEK, Martin. CABRNOCH, Milan. KALVACH, Zdeněk. 2021. *Dlouhodobá péče-zajištění důstojného stárnutí a kvality života ve stáří*, s. 16-18. In: odborný časopis Sociální služby. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. 10/2021. ISSN 1803-7348.

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

JIRÁK, Roman a kol. 2013. *Gerontopsychiatrie*. Galén. ISBN 978-80-7262-960-2.

JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva, BORZOVÁ, Claudia, FRANKOVÁ, Vanda, KALVACH, Zdeněk, KONRÁD, Jiří, VAŇKOVÁ, Hana, JAROLÍMOVÁ, Eva. 2009.

Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče. Grada Publishing, a. s. 176 s. ISBN 978-80-247-2454-6.

JIRÁK, Roman. Kap. *Alzheimerova choroba*, s. 29-33. In: JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva, BORZOVÁ, Claudia, FRANKOVÁ, Vanda, KALVACH, Zdeněk, KONRÁD, Jiří, VAŇKOVÁ, Hana, JAROLÍMOVÁ, Eva. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče.* Grada Publishing, a. s. 176 s. ISBN 978-80-247-2454-6.

KALVACH, Zdeněk. ZADÁK, Zdeněk. JIRÁK, Roman. ZAVÁZALOVÁ, Helena. HOLMEROVÁ, Iva. WEBER, Pavel a kol. 2008. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient.* Grada Publishing a. s. 336 s. ISBN 978-80-247-2490-4.

KOBĚRSKÁ, Petra a kol. 2003. *Společnou cestou: Jak mohou pečovatelé komunikovat s lidmi trpícími demencí.* Praha: Portál s. r. o. ISBN 80-7178-851-1.

KORÁBEČNÝ, Jan. SOUKUP, Ondřej. VALIŠ, Martin. a kol. 2020. *Alzheimerova nemoc: Patofyziologie, Klinika, Farmakoterapie.* Marxdorf s. r. o. ISBN 978-80-7345-643-6.

KOUKOLÍK, František. JIRÁK, Roman. 1998. *Alzheimerova nemoc a další demence.* Grada Publishing, a. s. ISBN 80-7169-615-3.

KOUKOLÍK, František. JIRÁK, Roman. 1999. *Diagnostika a léčení syndromu demence.* Grada Publishing a. s. ISBN 80-7169-716-8.

KREBS, Vojtěch a kol. 2015. *Sociální politika.* 6., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Wolters Kluwer. 568 s. ISBN 978-80-7357-585-4.

KUTNOHORSKÁ, Jana. 2009. *Výzkum v ošetrovatelství.* Praha: Grada Publishing, a. s. ISBN 978-80-247-2713-4.

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

LEVICKÁ, Jana. *Rodina, její úlohy a funkce v kontextu doby*, s. 7-25. In: TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana. LEVICKÁ, Jana. VOSEČKOVÁ, Alena. MYDLÍKOVÁ, Eva. 2015. *Mezi láskou a povinností: péče očima pečovateli.* Hradec Králové: Gaudeamus. 126 s. ISBN 978-80-7435-570-7.

MACE, Nancy, L. RABINS, Peter, V. 2018. *Alzheimer: Rodinný průvodce péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi.* 6. vyd., překlad: Daniel Micka. Stanislav Juhaňák – TRITON. ISBN 978-80-7553-583-2.

- MACHÁČOVÁ, Kateřina. HOLMEROVÁ, Iva a kol. 2019. *Aktivní gerontologie: Aneb jak stárnout dobře*. Praha: Mladá fronta, s. r. o. ISBN 978-80-204-5489-8.
- MAREŠOVÁ, Petra. MOHELSKÁ, Hana. *Socioekonomické aspekty Alzheimerovy choroby*, s. 20-26. In: KORÁBEČNÝ, Jan. SOUKUP, Ondřej. VALIŠ, Martin. a kol. 2020. *Alzheimerova nemoc: Patofyziologie, Klinika, Farmakoterapie*. Marxdorf s. r. o. ISBN 978-80-7345-643-6.
- MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál s. r. o. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
- MATOUŠEK, Oldřich. 2008. *Slovník sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál s. r. o. 272 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
- MATOUŠEK, Oldřich. KOLDINSKÁ, Kristina. *Úvod*, s. 9-15 In: MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál s. r. o. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
- MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing a. s. 1. vyd. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- MUSIL, Jiří. STROSSOVÁ, Irena. BARTUŠKOVÁ-STAJNEROVÁ, Ludmila. THOMASOVÁ, Eva. ČANAKLIŠOVÁ, Květoslava. ŠŤASTNÝ, Vladimír. MUSILOVÁ, Marcela. 2006. *Klinická psychologie a psychiatrie*. ISBN 80-244-1153-9.
- MUSIL, Libor. 1996. *Vývoj sociálního státu v Evropě: čítanka z historie moderní evropské sociální politiky*. 1. vyd., překlad: Jana Ogrocká. Brno: Doplněk. 256 s. ISBN 80-85765-62-4.
- Na pomoc pečujícím rodinám. Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2016. 11. vydání. Překlad: Holmerová, Iva, Janečková Hana, Niklová Dagmar. ISBN 978-80-86541-49-5.
- PATOČKA, Jiří. Kap. *Úvod do problematiky Alzheimerovy choroby*, s. 12-19. In: KORÁBEČNÝ, Jan. SOUKUP, Ondřej. VALIŠ, Martin. a kol. 2020. *Alzheimerova nemoc: Patofyziologie, Klinika, Farmakoterapie*. Marxdorf s. r. o. ISBN 978-80-7345-643-6.
- PIDRMAN, Vladimír. 2007. *Demence*. Grada Publishing, a. s. 184 s. ISBN 978-80-247-1490-5.
- PROVAZNÍKOVÁ, Eva. KALVACH, Zdeněk. 2016. *Rady pro pečující o člověka s demencí*. Diakonie ČCE. 160 s. ISBN 978-80-87953-15-0.

- PRŮŠA, Ladislav. 2003. *Ekonomie sociálních služeb*. Praha: Aspi Publishing s. r. o. 1. vyd. 152 s. ISBN 80-86395-69-3.
- PUGNEROVÁ, Michaela, KVINTOVÁ, Jana. 2016. *Přehled poruch psychického vývoje*. Grada Publishing, a. s. 296 s. ISBN 978-80-271-9519-0.
- REICHEL, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Grada Publishing, a. s. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- ŠPAKOVÁ, Lenka. 2021. *Sendvičová generace: starají se o děti, o staré rodiče, chodí do práce a mají toho zkrátka moc*, s. 14, 15. In: odborný časopis Sociální služby. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. 8,9/2021. ISSN 1803-7348.
- ŠVAŘÍČEK, Roman. ŠEĐOVÁ, Klára a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- TOŠNEROVÁ, Tamara. 2002. *Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině – a co dál?* Praha: Ambulance pro poruchy paměti. 63 s. ISBN 80-238-8541-3.
- TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana. LEVICKÁ, Jana. VOSEČKOVÁ, Alena. MYDLÍKOVÁ, Eva. 2015. *Mezi láskou a povinností: péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus. 126 s. ISBN 978-80-7435-570-7.
- TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana. *Problematika neformální péče z pohledu pečovateli*, s. 26-50. In: TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana. LEVICKÁ, Jana. VOSEČKOVÁ, Alena. MYDLÍKOVÁ, Eva. 2015. *Mezi láskou a povinností: péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus. 126 s. ISBN 978-80-7435-570-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VOSTRÝ, Michal. VETEŠKA, Jaroslav a kol. 2021. *Kognitivní rehabilitace seniorů: Psychosociální a edukační souvislosti*. Grada Publishing a. s. 173 s. ISBN 978-80-271-2866-2.
- ZGOLA, Jitka, M. 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Grada Publishing, a. s. 232 s. ISBN 80-247-0183-9.
- ZVĚŘOVÁ, Martina. 2017. *Alzheimerova demence*. Grada Publishing a. s. 144 s. ISBN 978-80-271-9975-4.

Internetové zdroje

ADÁMKOVÁ, Petra. *Komunikace tématu neformální péče ve společnosti*, s. 146-149. In: FRYČ, Vladislav. CHMELOVÁ, Martina. ADÁMKOVÁ, Petra. 2021. *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí*. Alfa Human Service, z. s. [cit. 2022-02-14]. [online]. Dostupné z:

https://alfahs.cz/wpcontent/uploads/2021/05/Neformalni_pece_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf

AGRONIN, Marc E. 2008. *Alzheimer disease and other dementias: a practical guide*. [cit. 2022-01-24]. ISBN 9780781767705. [cit. 2022-01-20]. [online]. Dostupné z: https://library.upol.cz/arl-upol/cs/detail-upol_us_cat-0244710-Alzheimer-disease-and-other-dementias/?disprec=4&iset=1

Akční plán rozvoje sociálních služeb na období 2017-2018. [cit. 2022-02-12]. [online]. Dostupné z: <https://www.databaze-strategie.cz/cz/mpsv/strategie/akcni-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-na-obdobi-2017-2018>

Alzheimer's association. What Is Dementia? [cit. 2022-01-18]. [online]. Dostupné z: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia>

BARTOŇOVÁ, Jitka. Kap. *Modely rodinné péče o starého člověka*, s. 28-41, In: JEŘÁBEK, Hynek a kol. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, CESES. [cit. 2022-02-21]. [online]. ISBN 1801-1519. Dostupné z: https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf

CECHL, Pavel. 2021. *Příspěvek na mobilitu dostanou i pacienti s demencí*. novinky.cz [online]. [cit. 2022-02-12]. Dostupné z: <https://www.novinky.cz/domaci/clanek/prispevek-na-mobilitu-dostanou-i-pacienti-s-demenci-40369320>

COLOMBO, Francesca. NOZAL, Ana-Llena. MERCIER, Jérôme. TJANDENS, Frits. 2011. *Help Wanted? Providing and paying for long-term care*. OECD Health Policy Studies. ISBN 978-92-64-09775-9. [cit. 2022-03-18]. [online]. Dostupné z: https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/help-wanted_9789264097759-en#page4

Česká správa sociálního zabezpečení. Dlouhodobé ošetrovné. cssz.cz [online]. [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobе-osetrovne>

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

Dostupné z: <https://socialniprace.cz/online-clanky/podpora-rodinnych-prislusniku-pecujicich-o-cloveka-s-demenci/>

DRLÍČKOVÁ, Svatava. *Psychoterapie (nejen) pro pečující*, s. 123-134. In: FRYČ, Vladislav. CHMELOVÁ, Martina. ADÁMKOVÁ, Petra. 2021. *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí*. Alfa Human Service, z. s. [cit. 2022-02-14]. [online].

Dostupné z: https://alfahs.cz/wpcontent/uploads/2021/05/Neformalni_pecce_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf

FORMÁNKOVÁ, Petra. 2014. *Vybrané aspekty rozvoje pečovatelské služby v České republice*. Disertační práce. Jihočeská univerzita. České Budějovice. [cit. 2022-02-10]. [online]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/wwl8w8/?lang=cs;keywords=info>

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie, JIRÁT, Daniel, SOLNÁŘOVÁ, Dagmar, TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra. 2015. *Návrh politiky na podporu neformálních pečovateliů. Projekt „Podpora neformálních pečovateliů“*, CZ. 1.04/3.1.00/C6.00002. [cit. 2022-02-19]. [online]. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wpcontent/uploads/2018/11/5_N%C3%A1vrh-politiky-na-podporu-neform%C3%A1ln%C3%ADch-pe%C4%8Dovatel%C5%AF.pdf

GEISLER, Hana. *Neformální péče v datech*, s. 56-64. In: FRYČ, Vladislav. CHMELOVÁ, Martina. ADÁMKOVÁ, Petra. 2021. *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí*. Alfa Human Service, z. s. [cit. 2022-02-14]. [online]. Dostupné z: https://alfahs.cz/wpcontent/uploads/2021/05/Neformalni_pecce_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf

HAVLÍKOVÁ, Jana. 2012. *Mezigenerační vzájemná výpomoc v českých rodinách vyššího věku a její srovnání s vybranými evropskými zeměmi*, s. 102-112. In: časopis Sociální práce/Sociálna práca. Asociace vzdělavatelů v sociální práci. 4/2012. ISSN 1805-885X. [cit. 2022-02-11]. [online]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/issue/2012-04/>

Helpnet. *Vláda prosadila výraznou pomoc pro osoby s poruchou autistického spektra a osoby s demencí*. helpnet.cz [online]. 2021. [cit. 2022-02-12]. Dostupné z: <https://www.helpnet.cz/aktualne/vlada-prosadila-vyraznou-pomoc-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra-osoby-s-demenci>

HOLMEROVÁ, Iva. HORECKÝ, Jiří. HANUŠ, Petr. 2016. *Specifika systému poskytování péče: O osoby s demencí a jinými specifickými potřebami v České republice a ve Švýcarsku*. Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. [cit. 2022-02-10]. [online]. ISBN 978-80-906320-2-8. Dostupné z:

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

HOLMEROVÁ, Iva. JAROLÍMOVÁ, Eva. NOVÁKOVÁ, Helena. 2008. *Alzheimerova choroba v rodině*. [cit. 2022-02-05]. [online]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/1992244-Alzheimerova-choroba-v-rodine.html>

Home-care-plus. *Understanding the roles of formal and informal caregivers*. home-care-plus.com [online]. 2010. [cit. 2022-02-19]. [online]. Dostupné z: <https://home-care-plus.com/2010/12/understanding-the-roles-of-formal-and-informal-caregivers/>

HRONOVÁ, Regina. 2019. *Neformální péče o seniory se syndromem demence*. Bakalářská práce. Brno: Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. [cit. 2022-03-29]. [online]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/e3aty/BP_Hronova_Regina.pdf

HUBÍKOVÁ, Olga. 2019. *Životní situace rodinných pečujících a intervence sociální práce*. Disertační práce. Brno: Masarykova univerzita. [cit. 2022-02-21]. [online]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/kd2pc/disertacni_prace_Olga_Hubikova.pdf

HUBÍKOVÁ, Olga. *Přímé platby za péči v kontextu nevyjasněného statusu neformální péče*, s. 113-125. In: časopis Sociální práce/Sociálna práca. Asociace vzdělavatelů v sociální práci. 4/2012. ISSN 1805-885X. [cit. 2022-02-12]. [online]. Dostupné z: <https://socialni prace.cz/issue/2012-04/>

HUBÍKOVÁ, Olga. *Rozvoj sociální práce zaměřené na rodinné pečující*, s. 84-122. In: FRYČ, Vladislav. CHMELOVÁ, Martina. ADÁMKOVÁ, Petra. 2021. *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí*. Alfa Human Service, z. s. [cit. 2022-02-14]. [online]. Dostupné z: https://alfahs.cz/wpcontent/uploads/2021/05/Neformalni_pece_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf

CHMELOVÁ, Martina. 2021. *Péče o dítě se zdravotním postižením*, s. 35-55. In: FRYČ, Vladislav. CHMELOVÁ, Martina. ADÁMKOVÁ, Petra. 2021. *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí*. Alfa Human Service, z. s. [cit. 2022-02-14]. [online].

Dostupné z:

https://alfahs.cz/wpcontent/uploads/2021/05/Neformalni_pece_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf

JAROLÍMOVÁ, Eva. 2016. *Pečovateľská zátěž u Alzheimerovy choroby a její souvislosti*. Disertační práce. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra psychologie. [cit. 2022-01-28]. [online]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/104449/>

JEŘÁBEK, Hynek a kol. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd. CESES. ISSN 1801-1519. [cit. 2022-02-14]. [online]. Dostupné z: https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf

JEŘÁBEK, Hynek. 2009. *Rodinná péče o seniory jako „práce z lásky“: nové argumenty*. In Sociologický časopis. Institute of Sociology of the Czech Academy of Sciences. [cit. 2022-02-14]. [online]. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/41132709?seq=1>

KOTRUSOVÁ, Miriam. DOBIÁŠOVÁ, Karolína. *Česká republika na rozcestí mezi domácí a institucionální péčí o seniory*, s. 2-8. In: odborný recenzovaný časopis Fórum sociální politiky. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí. 6/2012. ISSN 1803-7488. [cit. 2022-02-14]. [online]. Dostupné z: <https://www.vupsv.cz/download/forum-socialni-politiky-6-2012/>

MÁTĽ, Ondřej. MÁTLOVÁ, Martina. 2015. *Zpráva o stavu demence 2015*. Česká alzheimerovská společnost, o. p. s. ISBN 978-80-86541-45-7. [cit. 2022-01-25]. [online]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/archive/002/000331.pdf?seek=1452679851>

Mezinárodní klasifikace nemocí. 10. revize. [cit. 2022-01-17]. [online]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/>

MICHALÍK, Jan a kol. 2018. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením – výzkumná šetření*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-5471-9. [cit. 2022-03-10]. [online]. Dostupné z: https://uss.upol.cz/wpcontent/uploads/2019/09/QoL_osob_pe%C4%8Dujících_a_osob_se_ZP_2018.pdf

MICHALÍK, Jan. HRUBEŠOVÁ, Ivana. Kap. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením*, s. 92-141. In: MICHALÍK, Jan a kol. 2018. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením – výzkumná šetření*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-5471-9. [cit. 2022-03-10]. [online].

Dostupné z:

https://uss.upol.cz/wpcontent/uploads/2019/09/QoL_osob_pe%C4%8Dujicich_a_osob_se_ZP_2018.pdf

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019. [cit. 2022-02-12]. [online]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovu-nemoc-a-dalsi-obdobna-onemocneni-na-leta-2016-2019/>

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění na období 2020-2030. [cit. 2022-01-17]. [online]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovu-nemoc-2020-2030/>

Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025. [cit. 2022-02-12]. [online]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf>

Národní strategie rozvoje sociálních služeb na rok 2015. [cit. 2022-02-12]. [online]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/III.pdf/43a14079-b2e1-ae19-ae85-6641f32f7857>

NEŠPOROVÁ, Olga, SVOBODOVÁ, Olga, VIDOVIČOVÁ, Lucie. 2008. *Zajištění potřeb seniorů s důrazem na roli nestátního sektoru*. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí. 85 s., 2008. [cit. 2022-02-21]. [online]. ISBN 978-80-87007-96-9. Dostupné z: https://katalog.vupsv.cz/Fulltext/vz_260.pdf

Odbor sociálních služeb a sociální práce. Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Doporučený postup č. 14/2020 - Doporučení pro aplikaci krizového usnesení vlády ČR ohledně zákazu návštěv a zákazu vycházení v sociálních službách a doporučení pro aplikaci krizového usnesení vlády ČR týkající se přerušování poskytování na základě uzavřené smlouvy s uživatelem podle §91 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. 2020. [cit. 2022-03-15]. [online]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/1443715/Doporu%C4%8Den%C3%BD+postup+14_20.pdf

Péče o seniory. Sociální služby. peceoseniory.info [online]. [cit. 2022-02-10]. Dostupné z: <https://peceoseniory.info/socialni-sluzby/ambulantni-sluzby/>

SCHÜSSLER, Sandra. LOHRMANN, Christa. 2017. *Dementia in Nursing Homes*. ISBN 978-3-319-49832-4. [cit. 2022-02-25]. [online]. Dostupné z: <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-319-49832-4>

SILVERMAN, David. 2004. *Qualitative Research – theory, method and practice*. London: SAGE Publications Ltd. 2. vyd. ISBN 0-7619-4934-8. [cit. 2022-03-24]. [online]. Dostupné z: <https://books.google.cz/books?id=YvRs1O87KkC&printsec=frontcover&hl=cs#v=onepage&q&f=false>

Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019-2025. Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. [cit. 2022-02-18]. [online]. Dostupné z: <http://www.krestanstiseniori.cz/getattachment/Aktualne/Aktuality/2019/STRATEGIE-PRIPRAVY-NA-STARNUTI-SPOLECNOSTI-2019-20/Strategie-pripravy-na-starnuti-spolecnosti-2019-2025.pdf.aspx>

ŠIMONÍK, Pavel. 2015. *Podpora neformálních pečovatелů závěrečná zpráva z výzkumu: Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření*. Projekt „Podpora neformálních pečovatелů“, CZ.1.04/3.1.00/C6.00002. [cit. 2022-02-19]. [online]. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wpcontent/uploads/2018/11/2_Z%C3%A1v%C4%9Bre%C4%8Dn%C3%A1-zpr%C3%A1va-z-dotazn%C3%ADkov%C3%A9ho-%C5%A1et%C5%99en%C3%AD-mezi-neform%C3%A1ln%C3%ADmi-pe%C4%8Dovateli.pdf

ŠMÍDOVÁ, Terezie. 2018. *Specifické potřeby neformálních pečujících o seniora s demencí v Praze*. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. [cit. 2022-02-14]. [online]. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/104225>

TOŠNEROVÁ, Tamara. 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Ambulance pro poruchy paměti, Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha. [cit. 2022-02-20]. [online]. ISBN 80-238–8001-2. Dostupné z: https://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/pocityapotreby.pdf

Vyhláška č. 505/2006 ze dne 29. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [cit. 2022-02-11]. [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

WITZANYOVÁ, Aneta. *Péče o rodiče – seniora*, s. 22-34. In: FRYČ, Vladislav. CHMELOVÁ, Martina. ADÁMKOVÁ, Petra. 2021. *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí*. Alfa Human Service, z. s. [cit. 2022-04-05]. [online]. Dostupné z: https://alfahs.cz/wpcontent/uploads/2021/05/Neformalni_pecce_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf

Zákon č. 108 ze dne 31. března 2006 o sociálních službách. [cit. 2022-02-09]. [online].
Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast2>

Zákon č. 187 ze dne 12. května 2006 o nemocenském pojištění. [cit. 2022-02-10]. [online].
Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187>

Zákon č. 329 ze dne 14. listopadu 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním
postižením a o změně souvisejících zákonů. [cit. 2022-02-10]. [online]. Dostupné z:
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>