

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Martina Bakalíková

Dokud nás smrt nerozdělí

*Neformální péče o seniora z pohledu pečující
manželky*

Bakalářská práce

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

2016

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

V Olomouci 18. 3. 2016

.....

Martina Bakalíková

Na tomto místě bych ráda poděkovala v první řadě své vedoucí Mgr. Pavlíně Valouchové za cenné rady, které mi v celém tomto akademickém roce a zejména v průběhu psaní této práce poskytovala. Díky patří také mým přátelům a spolužákům za jejich podporu, zvláště těm z nich, kteří si mou práci před jejím odevzdáním přečetli a poskytli mi zpětnou vazbu. Ráda bych také poděkovala Mgr. Ludmile Ryšavé, která mi byla během mentorování při mé dvouměsíční praxi nápomocná při volbě tématu a spolu s paní Janíčkovou mi umožnila setkat se s respondentkami tohoto výzkumu. Za podporu děkuji také své rodině, především svému manželovi, který mi nejen po dobu psaní této práce vytváří zázemí pro studium a je mi oporou.

„...slibuji, že ti zachovám lásku, úctu a věrnost, že tě nikdy neopustím a že s tebou ponesu všechno dobré i zlé až do smrti. K tomu ať mi pomáhá Bůh. Amen.“

(Úryvek z římskokatolického manželského slibu)

„Ale dycky, dycky mu říkám: ‚Dědi, ještě štěstí, že ty seš tady se mnou.‘“

(respondentka č. 2)

Obsah

Úvod	8
Teoretická část	10
1. Neformální péče	10
1.1 Definice	10
1.2 Rozdíly a vztahy mezi formální a neformální péčí	11
1.3 Rozdíly a vztahy mezi neformální a rodinnou péčí	12
1.4 Rysy neformální péče.....	13
1.5 Přínosy a úskalí neformální péče	13
1.6 Kdo jsou neformální pečovatelé?	14
1.7 Budoucí vývoj neformální péče	15
2. Seniorský věk a specifika manželského vztahu v tomto období.....	17
2.1 Specifické změny související se stářím.....	17
2.2 Postavení seniorů v dnešní a budoucí společnosti	18
2.3 Specifika současného manželství v seniorském věku.....	19
3. Zdroje síly a pomoci pro pečující manželky	21
4.1 Dopady na pečující.....	22
4.1.1 Specifika péče o partnera s Alzheimerovou chorobou.....	23
4.2 Potřeby pečujících a způsoby jejich naplnění	24
4.3 Příklady pomoci pečujícím v ČR	25
4. Svépomocné skupiny	27
5.1 Charakteristické rysy svépomocných skupin	27
5.2 Podoba svépomocných skupin v ČR ve srovnání se zahraničními	28
5.3 Činnost svépomocné skupiny pro pečující organizované Charitou Zábřeh 29	
Výzkumná část	31
6. Cíl a výzkumná otázka práce	31

7.	Popis použitých metod	32
7.1	Kvalitativní výzkum.....	32
7.2	Metoda výběru respondentů - Metoda záměrného (účelového) výběru	33
7.3	Polostrukturovaný rozhovor.....	33
7.4	Popis metody fixace a zpracování dat.....	34
7.5	Etický rozměr výzkumu	36
8.	Popis výzkumného souboru	38
8.1	Respondentka č. 1	38
8.2	Respondentka č. 2	39
8.3	Respondentka č. 3	39
8.4	Respondentka č. 4	40
8.5	Respondentka č. 5	41
8.6	Respondentka č. 6	41
8.7	Respondentka č. 7	41
9.	Analýza dat.....	43
9.1	Otevřené kódování	43
9.2	Axiální kódování.....	43
10.	Výsledky výzkumu.....	44
10.1	Jak respondentky vnímají vzájemný vztah s manželem?.....	44
10.1.1	Hodnocení vztahu manželkou	44
10.1.2	Přístup respondentek k manželovi a k péči o něj	47
10.1.3	Sdílené prožitky.....	49
10.1.4	Změna pozic ve vztahu	51
10.1.5	Komunikace manželů	54
10.2	Jaké zdroje síly a pomoci respondentky využívají?	56
10.2.1	Osobnost respondentky	56

10.2.2	Čas pro sebe.....	58
10.2.3	Přítomnost manžela	59
10.2.4	Rodina.....	59
10.2.5	Charita Zábřeh.....	61
10.3	Existuje u respondentek potřeba služby svépomocných skupin?.....	63
10.3.1	Přístup respondentek ke službě	64
10.3.2	Snahy inspirovat se od ostatních pečujících.....	65
10.3.3	Odlišné zakázky.....	66
10.3.4	Know-how	67
11.	Shrnutí výsledků a diskuse.....	69
11.1	Dílčí cíl 1: Zjistit, jak respondentky vnímají vzájemný vztah s manželem 69	
11.2	Dílčí cíl 2: Zjistit, jaké zdroje síly a pomoci respondentky využívají ..	71
11.3	Dílčí cíl 3: Zjistit, zda existuje u respondentek potřeba služby svépomocných skupin	72
	Závěr	75
	Seznam literatury	79

Úvod

Jakým způsobem můžeme definovat „pečovatelství“? Tošnerová (2001: 15) říká, že: *„Je to vnitřní síla, o které většina nikdy nevěděla, že ji má. Je to statečnost pokračovat nehledě na bolest. Je to studnice naděje. Je to chytrý způsob, kterým pečovatelé řeší složitý problém. Je to vědomí, že jsou zkoušeni ohněm a přežili. Vnitřní síla je dar, který jim byl dán. Je to ‚odplata‘ za bolest a ačkoliv většina z nich by ji ráda vyměnila za jednodušší život a zdraví jejich milovaných, měli by zhodnotit jejich mimořádnou cenu. Problém je, že většina pečovatelů svou vnitřní sílu nerozpozná. Většina pečovatelů je tak vtažena pečovatelstvím, že nečiní krok zpět a nenahlédnou na mimořádnost věcí, které činí. Mnoho pečovatelů se necítí jimi být.“*

V souvislosti s očekávaným nárůstem seniorské populace a úbytkem ekonomicky aktivního obyvatelstva vyvstává otázka, nakolik bude tato situace zvládnutelná. Pozornost se znovu obrací k neformálním pečovatelům, kteří svým blízkým svou péčí zajišťují důstojné setrvávání v přirozeném prostředí, což je i pro stát finančně méně nákladné než institucionální péče o tyto seniory. Pobytová zařízení navíc tento populační nárůst svou kapacitou nepokryjí, spolupráce s neformálním sektorem je tedy výhodná hned z několika důvodů. Klíčovou složkou neformálního sektoru je právě rodina, která ovšem naneštěstí rovněž zažívá krizi a úpadek. A na druhé straně jsou zde dnešní senioři. Žijící připomínka dob minulých, dob jiných mravů a hodnot.

Prvotním impulzem pro napsání práce na toto téma mi byla má dvouměsíční praxe v Charitě Zábřeh, v rámci které jsem spolu s pečovatelskou službou navštívila několik domácností, kde se manželky - seniorky ve velmi pokročilém věku - i přes své osobní zdravotní problémy obětavě staraly o své zesláblé a nemocné muže. Tato zkušenost na mě hluboce zapůsobila a přinutila mě ptát se, jaká budoucnost čeká naši generaci. V souvislosti s dnešní vysokou rozvodovostí a nestálostí vztahů ztrácí manželství pomalu svůj prvotní charakter – tedy charakter celoživotní instituce. Zároveň jsou dnešní manželé vystaveni vyššímu tlaku, než tomu bylo dříve, což se týká rovněž manželství v seniorském věku, jelikož se tento vztah stává vlivem pokroku v medicíně, a s ním spojené vyšší naděje dožití, vztahem delším než bylo zvykem.

Co ale potom, když po všech těch letech práce na vztahu začnou tomu jednomu postupně ubývat síly? Co když se stane upoutaným na lůžko, co když se mu vlivem Alzheimerovy choroby začnou zhoršovat kognitivní funkce či začne docházet k excesům v chování? Co když je druhý z partnerů nucen o něj i přes svůj pokročilý věk a zhoršující

se zdravotní stav pečovat? A jaké jsou pocity ženy pocházející z doby, kdy byla role muže v rodině tradičně dominantní, která následkem manželovy nemoci přejímá ve vzájemném vztahu roli podobnou někdy až mateřské? Jaký charakter má poté vzájemná manželská komunikace a jak vypadá vztah takových manželů nyní? Z čeho tyto ženy - pečovatelky - čerpají sílu, kdo a co jim pomáhá? Necítí se někdy samy? Necítí potřebu mít s kým sdílet své obtíže? Tyto a další otázky tedy stály na počátku mých úvah.

V rámci této práce se tedy pokusím **pomocí kvalitativního výzkumu**, který bude probíhat formou polostrukturovaných rozhovorů v domácnostech respondentek, zjistit, **jak respondentky vnímají vzájemný vztah s manželem, jaké jsou jejich zdroje síly a pomoci a zda existuje u těchto žen potřeba služby svépomocných skupin**. V teoretické části této práce proto nejprve objasním ústřední pojmy, které se této problematiky týkají, a dále ve výzkumné části nejprve nastíním konkrétní postup při realizaci výzkumu a poté na základě analýzy dat zveřejním výsledky.

Na realizaci výzkumu spolupracuji s pečovatelskou službou Charity Zábřeh, která mi zprostředkovává kontakt s respondentkami – klientkami Charitní pečovatelské služby. Tato práce, konkrétně její třetí cíl, poslouží ke zmapování potřebnosti již existující služby svépomocných skupin, kterou pro neformální pečující Charita Zábřeh zřizuje. Výsledky tohoto výzkumu by rovněž mohly sloužit k bližšímu pochopení situace pečujících senierek, možnost uskutečnit s nimi rozhovory v jejich přirozeném sociálním prostředí (navíc pod záštitou pečovatelské služby, což mi dle mého názoru zajišťuje jistou důvěryhodnost) proto považuji za velkou příležitost.

Osobní motivací pro toto téma mi byl mimo jiné fakt, že já sama žiji v manželství, tudíž jsem považovala jako cennou zkušenost mít možnost hovořit se ženami, jejichž manželský vztah překonal během života mnohé překážky, navzdory kterým tyto páry vytrvaly. Jak bylo zmíněno v závěru citátu, kterým jsem tuto kapitolu uvedla, sami pečovatelé si mnohdy nepřipouštějí, jak důležitý tento jejich úkol je. Zejména starší generace jej stále považují za samozřejmost a v podstatě za nic neobyčejného či hodného obdivu. Vzhledem k neveselým vyhlídkám našich současných rodin si však s tímto postojem dovoluji nesouhlasit a domnívám se, že činy těchto žen by pro nás měly být inspirací.

Teoretická část

V teoretické části své práce vysvětlím pojmy, které jsou pro téma této práce důležité, případně také ty, které se objevily v rozhovorech s respondentkami. V první kapitole, která nese název *Neformální péče*, tento ústřední pojem celé práce vysvětlím a blíže charakterizuji. Následné kapitoly budou korespondovat s cíli mého výzkumu – začnu kapitolou *Seniorský věk a specifika manželství v tomto období*, na ni navážu kapitolou *Zdroje síly a pomoci pro pečující manželky* a závěrečnou kapitolu teoretické části této práce věnuji *Svépomocným skupinám*.

1. Neformální péče

Původ novodobé komunitní péče, tedy modelu dlouhodobé péče, v rámci kterého může nemocný setrvat ve svém přirozeném sociálním prostředí, do kterého za ním neformální pečovatelé (pokud s ním nesdílejí domácnost) dochází, můžeme hledat již v judaistické praxi (jednalo se o Pohřební bratrstva – skupinu volených dobrovolníků, jejichž úkolem bylo vedle důstojného zaopatření zesnulých také podpora chudých, opatrování nemocných a umírajících atd.). Pro židovskou i křesťanskou formu pomoci bylo charakteristické, že této (dnešní *pomáhající*) profesi dominovali až na drobné výjimky muži. Historický vývoj ale zapříčinil, že dnes je tomu naopak – v průběhu staletí začaly spolu s mužskými křesťanskými řády vznikat i ženské a k definitivní feminizaci laické péče o nemocné došlo zejména v době osvícenství, kdy muži vzhledem ke své specializaci v profesi postupně častěji opouštěli domácnost, ve které zůstává žena jako pečovatelka. (Tošnerová 2001: 10 – 11)

V této kapitole se pokusím charakterizovat neformální péči, popíši její úskalí a výhody, a dále se budu zabývat, jak již bylo předesláno předchozím odstavcem, osobou pečovatele. V závěru kapitoly zmíním také možný budoucí vývoj neformální péče.

1.1 Definice

COFACE - Konfederace organizací zaměřených na rodinu působící v Evropské unii definuje neformální pečovatele jako neprofesionály, kteří poskytují základní pomoc s aktivitami, které souvisejí s běžným životem, a odehrávají se v domácím prostředí nemohoucí osoby. Tato pomoc je poskytována v částečném či plném rozsahu, pravidelně i nepravidelně, a to v různých formách (ošetřovatelství, pečovatelské služby, pomoc při vzdělávání a sociálních aktivitách, asistence při vyřizování úředních formalit, koordinace

péče, neustálý dohled, psychologická pomoc, komunikace, pomoc s domácími pracemi atd.). (COFACE 2012: 2).

1.2 Rozdíly a vztahy mezi formální a neformální péčí

Přesnému definování neformální péče nám může napomoci také její vymezení se od péče formální. Dle Kotrusové, Dobiášové a Hošťálkové (2013: 10) zahrnuje pojem formální péče služby, které jsou kontrolované státem či jinými institucemi a poskytované zpravidla vyškolenými, kvalifikovanými a licencovanými profesionály. Mezi formálními pečovateli a opečovávanou osobou bývá obvykle uzavřena smlouva, ve které jsou definovány povinnosti. Péče formálních pečovatелů je placená a regulována zákonem, pečovatелům z ní vyplývají určitá sociální práva. Neformální péče je naproti tomu zajišťována pečovateli, kteří nejsou primárně odborně vyškoleni k poskytování. Za poskytovanou péči pečovatелé nepobírají mzdu (ale mohou pobírat různé dávky) a z péče jim vyplývá jen minimum sociálních práv. Pečovateľské povinnosti neformálních pečovatелů nejsou vymezeny smluvně a neexistuje žádné oficiální časové vymezení jejich práce.

Významným mezníkem ve vztahu mezi formální a neformální péčí v oblasti dlouhodobé péče je podle Kotrusové a Dobiášové (2012: 2) přijetí zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který mimo posílení role klientů sociálních služeb a potažmo jejich rodinných příslušníků, také reaguje na obecný trend ustupovat od institucionalizované péče (s výjimkou těžce postižených osob s výrazně sníženou mírou soběstačnosti) a přiklánět se namísto toho k domácnostem a komunitám, což se projevuje také v péči o seniory, kde můžeme (v souladu s přáním seniorů) rovněž shledávat trend poskytovat péči co nejdéle v přirozeném prostředí seniora za pomoci terénních sociálních služeb.

Právě terénní (formální) sociální služby, se kterými jsem i já v rámci tohoto výzkumu spolupracovala, představují klíčové koordinátory nejen mezi formální a neformální, ale také mezi zdravotní a sociální sférou. Z řad studií vyplynulo, že ve většině zemí EU má vztah mezi formální a neformální péčí spíše substituční charakter namísto komplementárního a kooperačního. Formální pečovatелé často poskytují především fyzickou a medicínskou péči, neformální pečovatелé ostatní úkony (osobní péči, pomoc v domácnosti, emocionální podporu apod.). Bariérou této integrace a kooperace může být fakt, že jsou neformální pečovatелé často vnímáni jako náhrada za profesionály, kteří je

na druhou stranu často podceňují a nevnímají jako důležité partnery v systému péče. (Kotrusová a kol. 2013: 10)

K tématu kooperace se vyjadřuje rovněž Kubalčíková (2012: 90), která potvrzuje, že v České republice i v zahraničí jsou za nejefektivnější modely péče považovány právě situace, kdy na péči o seniora vědomě spolupracují formální i neformální pečovatelé. Autorka dodává, že i sami senioři - přesto, že své rodinné příslušníky uvádějí jako významný zdroj pomoci a životní spokojenosti - kalkulují s účastí formálních poskytovatelů (v souvislosti s touhou nebýt „břemenem“ pro rodinu). Také pro pečující je zapojení profesionálů přínosné, zejména v situacích, kdy jsou zaskočeni z náhlé změny zdravotního stavu seniora a nejsou zcela připraveni na péči o něj. Zvláště náročné chvíle nastávají rovněž při onemocnění seniora demencí – jedná se totiž o situace, kdy se rodina musí adaptovat na novou, odlišnou formu komunikace s nemocným.

1.3 Rozdíly a vztahy mezi neformální a rodinnou péčí

Pojem neformální pečovatel bývá někdy mylně zaměňován s pojmem rodinný pečovatel, jelikož se neformálními pečovateli stávají často rodinní příslušníci. Základní rozdíl spočívá v tom, že pojem neformální pečovatel je širším pojmem, protože zahrnuje také „nepříbuzné pečující“, kterými mohou být přátelé, sousedé, dobrovolníci apod. V případě rodinných pečovatelů, obzvláště pokud spolu pečující a nemohoucí sdílejí domácnost, jak je tomu například v případě tohoto výzkumu, je obtížné rozeznat hranici mezi běžným rodinným soužitím, které mimo jiné zahrnuje i jistou míru péče a pomoci, a neformální péčí, do které v případě vážné nemoci rodinného člena rodinná péče přerůstá (tedy překračuje běžnou rodinnou recipocitu). (Dohnalová, Hubíková 2013: 4,5)

Z uvedeného důvodu jsem v názvu této práce použila pojem neformální péče – jelikož péče, kterou respondentky poskytují svým manželům, dle mého názoru hranice běžné rodinné péče výrazně překračuje.

Významným kritériem pro odlišení rodinné péče od neformální je také kritérium času – jednak ve smyslu doby, která je péčí strávena v porovnání s běžnou dobou (např. péče o nemocné dítě je časově náročnější než běžná péče o zdravé dítě), ale také kritérium času jako očekávané délky péče (tzn., jak dlouho bude trvat např. péče o dítě s méně vážným onemocněním a o dítě s vážným, tedy dlouhodobým onemocněním). (Dohnalová, Hubíková 2013: 5)

1.4 Rysy neformální péče

Neformální (a zejména rodinná) péče může být podle Jeřábka a kol. (2005: 10) definována celkem čtyřmi rysy. Prvním z nich je **přítomnost emocí, pevného sepejetí a závislosti** mezi pečujícím a opečovávanou osobou, druhým rysem je **přesah** od péče pouze o nukleární „zdravou“ rodinu k péči o (třeba i vzdálenější) nemocné – tedy již zmíněný přesah rodinné péče do neformální. Dalším rysem je charakter práce pečujícího, která je **nikdy nekončící, nespecifikovatelná a viditelná pouze tehdy, když není udělána**. Posledním Jeřábkovým rysem je **izolující charakter** práce pečujícího, která často separuje pečující (a často i opečovávanou) osobu od okolního světa.

Kotrusová a Dobiášová (2012: 7) uvádějí jako charakteristický rys konkrétně neformální péče o seniora skutečnost, že nároky na tuto péči postupně vzrůstají spolu se zhoršujícím se zdravotním stavem seniora. K této změně zdravotního stavu dochází často náhle a zásadním způsobem.

Dle intenzity a naléhavosti potřeb, které osoba vyžadující pomoc má, lze rozdělit druh péče o ni celkem na tři stupně. Prvním z nich je tzv. **podpůrná péče**, do které patří finanční podpora, zajišťování oprav v domácnosti, doprava k lékaři, obstarání úřadů apod. Druhým, a tedy i náročnějším stupněm péče o seniora je tzv. **neosobní péče**, týkající se péče o domácnost (nejčastěji vaření, úklid, praní, žehlení apod.). Třetím a nejnáročnějším stupněm péče je **osobní péče**. Činnosti s ní spojené jsou velmi časově nákladné, fyzicky či psychicky náročné a spojené s intimní péčí o starého člověka. Pečující osoba musí být nepřetržitě přítomna, jejím úkolem je zajišťovat stále stejné, monotónně den za dnem se opakující aktivity (např. osobní hygiena včetně toalety, podávání stravy a léků, zvedání, posazování, převážení po bytě apod.). Senior je na pečujícím závislý, neformální pečující z tohoto důvodu mohou pociťovat trvale přítomný pocit odpovědnosti, což je pravděpodobně nejvíce zatěžující aspekt osobní péče o osobu blízkou (a nemusí se jednat pouze o péči o seniora). (Jeřábek a kol. 2013:46 - 47)

1.5 Přínosy a úskalí neformální péče

Péče rodiny se dle Pacovského (1999, in Jeřábek 2005: 33) považuje všude na světě za nejvhodnější typ dlouhodobé péče, ostatní alternativy jsou pouze náhradním řešením. Dle Michalíka (2010: 12) se v České republice doposud nenachází žádné zařízení, které by dokázalo kvalitněji respektovat potřeby člověka závislého na péči druhé osoby lépe, než to dokáže fungující rodina s dostatkem sil, možností a ochotou pečovat.

Péče o nemocného v jeho domácím prostředí je navíc z hlediska ekonomiky státu úsporným řešením. Možnost zůstat v důvěrně známém prostředí má pozitivní vliv na psychiku nemocného i na stav jeho imunitního systému. (Jeřábek 2005: 34)

Dostupné studie realizované na vzorku seniorské populace v České republice rovněž potvrzují, že většina seniorů jednoznačně preferuje setrvat co nejdéle ve svém přirozeném sociálním prostředí (tedy ve své původní domácnosti), a to i v případě zhoršení zdravotního stavu (za pomoci dětí, popř. terénních sociálních služeb). Navzdory tomu je nutno zmínit fakt, že poptávka po institucionalizované péči v České republice neklesá. Příčinou mohou být nedostatečně rozvinuté terénní služby, které brání rozvoji neformální péče v domácím prostředí. (Kotrusová, Dobiášová 2012: 2)

Domácí péče ovšem není žádoucí v případě, že si ji sám nemocný nepřeje. Velmi důležitý je také jeho vztah s osobou, která se má stát pečovatelem. V případě, že je tento vztah problematický, může velmi negativně ovlivnit kvalitu péče. (Jeřábek 2005: 34)

Mezi nevýhody domácí péče dle Michalíka (2010: 13 - 15) můžeme řadit nižší materiální a technickou vybavenost domácností, a dále také fakt, že v domácnosti nemá nemocný člověk k dispozici odborníky různých profesí pro zajištění komplexní péče. Dalším úskalím domácí péče je podle autora její náročnost a zátěž pro pečujícího (viz kapitola 3. 1 Dopady na pečující)

1.6 Kdo jsou neformální pečovatelé?

Dle Klímové Chaloupkové (2013: 107) počet neformálních pečovatelů obecně výrazně převyšuje pečovatele formální - neformální pečovatelé představují zhruba 70 – 90% všech poskytovatelů dlouhodobé péče, rodinnými členy jsou neformální pečující tvořeni ze čtyř pětin, z nichž téměř dvě třetiny jsou ženy. Tyto ženy (manželky, dcery, snachy) jsou většinou v produktivním věku, tedy 45 – 64 let, typickým pečovatelem je dnes žena starší 50 let, která pečuje o rodiče své či partnerovy. Muži ovšem, zejména v péči o partnera, ženy v posledních letech dohánějí, v souvislosti s demografickým stárnutím (viz kapitola 3.2 Postavení seniorů v dnešní a budoucí společnosti) se odborníci přiklánějí k názoru, že role mužů v oblasti péče se bude zvyšovat. Zajímavostí mužské neformální péče je ovšem to, že většinou sami sebe neoznačují jako pečovatele. (Kotrusová a kol. 2013: 10)

Rozdíl v zapojení se do péče na základě pohlaví bývá vysvětlován rozdílnou strukturou příležitostí u mužů a žen, (tedy mnohdy i společenskou nerovností týkající se výše příjmů a vyhlídek na kariérní postup), a také různými sociálními normami a kulturním očekáváním od mužů a žen v rodině. (Klímová Chaloupková 2013: 110) Žena byla vždy tradiční poskytovatelkou péče, která přecházela plynule od dětí k péči o příbuzné. Péče o nemocné je tedy spolu s prací v domácnosti nedílnou součástí konstrukce ženské identity v naší společnosti, žena je považována za kompetentní osobu a ve většině případů bývá hlavní pečující. (Jeřábek 2005: 44)

Zkušenost s péčí o seniora měla v České republice dle výzkumu z přelomu roku 2006/2007 zhruba čtvrtina českých rodin. (Jeřábek a kol. 2013:59) Intenzivní péče byla seniorovi poskytována na základě výzkumu z roku 2012 hlavně dospělými dětmi, a to z 47%, partnerem z 30%, přáteli a popř. sousedy z 11% a ostatními příbuznými z 2%. (Kotrusová a kol. 2013: 14)

Třetina neformálních pečovatелů v jihoevropských zemích, ČR a Polsku poskytuje dle Kotrusové a Dobiášové (2012: 3) péči více než 20 hodin týdně. V severských zemích Evropy, kde je trendem spíše defamiliazace, je tento čas méně než poloviční.

Jedním z nejfrekventovanějších příkladů péče o seniora je podle Jeřábka (2013: 48) model, ve kterém manželka sama pečuje o svého nemohoucího manžela, což je model shodující se s předmětem této práce. Literatura uvádí, že z celkového počtu partnerů, kteří se starají o svůj protějšek, tvoří pečující manželky 64%. Podle Bailly Millera (dle Jeřábek a kol. 2013:48) poskytují právě tyto ženy svým manželům nejdůslednější a nejspolehlivější péči, a také se brání umístění těchto nemocných do institucionální péče po delší dobu než ostatní pečující. Manželů, kteří pečují o své nesoběstačné manželky, je poněkud méně, specifickým těchto pečujících mužů je fakt, že se často o tuto péči dělí s dcerou či snachou. (Jeřábek a kol. 2013:48)

1.7 Budoucí vývoj neformální péče

Význam sektoru neformální péče na poli evropské sociální politiky postupně sílí, podpora neformálních pečovatелů se tudíž stává jednou z priorit. Hlavní důvod, proč se tato pozornost k neformální péči obrací, se týká právě seniorů. Vlivem demografických prognóz (viz kapitola 3.2 Postavení seniorů v dnešní a budoucí společnosti) a s ním spojeným nárůstem počtu seniorů, vzniká disproporce mezi nabídkou a poptávkou služeb

seniorům určených. Tento jev bývá označován jako „care gap“ a někteří autoři jej považují za nové riziko evropské sociální politiky. Péči seniorům tedy nebude možné zajistit bez silného sektoru neformální péče. Ten ale ovšem rovněž začíná být přetížen, jelikož většina neformálních pečovatелů pochází z řad rodinných příslušníků, jejichž počet (opět vlivem demografie) neroste. (Dohnalová, Hubíková 2013: 7) Podle Klímové Chaloupkové (2013: 108) může být do budoucna vyvíjen tlak na neformální péči rovněž kvůli snaze snížit rostoucí náklady na zdravotní péči (které porostou jednak kvůli rozvoji lékařských technologií, ale také kvůli nákladnější péči o přibývající počet seniorů) – tato snaha by se mohla projevit např. ve zkrácení doby hospitalizace. V souvislosti s tímto tlakem na veřejné výdaje je predikováno, že bude narůstat počet a průměrný věk pečujících, jejichž význam pro systém dlouhodobé péče bude rovněž růst. I proto tedy narůstá pozornost veřejné sociální politiky věnovaná rodinným pečujícím. (Kotrusová a kol. 2013: 10)

V této kapitole jsem se pokusila charakterizovat neformální péči a uvést její základní rysy. V následující kapitole se vzhledem k mým respondentkám zaměřím na obecnou charakteristiku období věku, ve kterém se mé respondentky nachází, na celkové postavení seniorů v dnešní a budoucí české (potažmo evropské) populaci a na specifika manželského vztahu v seniorském věku.

2. Seniorský věk a specifika manželského vztahu v tomto období

Tato kapitola koresponduje s prvním cílem mého výzkumu, kterým je *Zjistit, jak respondentky vnímají vzájemný vztah s manželem*. V této kapitole proto zmíním některé informace, které s tímto cílem souvisejí. Nejprve se budu zabývat charakteristikami období věku, v němž se respondentky a jejich manželé nacházejí, což nám může pomoci lépe pochopit jejich situaci a styl uvažování. Následně zmíním, jak je stáří vnímáno v dnešní společnosti, jaké je věkové zastoupení seniorů dnes a jaké bude dle odhadů v budoucnosti, což je fakt, který dle mého názoru velmi výrazně ovlivní mimo jiné také systém formální a neformální péče o seniory, tudíž se v budoucnu může projevit také v podobě péče seniorek o své manžely. V závěru kapitoly se budu zabývat již konkrétními specifiky manželství v seniorském věku (a srovnáním s dřívější podobou manželství v seniorském věku), a v této souvislosti nastíním také úskalí, kterým budou muset manželé – senioři v budoucnu čelit.

2.1 Specifické změny související se stářím

Respondentky mého výzkumu a jejich manželé se nacházejí dle Vágnerové (2007: 398) ve fázi pravého stáří, což je označení pro období po 75. roce života. Dověšením osmdesáti let senior dosáhne tzv. čtvrtého věku, v této fázi již je dle autorky naživu pouze polovina jeho původní generace. Míra závažnosti konkrétních zátěží v životě seniora je individuální a závisí na jeho osobnosti, zkušenostech, hodnotovém systému, či na aktuálním psychickém a somatickém stavu jedince. Zejména první polovina této fáze je dobou, kdy se od sebe začínají výrazně odlišovat kompetence jednotlivých seniorů – u mnohých z nich dochází ke značnému psychickému i somatickému úpadku.

Udržení přijatelné kvality života a s ní spojeného subjektivního pocitu pohody závisí na zvládnutí zátěžových situací souvisejících s touto životní fází. Mezi nejčastější z nich patří na prvním místě nemoc a úmrtí partnera (potažmo dalších blízkých lidí), což zapříčiňuje zvyšování sociální izolovanosti a z ní vyplývajícího pocitu osamělosti. Další zátěžovou situací je zhoršení vlastního zdravotního stavu, a s tím spojená postupná ztráta soběstačnosti. Poslední z těch, které autorka zmiňuje, jsou ztráta jistoty soukromí a vynucená změna životního stylu, k nimž dochází vlivem hospitalizace či umístění seniora do ústavní péče. (Vágnerová 2007: 399, 401)

2.2 Postavení seniorů v dnešní a budoucí společnosti

Zatímco v minulosti bylo stáří vnímáno jako období moudrosti a senioři bývali vnímáni s úctou a určitou prestiží, v dnešní době, ve které je dominantní hodnotou mládí a zdraví, a kdy je úspěch člověka poměřován na základě jeho práce a příjmu, je na stáří nahlíženo spíše negativně. Staří lidé jsou často vnímáni jako přítěž zejména kvůli své ekonomické neaktivitě a zdravotním problémům, a stárnutí obecně je pro spoustu lidí hrozbou, v čemž veřejnost utvrzují rovněž naše média. (Jeřábek a kol. 2005: 43) Ve skutečnosti je ale výše zmíněný kult mládí mylným postojem, demografické prognózy ukazují, že naše populace stárne, což je fakt, který potvrdila rovněž Projekce obyvatelstva České republiky do roku 2100, kterou vydal roku 2013 Český statistický úřad. Projekce ukazuje, že i v případě České republiky budou změny věkového složení obyvatelstva velmi výrazné. (Český statistický úřad 2013 [online])

Současná populace ČR je charakterizována relativně nízkým zastoupením dětí, silným zastoupením osob v ekonomicky aktivním věku a zatím nepříliš vysokým podílem osob ve vyšším věku. Budoucí vývoj ovšem má přinést dynamické změny týkající se výrazného stárnutí populace. (Český statistický úřad 2013 [online]) Přestože počet dětí aktuálně mírně roste (úhrnná plodnost za rok 2015 by měla být podle předběžných výsledků mírně vyšší než v roce 2014, kdy poprvé po dvaceti letech její četnost stoupla nad úroveň 1,5 dítěte na jednu ženu), stále je nižší než na počátku století (což je úroveň, které podle Projekce populace už nikdy nedosáhne). Novými trendy jsou snižování úrovně plodnosti u mladších žen (do 28 let) a nárůst plodnosti u žen starších (zejména nad 35 let věku). Aktuální údaje z 1. – 3. čtvrtletí 2015 ukazují, že nejvíce prvorozených dětí se narodilo matkám ve věku 28 let. Po zbytek tohoto projekčního období **bude zastoupení dětí v populaci kolísat v pásmu 12 – 13%**. (Český statistický úřad 2013 [online]; Český statistický úřad 2015 [online])

Základním rysem vývoje České republiky tedy bude jednoznačně v nadcházejících desetiletích progresivní stárnutí. Relativní zastoupení seniorů v populaci se zvýší z dnešní $\frac{1}{6}$ až **na $\frac{1}{3}$ seniorů**. Průměrný věk obyvatel ČR tedy vzroste ze 41, 3 let na 50 let. Index stáří by měl narůst na poměr 277 seniorů na 100 dětí. Z těchto údajů plyne výrazné ekonomické zatížení obyvatelstva - vzhledem k prodlužující se době vzdělávání a nárůstu počtu seniorů bude ubývat ekonomicky aktivního obyvatelstva.

Koncem století je tedy očekáván celkový **klesající trend obyvatel v produktivním věku** ze současných 70% na **55%**. (Český statistický úřad 2013 [online])

Narůstající počet seniorů není zapříčiněn pouze nízkou porodností, ale také klesající úmrtností seniorů související se zvyšující se nadějí dožití. Projekce 2013 předpovídá růst střední délky života ze současných 75,0 let u muže a 80,9 let u ženy na 86, 6 let u mužů a 91, 1 let u žen. U mužů je rovněž očekáváno výraznější zlepšování úrovně úmrtnosti. (Český statistický úřad 2013 [online])

2.3 Specifika současného manželství v seniorském věku

Manželství ve stáří je silně ovlivňováno zdravotním stavem obou manželů. Vztah je obvykle stabilizovaný, poměry mezi manžely se nacházejí na té úrovni, ke které se během společných let dopracovali, zásadní změny je již obtížné uskutečnit. Manželé jsou si oporou a obávají se ztráty svého druhu. (Kratochvíl 2009: 138) Dle Tošnerové (2001: 53) je i přes všechny ostatní sociální vztahy hlavním zdrojem sociální podpory v seniorském věku právě vztah mezi manžely. Bylo také zjištěno, že přítomností partnera se snižují požadavky na formální péči i náklady na zdravotní a sociální služby.

Manželství v dnešní době musí čelit mnoha výzvám a obtížím, v souvislosti s prodlužujícím se věkem je vystaveno tlaku i manželství v seniorském věku. Jako pozitivní na skutečnosti, že dnešní manželství trvají vlivem délky života déle, můžeme podle Zemana (2004: 25) vnímat to, že je zde možnost zakoušet, jak předchozí snahy o budování dobrého vztahu „přináší bohaté ovoce“ a déle z nich žít. Na druhou stranu zde ovšem hrozí také riziko, že budou s věkem narůstat problémy, které byly dříve zvládané. Jednu z příčin můžeme shledávat například v dnešním měnícím se pojetí manželského soužití. Dnešní senioři žijí stále v tradičním patriarchálním manželství, ve svém okolí jsou ovšem svědky jiných, „rovnoprávných“ typů vztahů, což (zejména ženy) ovlivňuje. Zvláště v případech, kdy je ve vztahu větší věkový rozdíl mezi manželi a stejná úroveň vzdělání, může žena po odchodu dětí z domu ustupovat od tradiční role pečovatelky směrem k pozici rovnoprávné, partnerské, což dle autora muži vnímají jako útok na svou osobu a zneužití domnělého či skutečného úbytku jejich sil. Patriarchální model byl také navíc postaven na skutečnosti, že muž v rodině zastával roli živitele, což je jev, který v dnešní době, kdy pracují a vydělávají i ženy, rovněž ustupuje a s nástupem do starobního důchodu se ztratí téměř úplně. Jako penzista proto může muž trpět pocity

méněcennosti a zklamání kvůli ztrátě hlavního zdroje uspokojení, jež mnohým jejich práce přinášela.

Další důležitý rozdíl mezi dnešním a tradičním pojetím manželství je ten, že pozornost dříve nebyla příliš směřována na vztah manželů a jeho kvalitu, záměrně rozvíjet vzájemný vztah bylo téměř neznámé. Zájem byl spíše pracovat na tom, co se vztahu přímo netýkalo – tedy zvyšování majetku, kariéry muže či prospívání dětí, kterých měli dřívější manželé více, období prázdného hnízda tedy netrvalo příliš dlouho. Vzhledem k většímu věkovému rozdílu manželů a nižší pravděpodobnosti dožití bylo po fázi prázdného hnízda častějším modelem vdovství. (Zeman 2004: 26) Společné prožívání důchodu je fenoménem dvacátého století. (Seniortip (neuvedeno) [on-line]) Nový režim, v rámci kterého manželé tráví většinu svého času společným obýváním domácnosti, může být navíc pro spoustu z nich po množství let strávených převážně v pracovním procesu mimo domov krizovým. (DUCHOD.CZ (2013) [on-line])

Kvalita manželského soužití se stává hlavním a dost často jediným zdrojem životního uspokojení, což je změna, která přináší vysoké nároky na manželský vztah. Bohužel v takto pozdním věku již mnohdy není v silách manželů vztah znovu upevnit a oživit, pokud byl v některé z předchozích fází oslaben. Starší člověk je už méně schopen adaptace, novinky jej spíše dráždí a vyčerpávají. Vztah rovněž někdy začíná chřadnout vlivem úbytku kognitivních funkcí a s tím spojeným vznikem drobných poruch paměti a smyslů. (Zeman 2004: 27)

Aby tyto uvedené obtíže byly v manželství v seniorském věku v co nejvyšší možné míře akceptovány, je tedy potřebné do vztahu investovat velké množství energie a pozornosti nejpozději ve vyšším středním věku, což koliduje s obvyklou vysokou pracovní aktivitou obou partnerů v tomto období. (ta může nabývat i díky úbytku sil a s ní spojenou prodlužující se délkou práce). (Zeman 2004: 27)

V této kapitole jsme se seznámili s charakteristikami pravého stáří, se způsobem vnímání seniorů v dnešní společnosti a se specifiky, které s sebou přináší dnešní manželství v seniorském věku. V následující kapitole se budu zabývat tím, jaká úskalí jsou spojena s péčí o seniory a jaké jsou potřeby pečujících manželek (na které se často zapomíná) a možné zdroje uspokojení těchto potřeb.

3. Zdroje síly a pomoci pro pečující manželky

Péče o blízkého přináší pro pečující osobu množství pozitivních skutečností. Jedná se totiž o hluboce lidskou zkušenost, která posiluje vazbu mezi pečujícím a opečovávaným, jejich vzájemný pocit sounáležitosti, sdílení a lásku. (Tošnerová 2001: 6) Zároveň je tato úloha velice náročná, jelikož klade na pečovatele vysoké nároky. Reakce na tyto nároky se mohou projevit ve všech sférách osobnosti pečujícího. Jak navíc uvádí Tošnerová (2001: 48, 54), v případě péče o partnera obsahuje tato činnost navíc jistý prvek nedobrovolnosti, jelikož je společností silně očekávána.

Tuto kapitolu jsem do své práce zařadila v návaznosti na druhý cíl mého výzkumu, kterým je *Zjistit, jaké zdroje síly a pomoci respondentky využívají*. Pro pochopení kontextu života mých respondentek pokládám za důležité nejprve stručně nastínit, jaké negativní dopady pečovatelkám přináší péče o blízkou osobu – k tomuto rozboru použiji optiku holistického přístupu¹, díky které budu mít možnost na danou situaci pohlédnout komplexněji.

Tyto informace dále doplním o některá specifika, která s sebou přináší péče o partnera nemocného Alzheimerovou chorobou. Potřeba zabývat se podrobněji tímto konkrétním typem péče vyplynula na základě rozhovorů, jelikož se některé z respondentek (resp. č. 2, resp. č. 5, resp. č. 7) v této situaci nacházejí a z rozhovorů s nimi vyplývá, že péče o partnery s tímto specifickým onemocněním je obecně zvláště zátěžová (z tohoto důvodu se v této kapitole budu zabývat pouze onemocněním Alzheimerovou chorobou i přesto, že manželé mých respondentek trpěli i dalšími nemocemi). V závěru kapitoly se budu věnovat užšímu a širšímu vymezení potřeb pečujících a příkladům jejich naplnění, uvedu také některé konkrétní nástroje pomoci pečovatelům o seniory, které jsou realizovány v českém prostředí.

¹ Jedná se o vnímání sociální fungování jedince optikou čtyř druhů potřeb, jejichž naplněním je podmíněno. Jedná se o potřeby fyziologické (například potřeba jídla, přístřeší, bezpečí, zdraví), dále psychologické (do této kategorie patří například pocit zvládnutí očekávání, sebedůvěra, sebeúcta a osobní identita), potřeby sociální (pocit sounáležitosti, sdílení společenství) a v neposlední řadě potřeby noogení neboli duchovní (do kterých můžeme zahrnovat například naplnění hodnot, morální přesvědčení o správnosti jednání, prožitek krásného, náboženské přesvědčení, kulturní identitu či přesvědčení o smysluplnosti života). (Navrátil, Musil 2000: 133)

4.1 Dopady na pečující

Důsledky dlouhodobé péče o seniora, které se projevují na pečujícím, jsou nejvýraznějším a podle Jeřábka a kol. (2013: 48) ve světové literatuře nejčastěji diskutovaným tématem. Potřeby pečujících bývají často opomíjeny, jelikož je pozornost většinou směřována spíše na postiženou osobu než na pečovatele. Jeho či její potřeby bývají mylně ztotožňovány s potřebami nemocného či zaměňovány za ně. (Dohnalová, Hubíková 2013: 8) Národní asociace rodinných pečovatelů USA tuto skutečnost podpírá faktem, že termín pečovatelsví ve většině světových slovníčích neexistuje. (Tošnerová 2001: 11)

Fyzické obtíže spojené s péčí o nemocného se nejčastěji týkají právě starších pečujících žen, pro které péče znamená z **biologického hlediska** ve spoustě případů **neúměrnou fyzickou námahu**, zejména kvůli častému zvedání, obracení či přenášení seniora. Tošnerová (2001: 12) na základě vlastního výzkumu uvádí, že pečující ženy – seniorky jsou výrazněji zranitelnější než pečující muži. Objevují se u nich také častěji deprese a syndrom vyhoření plynoucí z pocitu selhání v roli pečovatelky. Muži naproti tomu roli pečovatele snášejí lépe. Obdobně bývá narušeno **psychické zdraví** těchto pečovatelek z důvodu **dlouhodobého stresu a psychického vypětí**, které má v případě péče o nejbližší příbuzné dle Klímové Chaloupkové (2013: 108) na psychické zdraví větší dopad. Vlivem nedostatku spánku může dojít k fyzickému i emocionálnímu vyčerpání, či k úzkostem a depresím, ke kterým mají ženy pečující o své nemocné či invalidní manžely až šestinásobně vyšší náchylnost. (National Center... [online]) Pocit stresu může vyvolávat také míra zodpovědnosti, která leží na těch pečovatelkách, které v případě nemoci nemá kdo zastoupit, a proto nemají možnost věnovat dostatek času své vlastní léčbě. (Dohnalová, Hubíková 2013: 8) Zátěž pečujícího je tak výraznější v případě, že chybí podpora nejbližší rodiny a širšího příbuzenstva (a také pochopení ze strany lékaře či dostatek potřebných informací). K tématu angažování blízkých uvádí Tošnerová (2001: 64), že je zejména u partnerského pečování nepříjemné žádat o něčí pomoc (v souvislosti s již zmíněným očekáváním společnosti, že o sebe partneři automaticky budou pečovat), a proto bylo u případů péče o partnera - seniora zjištěno nejvyšší procento samostatně se starajících pečovatelů.

Ze situací pečujících je patrný fakt, že úskalí neformální péče nespočívají pouze v rovině tělesné či duševní, ale zasahují také **oblast sociální**. Pečovatelky bývají často ponechány svými blízkými, sousedy i komunitou po dlouhé týdny **v sociální izolaci** –

bez pomoci či významnějšího společenského kontaktu. Nevědí či nemají kam se obrátit o pomoc. „*Jsou vyřazeny ze světa svou pečovatelskou rolí, někdy i opomíjeny svými širšími rodinami, často na míle vzdálenými od nich.*“ (Jeřábek a kol. 2013:49)

Při hledání literatury, která by se zmiňovala o úskalích a potřebách neformálních pečujících, které by se odvíjely od jejich **spirituální stránky osobnosti**, jsem se bohužel nesešla s úspěchem. Já osobně bych ale ze stávajících zdrojů do této oblasti zahrнула potřebu **sociálního uznání** a mnohdy nedostatečné **uznání hodnoty vlastní práce**. Zejména péče o seniora s sebou přináší jen minimální uznání ze strany společnosti. (srov. Tošnerová 2001: 12) Pečovatelé také nejsou nijak finančně ohodnoceni, jelikož svou práci konají zadarmo, nárok mají pouze na sociální dávky. Tyto skutečnosti jsou v opozici vůči faktu, že je péče značně fyzicky vyčerpávající. Nedostatečnému vnímání potřeb pečovatelů společností přispívá také to, že mnohdy pečovatelé sami neuznávají svou cenu, nepřipouští si své úspěchy, ani svou vnitřní sílu, což by jim dodalo pocit sebedůvěry, víry ve své vlastní schopnosti a vědomí své vlastní hodnoty. Pečovatelství a pečovatelé sami se tedy mnohdy stávají neviditelnými i vlastním přičiněním. (Kotrusová a kol. 2013: 10)

4.1.1 Specifika péče o partnera s Alzheimerovou chorobou

Ačkoliv role pečovatele přináší i v tomto případě mnoho pozitivních aspektů, je provázená rovněž množstvím úskalí, mnohdy odlišným od péče o partnera s jiným typem onemocnění. Dle Dohnalové a Hubíkové (2013: 10) jsou právě pečující o nemocného, u kterého dochází k úpadku kognitivních schopností, ohrožení sociálním vyloučením a erozí osobních vztahů nejvýrazněji. Tento typ péče s sebou přináší i další specifika, jak dokazuje například výzkum pečovatelů Tošnerové z roku 1999, jehož výstupy zde uvádím. U manželek pečujících o partnera trpícího stařeckou demencí byla zjištěna vyšší míra zátěže následkem péče než u manželů. Pocity vyčerpání a sociální izolace bývají u těchto pečujících obvyklé, partnerova nemoc může výrazně narušit vzájemný vztah, tato vzájemnost se může až vytratit následkem výrazných změn v psychice nemocného. Manželství tedy může kvůli kognitivním, behaviorálním i osobnostním změnám nemocného ztrácet zásadní prvky manželského života jako vzájemnou společnost, emocionální podporu, sdílení odpovědnosti a rozhodování. Bylo také prokázáno, že behaviorální deficity nemocného, jako je např. tvrdohlavost, nespolupráce či apatie, mají

obecně vysoký vliv na zatíženost pečovatele. Ten je snáší hůře než kognitivní poruchy partnera (dezorientaci, špatnou paměť, jazykové problémy). (Tošnerová 2001: 48, 54)

4.2 Potřeby pečujících a způsoby jejich naplnění

Podpora a posílení kapacit pečovatelů o seniory² se z již v předešlé kapitole zmíněných důvodů plynoucích z demografických prognóz stává jednou z priorit evropské sociální politiky. Pečovatelé jsou tedy na jednu stranu skupinou, která významně přispívá k zajištění péče (zejména v případě seniorů) stále rostoucímu počtu lidí, na druhou stranu jsou sami pečovatelé se svými potřebami samostatnou cílovou skupinou, která rovněž potřebuje pomoc. (Dohnalová, Hubíková 2013: 12)

Na potřeby pečovatelů a jejich uspokojení může být nahlíženo několika způsoby. **Úzké pojetí** v podstatě ztotožňuje potřeby pečovatelů s potřebami nemocného – tedy poskytnout mu co nejlepší péči a zajistit komfort. Předpokládá se, že dosažením tohoto cíle bude zajištěna i spokojenost pečovatele. Pomoc a podpora je tedy v tomto případě praktického rázu, poskytnuta např. profesionály. Mezi tento druh potřeb patří například potřeby po informacích (zejména diagnostického a prognostického charakteru). Nejvíce se tyto potřeby vyskytují na počátcích poskytování péče, zejména ve chvíli, kdy se nemoc objeví (či vznikne handicap). U pečujících také byla diagnostikována potřeba nácviku některých pečovatelských úkonů, ošetrovatelských činností apod. Do tohoto okruhu patří rovněž potřeba zlepšení komunikace s profesionály, jako jsou lékaři, pracovníci v sociálních službách, pracovníci vzdělávacích institucí a další. Možným uspokojením tohoto souboru potřeb může být také zprostředkování vzdělávání či setkání s dalšími pečovateli pro možnost předávání zkušeností. (Dohnalová, Hubíková 2013: 11 – 13)

Uspokojení těchto potřeb je věnován i bod č. 9 v Evropské Chartě pro rodinné pečovatele. (COFACE 2012 [on-line]). Pečovatel má mít na základě tohoto dokumentu právo být informován o svých právech a povinnostech. Měl by mít také přístup ke všem informacím a speciálním školicím programům, které mu mohou pomoci zdokonalovat svou pečovatelskou činnost. Tento školicí systém by měl být vypracován veřejnými orgány na základě konzultací s pečujícími rodinami a nemocnými.

V **širším pojetí** potřeb se již berou v potaz potřeby, které pociťuje pečující sám - mohou jimi být například potřeba úlevy od stresu, odpočinku, prostoru pro vlastní

² v této podkapitole již opět myšleno o seniory jakéhokoliv onemocnění

aktivity. Patří sem také potřeba řešit své vlastní zdravotní potíže, které vznikají, jak už bylo zmíněno výše, mnohdy jako následek poskytování péče. Pečující také mohou pociťovat potřebu pomoci zvládat emocionální potíže a vyrovnat se s pocity a myšlenkami, za které se mohou až stydět či cítit vinu. Neformální pečovatelé jsou totiž často nuceni vlivem zvnitřněných sociálních norem navenek manifestovat jen sociálně přijatelné emoce a prezentovat se pouze jako milující pečující osoby. (Dohnalová, Hubíková 2013: 12) Ward a Cavanagh (in Dohnalová, Hubíková 2013: 12) uvádějí mezi těmito potřebami také potřebu spontaneity – pečující mají mnohdy pocit, že jejich život je příliš pevně svázán povinnostmi a musí být pečlivě naplánován, cítí proto potřebu pružně plánovat některé drobné volnočasové aktivity běžného společenského života. Autoři uvádějí, že by tuto potřebu měla saturovat služba respitní péče, bohužel ale tuto funkci, kterou by plnit měla, neplní, jelikož se klient musí objednávat měsíce dopředu. Alternativou by mohla být služba dobrovolníků, která se rovněž zahrnuje do způsobů uspokojování potřeb širšího pojetí.

Dalším významným zdrojem pomoci pro pečujícího i nemocného by na základě výzkumu Dohnalové a Hubíkové (2013: 55) mohl být multidisciplinární tým složený z lékaře, sociálního pracovníka obce a pracovníka pečovatelské služby, kteří by na základě návštěvy domácnosti posuzovali životní situaci rodiny. Obdobný model je již úspěšně uplatňován hospicovým hnutím při poskytování terénních služeb. Autorky navrhuji jako přínos rovněž možnost poskytování služby plnohodnotné a kvalifikované právní pomoci (ne pouhého sociálně právního poradenství), kterou si pečující mnohdy nemohou dovolit zaplatit. Užitek této služby účastníci výzkumu spatřovali především v otázkách dědictví, pochybení ze strany zdravotnických zařízení, sporů se zdravotními pojišťovnami či odvolání se proti rozhodnutí týkajícímu se příspěvku na péči. Dalším možným zdrojem pomoci shledávají autorky v nabídce rodinné terapie.

4.3 Příklady pomoci pečujícím v ČR

Z aktuálních aktivit, které se na podporu pečujících již uskutečnily a uskutečňují, bych zmínila například projekt Fondu dalšího vzdělávání s názvem Podpora neformálních pečovatelů, který byl realizován od 1. 2. 2014 do 30. 11. 2015. V rámci tohoto projektu vznikly příručky pro samotné pečovatele a pro pracovníky veřejné správy, projekt se zaměřil na identifikaci potřeb pečujících osob, ověření vhodnosti

nastavení financování pečujících osob a na navržení nástrojů, které povedou k podpoře pečujících osob. (Fond dalšího vzdělávání 2014 [on-line])

Pečujícím se také věnuje například projekt www.pecujici.cz, jehož cílem je vzdělávat pečující o těžce chronicky nemocné starší rodinné příslušníky a podpora jejich prestiže (Pečující on-line 2008 [on-line]). Dalším zdrojem informací a rad pro pečující jsou webové stránky projektu Pečuj doma, který je realizován diakonií Českobratrské církve evangelické. (Diakonie... 2016 [on-line]) Seniorům i jejich blízkým se věnuje také organizace Život 90, která pro ně v Praze zřizuje komunitní centrum, poskytuje telefonickou krizovou pomoc Senior telefon, tísňovou péči, pečovatelskou službu, a další služby. (Život 90 [on-line]) Pečujícím o seniora s Alzheimerovou chorobou se věnuje například Česká alzheimerovská společnost, která pro ně mimo jiné připravuje setkávání svépomocných skupin s názvem Čaj o páté. (Česká alzheimerovská společnost 2011 [on-line])

Podporu pečujících bere v potaz také Národní program přípravy na stárnutí na období let 2013 až 2017, který si v rámci jedné z priorit, kterou je právě Péče o seniory, klade za cíl poskytnout pečujícím rodinným příslušníkům maximální podporu ve formě vzdělávání, možnosti opětovného začlenění na trhu práce, psychologického poradenství a dostupné nabídky odlehčovacích služeb. Tito pečující nesmí být zároveň podle tohoto dokumentu finančně znevýhodňováni oproti těm, kteří pro svého nemocného rodinného příslušníka zvolili službu, která je nabízena či financována státem, která je vždy dražší. (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2012 [on-line])

V této kapitole jsem tedy uvedla několik skutečností, které mohou napomoci k pochopení role pečující osoby a příklady aktivit, které jsou na jejich podporu v ČR uskutečňovány. V následující kapitole se budu zabývat třetí oblastí této teoretické části, která koresponduje se mnou zvolenými cíli. Předmětem kapitoly budou Svépomocné skupiny. Ty představují jeden ze způsobů, jak uspokojit některé z výše zmíněných potřeb pečujících, dle mého názoru propojují potřeby úzkého i širšího pojetí.

4. Svépomocné skupiny

Tuto kapitolu jsem do teoretické části zařadila, jelikož se respondentek v rámci výzkumu dotazuji na jejich případnou potřebu sdílení se mezi osobami, které se nacházejí v obdobné situaci jako ony (ve smyslu péče o seniora). Jedná se o třetí cíl mého výzkumu - tedy *Zjistit, zda existuje u respondentek potřeba služby svépomocných skupin*. V této kapitole nejprve představím charakteristiky a principy svépomocných skupin, dále se krátce zaměřím na jejich podobu v České republice, a na závěr kapitoly popíši činnost svépomocných skupin v Charitě Zábřeh.

5.1 Charakteristické rysy svépomocných skupin

Psychologický slovník (Hartl, Hartlová 2015: 577) definuje svépomocnou skupinu jako skupinu lidí, kteří řeší své problémy bez účasti odborníka. Termín svépomocný (self-help) je skutečně definován jako pomáhající si vlastní silou, bez cizího přispění. Ústřední myšlenkou svépomocných skupin je, že odborníci jsou sice schopni odborně - technického řešení problému, avšak lidé, kteří se v dané problematice situaci nachází, vědí sami nejlépe, jak ji prožívají a jak se s ní vyrovnat. Práce profesionálů ovšem není zpochybňována – pouze je doplňována o lidskou zkušenost. Tudíž mezi odborníky a členy skupin probíhá spolupráce - odborníci se svépomocnými skupinami počítají a podporují je, a členové skupiny si mezi sebou navzájem doporučují osvědčená zařízení odborné pomoci. (Vymětal 2010: 79)

Všechny skupiny tohoto svépomocného typu spojuje tzv. *svépomocný étos* – tedy vzájemná pomoc členů řešících určitý problém ve společenství lidí, kteří tento problém sdílejí. Převažující aktivitou svépomocných skupin je předávání si informací pro daný problém. (Hartl, Hartlová 2015: 543) Vedle sdílení patří mezi hlavní techniky také předávání informací, emoční podpora, společné úsilí o zlepšení situace a vzájemná posila. (Hejzlarová 2011: 51, 52)

Svépomocné skupiny mají obecně silný terapeutický náboj, a dále představují pozitivní sociální fenomén poukazující k emancipaci člověka i k proměně chápání vztahu mezi odborníkem a laikem. Jsou také v některých případech reakcí na chybějící nebo nedokonalou nabídku služeb. (Matoušek 2012: 107)

Skupiny mívají okolo deseti členů, obvyklá četnost schůzek je zhruba jednou za čtrnáct dní. Setkání jsou rovněž otevřena rodinným příslušníkům členů a všem ostatním,

kterých se problém bezprostředně týká. (Vymětal 2010: 78 - 79) Svým členům nabízí oslabení vnitřního pocitu izolace (díky setkáváním se s lidmi s podobným osudem), vzájemnou emocionální podporu, i možnost nadhledu plynoucí z toho, že se jedinec odpoutá od svých vlastních problémů a snaží se pomoci někomu druhému. Skupina má také možnost prosazovat své zájmy ve veřejném prostoru. (Matoušek 2012: 107)

Svépomocné skupiny se dělí na několik podskupin v závislosti na problematice, která jednotlivé členy spojuje – příkladem těchto podskupin mohou být osoby s fyzickými a duševními chorobami, osoby které chtějí změnit své návykové chování, nebo ti, kteří chtějí překonat krizi vzešlou z náhlé životní změny. Další ze skupin mohou tvořit právě příbuzní či přátelé osob s některým typem onemocnění či postižení. (Hartl, Hartlová 2015: 543)

U zrodu svépomocných skupin stojí skupina Anonymních alkoholiků, kteří započali svou činnost v USA roku 1935. V současnosti se fungování svépomocných skupin rozšířilo po celém světě, i přesto se ale stále těší popularitě především ve Spojených státech, kde se ve zhruba půl milionu svépomocných skupin schází na dvanáct milionů lidí. Za účelem sdružování svépomocných skupin byla v USA před padesáti lety založena psychiatrem A. A. Lowem národní organizace Recovery Inc, která mnohé ze skupin zahrnuje. (Hartl, Hartlová 2015: 543) Svépomocné skupiny jsou považovány za vůbec nejrychleji rostoucí fenomén občanského sektoru. (Hejzlarová 2011: 52)

5.2 Podoba svépomocných skupin v ČR ve srovnání se zahraničními

Svépomocné skupiny se spolu s podpůrnými těší v České republice jen malé míře pozornosti. V našich podmínkách se v rámci svépomocných skupin sdružují především lidé závislí, odvykající či abstinující, včetně lidí trpících poruchou příjmu potravy. Četnost v případě právě těchto cílových skupin může být vysvětlována historicky – přestože komunistický režim tento druh aktivit příliš nepodporoval, na základě metodických pokynů ministerstva zdravotnictví byly oficiálně zřizovány skupiny abstinujících alkoholiků. Koncem osmdesátých let proto na území dnešní ČR fungovalo cca 30 klubů s 2500 členy. (Hejzlarová 2011: 51, 56)

Druhým nejčastějším typem svépomocných skupin v ČR jsou rodiče, rodinní příslušníci či blízcí osob, které mají nějaký zdravotní problém, trpí závislostí, či psychickou poruchou. Tyto dvě výše zmíněné skupiny tvořily v roce 2011, kdy byl Hejzlarovou (2011: 54) na toto téma proveden výzkum, více než polovinu všech

existujících svépomocných skupin v ČR. Dalším českým rysem je skutečnost, že **svépomocných skupin existuje více z řad nemocných než mezi pečujícími.** (Tošnerová 2001: 16) I přes již v předchozí kapitole popsané negativní dopady totiž většina pečujících služby určené laickým pečovatelům nenavštěvuje. Jistým specifikem českých svépomocných skupin je rovněž fakt, že je v této oblasti stále patrný vliv předchozího paternalistického režimu – na činnosti svépomocných skupin se často podílejí i profesionálové, při bezradnosti rodinných pečovatelů se tedy vlivem zásahů profesionálů často stírá hranice svépomocnosti a profesionality. (Kotrusová, Dobiášová 2012: 7)

Jedním z mála příkladů české svépomocné skupiny pečujících je například sdružení pečujících v rámci České Alzheimerovské společnosti, setkání nesou název „Čaj o páté“. Skupiny se setkávají v Praze a dalších městech České republiky, čítají obvykle maximálně 15 účastníků. (Jarolímová, Nováková 2013: 152)

5.3 Činnost svépomocné skupiny pro pečující organizované Charitou Zábřeh

Popsat, jakým způsobem fungují setkání svépomocných skupin organizované Charitou Zábřeh, považuji pro účely mé práce za důležité, jelikož jsou tato setkání úzce propojena s jedním z cílů této práce (Zjistit, zda existuje u respondentek potřeba služby svépomocných skupin). Všechny účastnice tohoto výzkumu pocházejí ze Zábřeha na Moravě či okolí, a proto v případě zájmu o setkávání se v rámci svépomocných skupin, by navštěvovaly právě svépomocné skupiny zřizované Charitou Zábřeh. Považuji proto za důležité seznámit se nejprve s činností této služby, abychom byli obeznámeni s tím, jakých aktivit by se respondentky v případě zájmu mohly účastnit.

Charita Zábřeh poskytuje podporu neformálním pečovatelům v rámci Charitní hospicové poradny, která je zřízena od února 2015. (Charita Zábřeh 2016 [on-line]) Poradna nabízí pečujícím sociální poradenství a poradenství v oblasti péče, pomoc při orientaci v široké nabídce inkontinenčních a zdravotních pomůcek, zapůjčení zdravotních a kompenzačních pomůcek i možnost konzultace léčby bolesti s lékařkou pracující na ambulanci bolesti. Dále poradna zprostředkovává bezplatně k zapůjčení odborné publikace týkající se tematiky péče o nemocné a doprovázení umírajících či kontakt s pastoračním pracovníkem či duchovním. (Charita Zábřeh 2015 [on-line])

Setkávání neformálních pečovatelů v rámci svépomocných skupin bylo zahájeno rovněž v únoru 2015. Koná se pravidelně jednou za měsíc formou posezení u kávy či čaje. Součástí setkání jsou přednášky na témata spojená s péčí o nemocné i o sebe sama, je zde ale také prostor pro vzájemné sdílení zkušeností a povzbuzení se. Na setkáních jsou též přítomni někteří pracovníci, kteří pečující v rámci jednoho z témat seznámili s průběhem sociálních šetření a s postupem vyřizování příspěvku na péči i důležité administrativy. (Charita Zábřeh 2015 [on-line])

Touto kapitolou uzavírám teoretickou část práce, v následujících kapitolách se budu zabývat mým kvalitativním výzkumem – tedy popisem jednotlivých kroků jeho realizace a výsledky.

Výzkumná část

Ve výzkumné části této práce nejprve popíši výzkumnou otázku a cíle této práce. Dále se budu zabývat metodami, které jsem pro naplnění těchto cílů - tedy pro získání dat a následnou práci s nimi - zvolila. V závěru popíši jednotlivé kroky analýzy dat a výstupy tohoto výzkumu.

6. Cíl a výzkumná otázka práce

Cílem této práce je: *Pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, jak respondentky vnímají vzájemný vztah s manželem, jaké jsou jejich zdroje síly a pomoci a zda existuje u těchto žen potřeba služby svépomocných skupin.*

Tento cíl jsem dále rozdělila na tři **dílčí cíle**, které jsem rovněž použila jako osnovu při mých rozhovorech s respondentkami:

DÍLČÍ CÍL 1: Zjistit, jak respondentky vnímají vzájemný vztah s manželem.

DÍLČÍ CÍL 2: Zjistit, jaké zdroje síly a pomoci respondentky využívají.

DÍLČÍ CÍL 3: Zjistit, zda existuje u respondentek potřeba služby svépomocných skupin.

Záměrem této práce je tedy přiblížit situaci těchto senierek - neformálních pečovatelek - a v rámci spolupráce s Charitou Zábřeh zjistit jejich případný zájem o navštěvování místní svépomocné skupiny pečovatelů.

7. Popis použitých metod

V následující kapitole popíši, jaké metody jsem zvolila pro získávání dat, jejich zaznamenávání a následné zpracování. Tyto volby zdůvodním a opřu o fakta z odborné literatury. V závěru kapitoly také budu reflektovat etické zásady, kterými jsem se během procesu získávání dat řídila.

7.1 Kvalitativní výzkum

Vzhledem k tématu i osobním preferencím jsem zvolila jako metodu své bakalářské práce kvalitativní výzkum. Cílem kvalitativního výzkumu je vytváření nových hypotéz, nového porozumění a teorie. Výzkumník s jeho pomocí získává mnoho informací o velmi malém počtu jedinců, jeho posláním je porozumění lidem v jejich sociálních situacích. (Disman 2000: 284 – 291). Mezi přednosti kvalitativního výzkumu patří to, že s jeho pomocí výzkumník získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události či fenoménu. Rovněž má možnost zkoumat v přirozeném prostředí, což mu umožňuje hledat lokální příčinnosti daného jevu. (Hendl 2005: 49, 52)

Kvalitativní výzkumník obvykle nejprve vybírá na začátku výzkumu téma a určuje základní výzkumné otázky. Ty může i nadále modifikovat či doplňovat v průběhu celého sběru dat a jejich analyzování. Sběr dat a jejich následná analýza probíhá v delším časovém úseku. Analýza často probíhá současně se sběrem dat – výzkumník sesbírá data a provede jejich analýzu, na základě které se může rozhodnout pro změny v prováděném výzkumu. Běžným rysem kvalitativního výzkumu je, že reflektuje obvykle banální každodenní situace (jedinců, skupin, společností či organizací). (Hendl 2005: 50 – 52)

Na kvalitativním výzkumu pro účely této práce se podílelo celkem **7 respondentek**, sběr dat probíhal od začátku listopadu 2015 do února 2016. Všechny rozhovory probíhaly v přirozeném prostředí respondentek, tedy v jejich domácnostech. Během výzkumu jsem několikrát upravila výzkumné otázky i cíle výzkumu, rovněž jsem se neustále snažila vylepšit své dotazovací schopnosti (konkretizovat a zjednodušovat otázky, více chápat okolnosti apod.). Souběžně s probíhajícím výzkumem jsem analyzovala data. Můj kontakt s touto skupinou a terénem byl v souladu s tvrzením předchozího odstavce dlouhodobý, jelikož byl započat souběžně se začátkem mé dvouměsíční praxe na konci září 2015. Téma této práce se dle mého názoru týká

každodenních situací a všednodenních aktivit, čímž splňuje další z Hendlových charakteristik kvalitativního výzkumu, které jsem uvedla v předchozím odstavci.

7.2 Metoda výběru respondentů - Metoda záměrného (účelového) výběru

Tato metoda je považována za zřejmě vůbec nejrozšířenější metodu v rámci kvalitativního přístupu. Principem je cílené vyhledávání účastníků výzkumu na základě výzkumníkem stanoveného kritéria (kterým je určitá vlastnost či stav potenciálního respondenta). V rámci této metody existuje několik strategií, které se navzájem mohou kombinovat. (Miovský 2006: 135 - 138) Z těchto strategií výběru výzkumného vzorku jsem zvolila kombinace **Záměrného výběru přes instituce** s částečným **Prostým účelovým výběrem**. Jak jsem již zmínila v úvodu bakalářské práce, pro toto téma jsem se rozhodla v průběhu mé dvouměsíční praxe v Charitě Zábřeh, která začínala v místní pečovatelské službě. Při konzultaci tématu práce s vedoucí pečovatelské služby mi byla nabídnuta pomoc při zprostředkování kontaktu s osobami shodujícími se s mými kritérii (tedy se seniorkami pečujícími o manžely) spolu s „vytipováním“ vhodných respondentek. Zároveň jsem si některé respondentky také vybrala já osobně, na základě předchozího setkání s nimi v rámci vykonávání praxe. Výhodu výběru respondentek přes instituci a jejich následné oslovení s pomocí této instituce spatřuji zejména ve vyšší pravděpodobnosti, že budou respondentky s účastí ve výzkumu souhlasit. Vzhledem k tomu, že domácnosti mnohých z nich navštěvuje Charitní pečovatelská služba každý den, je mezi respondentkami a pečovatelkami vybudovaný vzájemný vztah, jehož součástí je mimo jiné důvěra. Domnívám se, že z tohoto důvodu jsem cítila důvěru respondentek i ke mně, a také uvolněnou atmosféru při rozhovorech. Respondentky si mě dle mého názoru automaticky spojily s pečovatelskou službou, se kterou mají dobré vztahy - i přesto, že jsem jim sdělila, že jsem studentkou, která zde pouze pobývala na praxi, měla jsem v některých situacích dojem, že mě vnímají spíše jako jednu z pracovnic.

Jako další důležitý pozitivní aspekt této metody výběru shledávám také možnost dalšího využití této práce, která díky spolupráci s Charitou Zábřeh může být této organizaci prospěšná.

7.3 Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný rozhovor (neboli polostrukturované interview) patří mezi nejrozšířenější metody získávání kvalitativních dat. Mezi jeho hlavní výhodu patří to, že

představuje kompromis mezi plně strukturovaným a nestrukturovaným interview, tudíž dokáže eliminovat jejich nevýhody, a zároveň z nich vytěžit maximum výhod. Rozhovor má tedy kreativní a nenucený charakter, velkou výhodou je, že během dotazování je zde prostor pro volné doptávání se, v rámci kterého si u účastníka ověřujeme, že jsme jeho výroky správně pochopili, klademe doplňující otázky, a rozpracováváme téma do takové hloubky, která je vzhledem k cílům práce potřebná. (Miovský 2006: 161)

Tuto metodu jsem zvolila z toho důvodu, že jsem díky ní měla velkou volnost při vedení rozhovorů, které měly velice neformální a nenucený charakter. Jádrem mých interview byly okruhy kopírující mé dílčí cíle. Otázky jsem vždy spontánně vytvářela a upravovala, jejich pořadí jsem měnila podle situace, během rozhovorů jsem neměla žádnou osnovu, protože jsem chtěla, aby se respondentky cítily přirozeně a uvolněně. Jelikož jsem se s většinou z nich setkala poprvé, v začátcích rozhovorů jsem volila méně náročná, ne příliš hluboká témata. Snažila jsem také se o to, aby respondentky volně vyprávěly o tématech, která jsou pro ně důležitá, pokud některý z mých okruhů samy nezmínily, doptala jsem se na něj později. V případě, že jsem pocítila, že respondentka necítí potřebu či nemá chuť se k některému z témat vyjadřovat, nelpěla jsem na něm.

Jak už jsem uvedla výše, rozhovory probíhaly v domácnostech respondentek. Dvě z nich jsem navštívila spolu s pedikérkou charitní pečovatelské služby, která mi s respondentkami zprostředkovala kontakt, a předem zjišťovala jejich souhlas s účastí na výzkumu. Rozhovor s respondentkou č. charakte2 probíhal v době, kdy byla pedikúra poskytována přímo této respondentce, tudíž byla během rozhovoru přítomná spolu se mnou i pedikérka, která do rozhovoru aktivně vstupovala. Tyto rozhovory proto byly časově ohraničené délkou potřebnou k provádění úkonu, a trvaly 30 – 45 minut. Třetí osoba byla přítomna i u dvou dalších respondentek (resp. č. 1 a resp. č. 6), u první zmíněné se jednalo o její sestru, u druhé přímo o nemocného manžela. Ostatní respondentky jsem navštívila pouze já sama na základě jejich předchozí telefonické domluvy s pečovatelskou službou. Tyto rozhovory probíhaly o samotě a trvaly v průměru 60 – 90 minut.

7.4 Popis metody fixace a zpracování dat

Z rozhovorů s respondentkami byly pořízeny audiozáznamy nahrané na diktafon, případně na mobilní telefon. Výhodou této metody je fakt, že není potřeba si z rozhovoru dělat poznámky, postačí pouze ty poznámky, které si výzkumník dělá pro svou potřebu

(na základě pozorování). Zvukový záznam nám na rozdíl od psaného navíc poskytuje informace o síle hlasu, doprovodných zvucích či řečových vadách. Je rovněž nestranný a autentický. (Miovský 2006: 197)

Tyto záznamy jsem navíc doplňovala o své vlastní poznámky, ve kterých jsem shrnula své dojmy a postřehy z rozhovorů. V případě, že jsem byla svědkem interakce mezi respondentkami a jejich manžely, po skončení rozhovoru jsem si udělala poznámky také o těchto pozorovaných skutečnostech. Během rozhovoru jsem tedy udržovala s respondentkami oční kontakt a nic jsem si nepoznačovala. Respondentkám jsem na začátku rozhovoru vysvětlila, že rozhovorů na toto téma v rámci své práce dělám více, a proto si je potřebuji nahrávat. Sdělila jsem jim také, že veškeré údaje zůstanou anonymní, že nahrávky slouží jen pro mé potřeby, budou přepsány pod imaginárním jménem a audiozáznamy následně vymazány z nahrávacího zařízení. Žádná s respondentek nezareagovala odmítavě či vystrašeně, což vyvrátilo má osobní očekávání. Vzhledem k tomu, že respondentky patří k věkové skupině, která se dle mého názoru vyznačuje mnohdy jistou mírou nedůvěry vůči novějším elektronickým přístrojům, jejichž využívání je charakteristické pro mladší generace, očekávala jsem spíše jisté obavy z nahrávání ze strany těchto účastnic. Jak jsem však již dříve uvedla, přisuzuji tuto důvěru respondentek ve mě faktu, že mi s nimi byl zprostředkován kontakt pracovníci pečovatelské služby, se kterými měly všechny z mých respondentek očividně dobrý vztah.

Podle Miovského (2006: 198) je rovněž důležité, aby záznamové zařízení narušovalo co nejméně kontakt výzkumníka s účastníkem výzkumu. Díky malým rozměrům diktafonu, který jsem na většinu rozhovorů použila, se mi toto doporučení podařilo dodržet. Zařízení jsem po získání souhlasu respondentky s nahráváním umísťovala na méně nápadná místa (za vázu na stole či lehce stranou, aby se nenacházel přímo mezi mnou a respondentkou), jako důkaz toho, že se mi tyto snahy dařily, jsem shledávala to, že respondentky během rozhovoru téměř vůbec nesměřovaly své pohledy na zařízení. Jedna z respondentek mi dokonce po skončení rozhovoru sdělila, že na přítomnost zařízení úplně zapomněla.

Opatřený audiozáznam je následně potřeba převést pro potřeby analýzy do textové podoby. Toto zpracování nazýváme **transkripce**. V rámci tohoto kroku dochází k první redukci dat, kdy výzkumník při přepisování rozhovoru selektuje data, která vzhledem k cílům práce není potřeba zaznamenávat. Pokud v rámci výzkumu nepracujeme

s dílčími projevy mluveného slova (jako jsou pauzy, různé doprovodné zvuky apod.), posledním krokem před zahájením analýzy je **redukce prvního řádu**, v rámci které za účelem přehlednosti převádíme mluvené slovo do podoby souvislého textu. Vynecháváme také věty, které tvoří pouze „slovní vatu“ či výrazy, které nenesou žádnou podstatnou informaci. V mém případě jsem redukci prvního řádu prováděla pomocí tzv. **kódování dat**, v rámci kterého převádíme data do jednotek formou krátkých shrnujících poznámek. S transkripcí jsem také pracovala pomocí metody **barvení textu**, v rámci kterého jsem pro přehlednost přidělila každému tematickému okruhu (tedy každému ze třech cílů mého výzkumu) odlišnou barvu. Transkripci jsem následně propojila v rámci **editorování** s poznámkami, které jsem si v terénu psala. Závěrem tohoto kroku jsem tedy na základě těchto metod v rámci výše zmíněné redukce prvního řádu vypracovala text, který shrnoval sdělení každé z respondentek, obsahující informace vztahující se k několika okruhům významným vzhledem k cílům mé práce. Tyto tematické okruhy nesly název Péče o manžela a průběh nemoci, Vzájemná interakce mezi manžely, Postoj k manželství v současnosti, Minulost, Zdroje síly a pomoci a Vyjádření ke svépomocným skupinám. Tento text obsahoval rovněž občasně citace přímé řeči respondentek v místech, kde tyto výpovědi zdůraznily získaný poznatek. (postup srov. Miovský 2006: 205 - 211)

7.5 Etický rozměr výzkumu

V této podkapitole reflektuji některé důležité etické aspekty, kterými jsem se ve fázi sběru dat v terénu a jejich následné analýzy a interpretace řídila. Zdrojem těchto kritérií mi byl Miovský (2006: 277 – 284) a Hendl (2005: 155)

Účastnice výzkumu byly před naším setkáním dotázány pečovatelskou službou, zda s výzkumem souhlasí, a v případě kladné odpovědi byly při našem setkání seznámeny s účelem mého výzkumu. Pro případ potřeby jsem měla rovněž vyhotovený informovaný souhlas, při žádném rozhovoru ovšem nevznikla potřeba jej podepsat. V této práci i v transkripcích rozhovorů nejsou uvedena jména žádné z účastnic (Jsou označeny buďto jako respondentka číslo ... či paní A / B / C atd.), klíč mám uschovaný a k dispozici jej mám pouze já osobně.

Během rozhovorů jsem se také snažila dbát na emoční bezpečí respondentek. Jelikož některé oblasti rozhovorů se dotýkaly osobních a v některých situacích emotivních témat, postupovala jsem, jak jsem již popsala výše, od méně osobních otázek

k citlivějším. V případě, že respondentka dala najevo, že si přeje změnit téma, nenutila jsem ji setrvat v původním tématu.

V této kapitole jsme se dozvěděli, jaké přínosy může mít pro výzkumníka volba kvalitativního přístupu, dále jsem popsala způsob, jakým jsem dospěla k volbě výzkumného souboru, a jakým způsobem došlo k navázání kontaktu s respondentkami. Přiblížila jsem také, jak probíhaly mé rozhovory s těmito účastnicemi a jaké výhody spatřuji ve zvoleném polostrukturovaném rozhovoru. Dále jsem v této kapitole uvedla, jakým způsobem jsem data uchovávala a jak jsem s nimi před koncem tohoto kroku dále pracovala. Na závěr této kapitoly jsem připojila informace o etických zásadách, které jsem v rámci pohybování se v terénu dodržovala.

V následující kapitole se budu zabývat důkladnějším popisem mého výzkumného souboru - krátce přiblížím životní situaci každé z mých sedmi respondentek, případně připojím poznámky k tomu, jakým způsobem probíhal náš rozhovor.

8. Popis výzkumného souboru

Můj výzkumný soubor tvoří seniorky starší 75 let, které se v domácnosti jako neformální pečovatelky starají o své manžele nacházející se v různém stupni závislosti na péči druhé osoby. Respondentky jsou zároveň klientkami pečovatelské služby Charity Zábřeh, se kterou jsem v rámci výzkumu spolupracovala.

Mezi těmito respondentkami je také žena, jejíž výpověď je oproti ostatním specifická. Jedná se o respondentku č. 4, která na dobu, kdy pečovala o manžela, vzpomíná zpětně, jelikož její manžel již nežije. Tato data jsem do výzkumu zařadila z toho důvodu, že se jedná o velmi pohnutý příběh, který může být přínosný i pro účely této práce, a osobně považuji za čest, že jsem měla možnost se s touto ženou setkat, a že mi tento svůj životní příběh svěřila.

Jelikož jsem během našich rozhovorů získala mimo jiné také informace, které se přímo nevztahují k mým výzkumným otázkám, ale přesto je sledávám jako podstatné, protože mají značný vliv na situaci respondentek a jejich manželů, považuji za důležité v této kapitole každou z mých respondentek pomocí krátkého medailonu představit.

8.1 Respondentka č. 1

Rozhovor s paní A byl mým prvním rozhovorem. Probíhal v její domácnosti, kterou jsem navštívila spolu s pedikérkou, která přišla udělat pedikúru panu A. Při rozhovoru byla přítomná sestra paní A, která do rozhovoru aktivně vstupovala a často také odpovídala za ni, z výrazu a chování paní A jsem ale nezaznamenala známky nelibosti, se sestrou se doplňovaly a bylo patrné, že situaci prožívají společně. Rozhovor s paní A na mě působil tak, že záměrně odbočovala od vážných témat (což je pochopitelné vzhledem k tomu, že jsme se viděly poprvé a měly jsme mezi sebou značný věkový rozdíl). I přesto ke mně ale paní A přistupovala velmi pozitivně a náš rozhovor byl přirozený.

Paní A žije v manželství 64 let. Nyní je jí 83 let, jejímu manželovi 88 let. Respondentka uvedla, že příčinou svatby byla především vůle rodičů – manžel pochází z Rumunska, po vojně odešel do ČR, kde neměl podle respondentčiniých slov nikoho, jen ji, rodiče si nepřáli, aby spolu pouze žili, a proto se vzali.

O manžela se paní A stará s pomocí rodiny a Charity už rok (tedy cca od listopadu 2014), dle jejích slov ve dne v noci. Jeho zdravotní stav se ale výrazně zhoršil v květnu 2015 následkem hospitalizace. Manžel přestal mluvit i chodit.

8.2 Respondentka č. 2

Respondentku č. 2 jsem navštívila při příležitosti její pedikúry, tudíž byla při rozhovoru přítomná i pedikérka, která se do rozhovoru též zapojovala a kladla otázky, kterými mi pomohla se o respondentce dozvědět více informací, na které by mě nenapadlo se zeptat.

Paní B a pan B jsou manželé 66 let. Paní B je 89 let, panu B 91 let. Manžel respondentky onemocněl stařeckou demencí. Průběh manželovy nemoci byl postupný. Prvotní fází byla agresivita, na jejíž příznaky mu byla nasazena medikace, která pana B silně otupila, dle respondentčinyh slov manžel hodně spal a byl netečný, po dvou měsících se proto respondentka rozhodla tyto prášky vysadit, což dle mého názoru pozitivně vypovídá o jejím vztahu k němu. Dokud ještě manžel chodil, bylo pro respondentku náročné jej uhlídat – manžel totiž utíkal z bytu, paní B se také často obávala toho, že spadne. I nyní má manžel občas chuť chodit, většinu času ovšem tráví na lůžku.

8.3 Respondentka č. 3

Pan a paní C jsou manželé 66 let. Nyní je paní C 90 let a manželovi 96 let. Manžel je po amputaci končetiny a zlomenině bederního obratle již tři roky upoután na lůžko. Do péče o něj jsou spolu s paní C zapojeni také ostatní členové rodiny.

Dle slov paní C ji musel manžel do vdavek přemlouvat – chodili spolu celkem sedm let, paní C se nechtěla vdávat kvůli její nechuti k domácím pracím. Na panu C se jí líbilo to, že byl chytrý a praktický, byl také „zlatý člověk“, zručný a sportovec. Manželovu zručnost („šikovnost“) respondentka několikrát během rozhovoru vyzdvihovala.

Receptem na šťastné manželství je podle paní C, aby byli manželé odlišní, s manželem je v minulosti spojovalo to, že byli „náruživí trampové“, na své výlety později brali i vnučky. Paní C byla dříve dle jejích slov „spolkový člověk“, měla hodně aktivit, a proto se manžel často staral po večerech spolu s maminkou paní C o děti. Na manželovi také oceňovala to, že nežárnil, což je vlastnost, za kterou je mu dodnes vděčná.

Během rozhovoru paní C působila velmi optimisticky, opakovaně mi sdělila, jaké štěstí mají s manželem, že mohou být stále spolu, vyprávěla mi humorné historky z jejich společného i svého osobního života. Měla jsem možnost být také svědkem jejího rozhovoru s manželem, se kterým rádi vtipkují a navzájem si dobírají jeden druhého.

8.4 Respondentka č. 4

Setkání s paní D bylo specifické v tom, že paní D péči o manžela reflektuje zpětně. Pan D ani jejich společný syn, o které se dotazovaná starala souběžně, už nežijí. Při rozhovoru bylo patrné, že jsou pro paní D vzpomínky stále živé, během jejího vyprávění nastalo několik momentů, při kterých paní D plakala.

Paní D se starala o svého manžela i o svého syna, který měl mentální handicap a kvůli dalším zdravotním komplikacím byl vážně nemocný. Manžel i syn zemřeli v roce 2013, manželství paní D trvalo 66 let. Nejprve zesnul syn, po jeho smrti paní D i přes své bolesti ve dne i v noci pečovala o svého manžela, nakonec byla hospitalizována a operována, manžel v té době zemřel. Paní D se tuto zprávu na příkaz doktora dozvěděla až týden po jeho smrti, což pro ni byla velká rána.

Dle slov paní D v jejich manželství nebylo mnoho příjemných zážitků. Pan D býval nervózní a vznětlivý, svou manželku za dobu jejich manželství opakovaně, i před dětmi, uhodil. Respondentku ponižoval také slovně. V době, kdy se respondentka starala o manžela i o syna, neměl pro náročnost její situace pochopení, chtěl se z domácnosti přestěhovat. Smrt syna si manželé dávali navzájem za vinu. Ke konci života pan D svého chování vůči manželce litoval a žádal ji o odpuštění.

Manželova urážlivá slova respondentce dle jejích slov znějí v hlavě dodnes. Paní D v manželství setrvala kvůli dětem, sama totiž pocházela z rozvedené rodiny, kde rozvod zavinila matka. Paní D rozvodem velmi trpěla, a proto chtěla uchránit své vlastní děti. Ke svému manželovi i přes pečování o něj cítila vnitřní odcizení. Ke konci života jí za její péči i několikrát poděkoval, paní D ale jeho díky netěšily.

8.5 Respondentka č. 5

Paní a pan E jsou manželi 51 let. Paní E je nyní 75 let, manželovi 80 let. Během celého rozhovoru paní E působila klidně a vyrovnaně, dle jejích slov se jí péče o manžela nejví jako nijak zvlášť náročná. I přesto se během rozhovoru zmínila, že v některých náročnějších situacích (zhruba jednou za měsíc) užívá léky na uklidnění. Paní E se nezmiňovala o žádných těžkostech ani o osobnějších informacích.

V době, kdy proběhl náš rozhovor, se paní E starala o manžela deset měsíců. Pan E trpí stařeckou demencí, jeho stav se výrazně zhoršil po pobytu na odlehčovací službě, který absolvoval kvůli manželčině hospitalizaci po dobu čtrnácti dní. Paní E od manžela nemůže chodit daleko, má strach, že manžel neudrží moč – manžel nechce nosit pleny. Také manžela doprovází do nemocnice, jelikož je to pro něj neznámé prostředí, dříve neměl zdravotní problémy, tudíž nemocnice nenavštěvoval. V rámci péče manžela také umývá, holí, převléká jej i lože v případě úniku moči a vstává k němu v noci.

8.6 Respondentka č. 6

S paní a panem F jsem se setkala již podruhé, jelikož jsem během své praxe na pečovatelské službě vedla s těmito manžely vstupní rozhovor na základě žádosti pana F o pečovatelskou službu. Rozhovor pro účely této práce se mi bohužel nahrál jen zčásti, proto analyzuji vedle krátké transkripce také mé vlastní terénní poznámky.

Paní F a pan F jsou manžely 58 let. Paní F je nyní 78 let, panu F 82. Mají spolu tři děti, které bydlí nedaleko. O manžela se paní F stará už tři roky, manžel měl problémy s dolními končetinami, padal, měl závratě. Momentálně se jeho zdravotní stav zlepšil. Paní F má potíže s rukou, což jí péči o manžela komplikuje.

8.7 Respondentka č. 7

Setkání s paní G proběhlo v uvolněné atmosféře. Rozhovor trval zhruba 75 minut formou příjemného posezení u kávy.

Paní G a pan G jsou manželi 55 let. Nyní je paní G 71 let a panu G 75 let. Paní G se o manžela stará již šest let kvůli jeho onemocnění Alzheimerovou chorobou. Během rozhovoru jsem ji s nadsázkou označila jako „profesionální pečovatelku“, jelikož se v minulosti již starala také sedm let o tchýni a poté i o svou vlastní matku. Tyto zkušenosti poskytují paní G jistou pomoc, především zkušenost s tchýní, jejíž vývoj nemoci měl

podobný průběh. Dalším významným zdrojem zkušeností jsou pro ní knihy, které pro respondentku představují cennou oporu v péči o manžela.

Péče o manžela má již svůj denní rituál, jehož jednotlivé úkony a jejich denní dobu mi paní G přesně vyjmenovala. Mezi povinnostmi paní G patří především chystání snídaně, svačin a večeře, úklid, převlékání postele, dopomoc na toaletu, holení a chystání léků.

Manželova nemoc začala nejprve zvýšenou únavou. Lékařem byl po nějaké době poslán do lázní, kde ale nebyl spokojený a i přes výraznou podporu a snahu manželky o zlepšení začal pan G stagnovat. Na počátcích nemoci se pan G pokoušel tajit, že s jeho zdravotním stavem něco děje, manželka změny ovšem, především kvůli jeho zhoršeným řídičským schopnostem, rozpoznala. Následná ztráta řídičského průkazu byla dle paní G pro manžela největší ranou. Poslední větší setkání s rodinou, které proběhlo, bylo u příležitosti oslavy zlaté svatby manželů.

V této kapitole jsem tedy přiblížila životní situace účastnic tohoto výzkumu, zejména délku trvání jejich manželství a věk, okolnosti, které vedly k nutnosti neformální péče či další významné faktory manželského vztahu. V následující kapitole objasním, jakým způsobem jsem data získaná od těchto respondentek analyzovala s využitím prvních dvou typů zakotvené teorie.

9. Analýza dat

K analýze získaných dat jsem využila přístupy zakotvené teorie, konkrétně její první dvě úrovně kódování – tedy **otevřené a axiální kódování**. Její analytické postupy jsou navrženy za účelem vytváření nové teorie (tedy ne pouze za účelem ověřování staré). Hranice mezi jednotlivými typy kódování v rámci této teorie jsou uměle vytvořené. Obzvláště mezi otevřeným a axiálním kódováním může docházet k plynulému přecházení od jednoho typu ke druhému. (Strauss, Corbin 1999: 39 - 40)

V následující kapitole tedy popíši jednotlivé kroky uskutečněné v rámci těchto dvou typů kódování.

9.1 Otevřené kódování

V rámci otevřeného kódování jsem si znovu prostudovala získané údaje – tedy transkripci rozhovorů a text, který jsem vypracovala na základě Miovského redukce prvního řádu. Takto vytvořený text mi sloužil zejména pro systematizaci dat – napomáhal mi v lepší orientaci ve výpovědích respondentek. I nadále jsem ovšem pracovala také s transkripcemi, které mi napomáhaly k bližšímu pochopení uvažování respondentek.

V rámci studie těchto textů jsem větším celkům – tedy uvedeným tvrzením, myšlenkám, či situacím - přidělovala mnou vytvořené názvy. V případě, že jsem nacházela mezi některými z nich podobnost, zahrnovala jsem je do vyšší kategorie, která nesla název zahrnující tyto „podnázvy“. Tento proces seskupování pojmů nazývají Strauss a Corbin procesem „kategorizace“. (Strauss, Corbin 1999: 42 – 48) Během této fáze jsem pro lepší zorientování se v mnou vytvořených kategoriích a podkategoriích zvolila vytvoření tří myšlenkových map korespondujících se třemi cíli této práce.

9.2 Axiální kódování

Tímto krokem dochází k volnému pokračování v předchozím, otevřeném, kódování, které získaná data dělilo na kategorie a podkategorie. V následujícím kroku jsou tyto údaje opět skládány dohromady tím, že se vytváří mezi těmito kategoriemi a podkategoriemi spojení. Tyto kategorie se neustále rozvíjí s cílem přesáhnout své vlastnosti a dimenze. Jednotlivé z kategorií získávají upřesňující charakteristiky – **subkategorie** – které určují jejich kontext (tedy konkrétní soubor vlastností), strategií jednání a interakce, a následky těchto strategií. (Miovský 2006: 229 – 230)

10. Výsledky výzkumu

Jisté deficity ve výzkumu shledávám ve faktu, že se ve většině případů jednalo o první kontakt s respondentkami, v rámci kterého jsme spolu měly rozmlouvat o poměrně citlivém tématu, jakým vztah s manželem jistě je. Z mého úhlu pohledu měly respondenty často tendenci negativní hodnocení spíše potlačovat, některé z nich dokonce odmítaly připustit, že by se jejich vztah s manželem nějakým způsobem měnil (což mohlo být způsobeno také špatnou formulací otázky z mé strany).

I přesto se mi ale dle mého názoru podařilo sesbírat dostatečné množství dat, jejichž výstupy bych se chtěla v rámci této kapitoly zabývat.

10.1 Jak respondenty vnímají vzájemný vztah s manželem?

Z rozhovorů s respondentkami se dalo vytušit několik společných prvků, které jsou charakteristické pro podobu manželského vztahu těchto respondentek a jejich manželů. Tyto prvky jsem rozdělila do několika kategorií – **Hodnocení vztahu manželkou, Přístup respondentek k manželovi a k péči o něj, Sdílené prožitky, Změna pozic ve vztahu a Komunikace manželů**. Uvedené kategorie budu v této kapitole specifikovat blíže.

10.1.1 Hodnocení vztahu manželkou

Z rozhovorů vyplynulo, že respondenty hodnotí **pozitivně** například **manželovy stávající vlastnosti**, především jejich **klid, trpělivost a smysl pro humor** (jednalo se o resp³. č. 3 a 1). Respondenty pečující o manžela s Alzheimerovou chorobou mezi tyto vlastnosti zahrnovaly také manželovu **poslušnost** (takto se vyjádřily resp. č. 5 a 2).

„Je strašně trpělivé, je trpělivé teda. Protože když já ho přebaluju v noci, když se stane, že - to není vina pečovatelky, to já jako vím - že si vrtá, že ho to svědí a vrtá si v pampersce, a on ji otevře, a ono je to potom všechno čurání v posteli na něm, tak já ho převlíkám a přemotávám dvě hodiny. Tak su nešikovná. Tak su nešikovná.“ (resp. č. 3)

„My se tak škádlíme a von má smysl pro humor teda, a to já oceňuju.“ (Resp. č. 3)

„Ale tak jinak to s ním jde, to já jako si... on poslechne. Když jako takhle, tak on poslechne.“ (resp. č. 5)

³ respondentka

Některé respondentky mezi pozitivním hodnocením uvedly rovněž vzájemné **uvyknutí si** na toho druhého. Přítomnost toho druhého, byť s omezenou soběstačností, jim také dodává **pocit bezpečí** (jednalo se o resp. č. 2 a 5).

„Když už jste na něj takhle zvyklá tolik roků, že, tak už si říkáte... Já, když už potom ležel v nemocnici nebo takhle, tak já jsem se skoro aj bála doma. Jsem potom... já se takhle přes den, já se nezamykám že, ale to sem se pořád zamykala, protože jsem měla ted'ko, kor když máte tady takových všelijakých chlapů co tady chodí a co tady dělají.“ (celé město se opravuje, všude jsou dělníci). (Resp. č. 5)

Respondentky pozitivně hodnotí své manželství také s **ohledem na minulost** a na dobré stránky manželství v minulosti (resp. č. 1, 3). Co se týče **negativních pocitů** v souvislosti s aktuální podobou manželského vztahu, z rozhovorů s respondentkami je patrné, že prožívají **lítost** a **soucit** s manželem – je jim líto, co prožívá, a jaké těžkosti mu nemoc způsobuje (jednalo se o resp. č. 3 a 7). Manželovu nemoc některé z respondentek vnímají jako **dožívání** a negativně hodnotí **kvalitu manželova zdravotního stavu** (takto se vyjádřily resp. č. 2 a 7). V jednom případě respondentka také litovala toho, že nestihla manžela vzít včas domů ze zařízení, ve kterém se jeho zdravotní stav zhoršil (jednalo se o resp. č. 5).

„No, a ta nemoc je nejhorší. Ten Alzheimer, to je myslím jedno z nejhorších. Protože ten mozek prostě nefunguje. A to je to nejhorší. Protože když člověk myslí, tak to neudělá prakticky, že. Se snaží na tu potřebu dojít sám nebo prostě zavolat, aby někdo pomohl, ale ten člověk, který to nevnímá, tak to... to je prostě, to je nejhorší. Já dycky říkám, to je nejhorší nemoc. Sou infarkty, je všechno, ale z toho se zas člověk může dostat. Ale tento člověk s tím Alzheimerem prostě žije, ale... Jenom živoří. To není život. Prostě nic. To je nejhorší já myslím. A co ještě v té hlavě mu přinde na mysl, který věci a co... Tak to vůbec nikdo, asi já si myslím, že nemůže poznat. To je moc, to je... On žije, je tu, mezi námi, ale ten jeho život je hrozně, hrozně špatné. On nemá vůbec zájem ani.“ (resp. č. 7)

Respondentky také popisovaly pocity **zklamání** z podoby jejich současného života, zejména ve spojitosti s **očekáváním**, které od stáří měly. (jedná se o resp. č. 1, 6, 7).

„No jo, to už je všechno pryč... No, tak sme tak dopadli, takový stáří, no. To já jsem nemyslela, že budu mít.“ (resp. č. 1)

„No, to je teda... mně se, já jsem si říkala, pudeme, leda kde si zajedem, měli sme, nebo máme, auto, mohli sme si někam zajet na výlet... jenže on přestal jezdit a já su neřidič. A já bych stejně nejždila, i kdybych měla řidičák.“ (resp. č. 7)

Zdrojem negativních pocitů může být také **manželovo chování**. Respondentky uvedly, že v souvislosti se vztahem k manželovi někdy pociťují **stud** či **vztek** (zejména z manželových opakujících se otázek, které plynou ze zhoršení jeho kognitivních funkcí – resp. č. 3 a 5). Respondentka č. 4 také uvedla, že v době, kdy o svého manžela pečovala, pociťovala vůči němu **odcizení** – její péče byla omezena pouze na nejnnutnější úkony. Toto odcizení bylo patrné také v **odděleném prožívání víry** těchto manželů.

„No a my máme tři dcery. Tak občas nás někam zavezly, tak to sme zezáčátku chodili, no ale, teďka prakticky nechodím nikde a nemůžu ani. No a on teprve ne. On... já už, dřív sme třeba zajeli k dceři, jedna bydlí tady, není to tak daleko, že sme zajeli nebo... někde prostě ke známém, ale teď už teda... protože on třeba začne kašlat u jídla, on co vidí tak by sněd (úsměv), abych to tak řekla, ale potom ho, to já nevím, jaksi jak kdyby dráždilo a kašle, teď má plnou pusku jídla, to všady stríká, a mně je to trapný. Takhle chodit mezi lidi. protože to taky druhém není příjemný. To je takový nepříjemný, že.“ (resp. č. 7)

„No, už jsem se potom tak chovala k němu taky. Taky jsem, musela jsem se starat, ale už jsem se k němu chovala...“ (resp. č. 4)

„A pomáhalo vám to nějak to, že jste byli oba dva věřící?“

„On se vždycky večer modlil, hlasitě se modlil, hlasitě se modlil. Sám se modlil, já jsem se modlila taky sama.“ (resp. č. 4)

U respondentky č. 4 je patrný zajímavý **přesah** – pohled na vztah k manželovi zpětně. Dominantní myšlenky, které jí utkvívají v hlavě dodnes, se týkají toho, že s manželem **neměli možnost se rozloučit**. Často vzpomíná také na **manželova urážlivá slova**, která jí v hlavě znějí dle jejích slov dodnes.

„A už na mě nepočkal. Protože dva měsíce jsem nebyla doma. Bypass mám, že, a pak v láních. Tak skončilo naše manželství po šestašedesáti letech... Po té operaci, za týden, mně teprve řekli, že mi manžel zemřel. No, byla to pro mě rana, to víte. Ani jsme se nerozloučili...“

„Byl na mě škaredý. Ponižoval, urážel, vyčítal. No ale potom nakonec, už už viděl, že je zle, tak říkal: ‚Babičko, prosímte odpust’ mi to.‘ Já říkám: ‚Dědo, odpustit se musí, ale to víš, že nezapomenu. Nikdy se nezapomene.‘ A tak ty jeho slova mně teď lítají v hlavě pořád, pořád.“

Respondentky prožívají negativní emoce rovněž v souvislosti se **starostmi**, které jsou s péčí spojeny – tedy s **omezeními**, které jim přináší (resp. č. 5, 6 a 7), s **obavami z budoucnosti** (zde se jedná o resp. 1, 2 a 6), a s **negativními zkušenostmi se zdravotními či sociálními službami** (jedná se o resp. č. 5 – zhoršení manželova stavu v odlehčovací službě, špatné zkušenosti s návštěvami lékaře).

„No, tak protože von nemůže a já jsem tím omezená taky, žejo. Omezená, že třeba nemůžu nijak dlouho být pryč, že nejezdím, by spadl, žejo. A já bych mohla ještě ledaskam jít a on už nemůže.“ (resp. č. 6)

„No tak, aspoň tak kdyby to bylo, no. Horší kdyby lehl, tak to jako nevím. To bych nezvládla vůbec.“ (resp. č. 6)

„Včera nám dělal právě předoperační vyšetření, no to jsem teda, to jsem přijela z tohoto, z nemocnice, a první jsem si musela vzít prášek. Já jsem měla strach, že se mně počurá... Jim je to jedno, já jsem říkala sestřičce, můžete nás vzít dřív? A ona: ‚To záleží na panu doktorovi, jak si vás vezme.‘ Já říkám panu doktorovi: ‚Vidíte, jak je na vozejku, že se nedostane na záchod? Nemohl jste ho vzít dřív?‘ – ‚Dyť já je беру, jak mi to sestra dá.‘ “ (resp. č. 5)

10.1.2 Přístup respondentek k manželovi a k péči o něj

Z rozhovorů bylo patrné, že se některé s respondentek snaží manžely **zapojit do péče**, a tím **posílit jejich angažovanost** (to uvedly resp. č. 3, 6 a 7).

„...a tak on se snaží. Trvá mu to všechno dlouho, ale musí mu to člověk nechat. Nebo on se zapne, pomůžu mu ten vrchní knoflík, že, protože když mu to nezapnu, tak on si to zapne špatně. Takže to znamená to celé rozepnout a musí všechno znova. Takže vrchní nebo spodní mu musím. No a rukávy košile to taky. To si taky nezapne sám, to taky musím, to už přinde.“ (resp. č. 7)

Snaží se také **respektovat a plnit přání manželů**, někdy i za cenu **vlastního přepínání sil** (to jsem zaznamenala v případě resp. č. 1, 2, 3, 6 a 7). Do této kategorie zabývající se upořádáváním vlastní osoby jsem zařadila také výpověď respondentky č. 2, která uvedla,

že kvůli manželově reakci na užívání zklidňujících léků (přílišná otupělost) se rozhodla mu je vysadit – i za cenu toho, že bude náročné kontrolovat jeho chování.

„Já říkám: ‚Pro vás by to bylo jednodušší, pro mě taky, ale pro něj ne – on potřebuje změnu. ‘ On už dlouho ted’ka, jak bylo těch pár dní takovejch pršlavejch, tak ho ani nikde nezavezli ven. Že je zima a že prší, tak jsme ho naložili se zeťem. ‘‘ (resp. č. 3)

„Musela jsem, musela jsem, co sem měla dělat, já jsem byla strašně vyčerpaná. Já jsem nespala ve dne v noci. Já jsem nespala a on mně pak říkal: ‚Kdyžs chtěla vyspávat, měla sis vzít cigána a ne mě. Abys mohla spat. ‘ Já už jsem ale nemohla vydržet, já už sem spala, jak jsem chodila, tak jsem, byla jsem hrozně unavená. ‘‘ (resp. č. 4)

„Je pravda, když jsme šli do města, tak každému nadával, mě nadával, tak jsem říkala: ‚Prosím paní doktorko, ono se to zhoršilo, on každému nadává a mě taky. ‘ A paní: ‚Aha, tak to je začátek, ten začíná kolem padesáti, to je ta stařecká demence. ‘ No, tak mě dala léky, prášky a on byl pak takovej otupělej, spal takový dva měsíce, a tak jsem si říkala: ‚A tak to né, to já mu nebudu dávat, ať taky chvíli kouká. ‘‘ (resp. č. 2)

Některé respondentky také čelí změně manželova **denního režimu** - uvedly, že jejich manželé v noci bdí (resp. č. 2, 5 a 7). Dvě z těchto respondentek (jedná se o pečující o manžely s Alzheimerovou chorobou – resp. č. 5 a 7) proto zmínily, že **spí v jiné místnosti**, jelikož je manželé mají tendenci budit. Jedna z respondentek (resp. č. 3) se manželem ochotně budit nechává.

„No, von spí dobře, dřív vstával celou noc, ale ted’ už nespí, tak mu dávám časopis a slyším, jak ho čte nahlas, ale tak aspoň čte. Dala jsem si tam postel (do obývacího), protože on mě budil, protože když nemohl spát tak: ‚Spíš?‘ A když jsem neodpovídala, tak po mě šmátral jak malý děčko a do očí. Tak jsem si říkala nenene, tak bych se nevyspala. Takže a třeba přes den, když jsem si lehla, tak on nespál anebo usnul pozdějc jak já a chtěl, abych byla vzhůru, takže když mě nevidí, tak nic neříká. ‘‘ (resp. č. 2)

„Ted’ se předevcírem v noci probudil a ptám se, co potřebuje. ‚Nemůžu si vzpomenout, v jakým jsme státě. ‘ Česká republika. ‚Aha, děkuju ti. ‘ A spal dál. Za deset minut mě budil nanovo a říká: ‚A co je to za město?‘ Zezačátku když pořád

volal, a nějaká prkotina, že třeba odkrýt nohu, tak dcera se zlobila: ‚Mami, ty se odrovnáš, to nemůžeš takhle dělat, musíš být trochu tvrdá.‘ A já jsem říkala: ‚Já nemůžu, no nejde mě to. Bych si říkala, že jsem mu nepomohla.‘ Ale tak... jako tak mě to nevadí, vůbec mě to nevadí.“ (resp. č. 3)

10.1.3 Sdílené prožitky

Respondentky vesměs neuváděly, že by se ve volném čase věnovaly spolu s manželi nějakým volnočasovým aktivitám. Společný čas tráví převážně péčí o manžely, případně rozhovory s nimi, a dále se zabývají spíše svými osobními zájmy. Dvě respondentky ale uvedly, že s manželem sledují **televizi** (jednalo se o resp. č. 5 a 7). Resp. č. 7 se také snaží s manželem **luštit křížovky**. Respondentka č. 5 uvedla, že kvůli manželově bývalému pracovním režimu spolu nyní tráví více času než dříve.

„... a to se většinou díváme na televizi. Já se většinou dívám na AZ kvíz a takový ty pořady. Tak na to tak koukáme. No, tak říkám, jednou se se mnou díval chvíli, zase usne, a zase sedí v tom...“ (resp. č. 7)

„Aspoň, nebo třeba křížovku, on dosti luštil křížovky, tak já teho času sice moc nemám a já jsem křížovky nikdy nemilovala, protože to pro mě byla velká ztráta času, ale on jo, on si k tomu sedl, a všechno šlo mimo, to ho nezajímalo (úsměv). A ted' mu říkám: ‚Ty, tady je křížovka, a to a to bych potřebovala. Vzpomněl by sis?‘ (gesto, že ne) A zase někdy řekne to, že třeba řeknu noční pták – já třeba vím, že je to sova, ale já zas... (úsměv), a on, chvíli mu to trvá, a on mi řekne ‚Sova!‘ – ‚No vidíš, seš dobrej.‘ A nebo třeba je tam, že jako kos by to mohl byt. Pasuje to tam, tak řeknu černé pták. No, chvíli mu to trvá, pak řekne kos.“ (resp. č. 7)

Dominantním sdíleným postojem, který bylo možné na základě rozhovorů s respondentkami vytušit i u jejich manželů, byla touha, kterou jsem nazvala **Prostě být spolu**. Projevovala se jako **obava ze smrti toho druhého, touha zemřít zároveň, radost z pouhé přítomnosti toho druhého, a závislost na partnerovi** (jejíž prožívání bylo zaznamenáno ze strany nemocných manželů).

„A jak je to dlouho, šest neděl? Co přišel doktor a řekl mně ve čtvrtek: ‚Nachystejte se na to nejhorší.‘ To mě teda tak vykúřilo všechno. To byly nervy... Si říkám, kdybych tak umřela zároveň s ním. To by bylo dobře.“ (resp. č. 1)

„Ale dycky si, dycky mu říkám: ‚Dědi, ještě štěstí, že ty seš tady se mnou.‘“ (resp. č. 1)

„On je na mně úplně závislý. To mě chytne za ruky, on má hroznou sílu v rukách. A tak drapne, že... Tak von měl jenom mě tady, že, protože sestra byla jedna vdaná, druhá vdaná, takže ta byla v Čechách, a ta druhá byla v Jeseníkách, takže...“ (resp. č. 1)

„A jak jste říkala, že se to v těch dvou lepe táhne, tak pořád to takhle cítíte?“

„...Jo, samozřejmě, protože jak jeden odejde, tak ten druhý jde prostě za ním.“ (resp. č. 2)

„On je ale strašně na mně závislé, strašně. To kolikrát dvacetkrát za hodinu na mě volá. A já přindu a von mně třeba řekne: ‚Já sem tě chtěl jenom vidět.‘ No, ale to mě potěšilo. Jako, udělalo dobře, že. No, tak jsem mu říkala: ‚Komu se to takhle podaří, aby tolik let a tady v tom věku mohli být spolu‘... ‚Co potřebuješ?‘ a on říká: ‚Já jsem tě chtěl vidět.‘ Nebo: ‚Co potřebuješ?‘ - ‚Já jsem chtěl vědět, jestli seš doma.‘ A já říkám: ‚A kde bych byla?‘ (resp. č. 3)

„A když mě odváželi do nemocnice, tak na mě volá: ‚Babičko, vrať se mně.‘“ (resp. č. 4)

„No, ale pak od té doby, co já jsem byla v té nemocnici, tak od té doby se to nejvíc zhoršilo. Jak on zůstal beze mě, tak on se začal dceři počurávat. Asi se to zhoršilo, protože mě neviděl a měl strach, co se mnou bude... Já myslím, že to je to jediný, co ho drží asi. Nevím, kdybychom ho dali nekam, jak by to... no, bylo by to horší pro něho taky. Protože když já jsem byla v nemocnici, tak říkala dcera: ‚Mami já jsem přišla z práce a tata: ‚Pojedeme za mamou. Pojedeš, pojedeme za mamou, zavezeš mě?‘ A já říkám nejezděte každé den, máš toho dost s tatou. – ‚No mami, on prostě chce. Já tě mu nachystám oblečení a on je schopný si i sám všechno obléct, kromě zapnutí knoflíku, trvá mu to dlouho, já zas podělám, co potřebuju, ale on se sám obleče, tudíž ho to nutí, že.‘ No teď už by to nedokázal se obléct. (resp. č. 7)

Důležitým jevem, který popisovaly respondentky pečující o manžely s Alzheimerovou chorobou, byl výskyt tzv. **Světlých chvilék**. Tyto okamžiky, které přichází **náhodně** a jejichž doba trvání je **různá**, se projevují zejména manželovou **zvýšenou aktivitou a chutí k činnosti**. Respondentkám na jednu stranu přináší tyto světlé chvílky **potěchu**, na druhou stranu je pro ně **náročné** tyto chvílky zvládnout z hlediska **kontroly nad**

manželovou bezpečností. Náhodný a neočekávaný příchod těchto okamžiků je pro ně tudíž jedním ze zdrojů **sociální izolace.**

„To taky tady má někdy průpovídky, dohromady s ním nemůžeme mluvit, všechno má přejmenovaný, děvčata taky ne, ale když má dobrej den, tak potom mluví.“
(resp. č. 2)

„Je to horší a horší, pomaličku teda, není to třeba naráz, je to horší a zas se to trochu zlepší, ale... prostě už... ta mysl je takový prostě jak zastřená bych řekla nebo já nevím. A jak kdybyste někdy odtáhla ten závěs. (úsměv) Jenom ale na chvíli bych řekla. Takové ten světlé moment, třeba to někdy trvá aji pět minut nebo deset minut, někdy aji dýl... To se nedá vůbec vypořadovat. Ani odhadnout. Prostě jak kdy, někdy je to večer, někdy odpoledne. A to dopoledne málokdy. ... Já si myslím, že ten mozek mu to... mu neřekne, ten povel mu nedá k tomu, aby to udělal nebo aby se snažil nebo aby šel, aby si přečetl, to prostě je tam někde zablokovaný. Jako já dycky říkám zataženo. A někdy, když to sluníčko vynde, ten mozek se odtáhne, chvilinku to vydrží, ale to sou opravdu jen momenty ted' už. A zase ted' má takový ty lepší chvilky, tak sám i zkusí vstát, a že by měl zájem se vyčurat. On třeba i z té postele když vstává, tak někdy ukáže, nechce, abych mu pomáhala.“ (resp. č. 7)

„No, tak su ráda... Prakticky se ale nikde nedostanu, abych vám řekla pravdu, někdo tady musí zůstat. On by tady sám nezůstal, protože já nemůžu vědět, jestli ta chvilka přinde, aby on mi náhodou nespádl, že, aby se nezačal procházet.“
(resp. č. 7)

10.1.4 Změna pozic ve vztahu

Nejvýraznějším jevem, který jsem na základě rozhovorů s respondentkami a pozorování jejich vzájemných interakcí s manžely vypořadovala, byla změna jejich **vzájemného postavení** (myšleno ve smyslu jiného způsobu komunikace manželek s manžely, a také ve smyslu jiného vnímání protějšku). Tento pozorovaný jev pro mě již v době mé praxe v zábřežské Charitě představoval jednu z prvotních inspirací k tomuto výzkumu. Domnívám se, že tato změna úrovní komunikace mezi manželkou a jejím manželem je u této věkové skupiny patrnější zejména proto, že tyto páry pocházejí z doby, kdy měly vztahy v rodinách spíše patriarchální povahu. Manželova nemohoucnost a s ní spojený úbytek kompetencí je dle mého názoru markantnější rozdíl.

Při přemýšlení nad uvedenou změnou mě napadla možná inspirace pro popis tohoto jevu v **Transakční analýze**, což je koncept, jež byl v šedesátých letech rozpracován Ericem Bernem. Tato teorie se zabývá třemi úrovněmi přítomnými v osobnosti každého člověka (tedy úrovněmi rodič, dítě a dospělý), a následnou mezilidskou komunikací, která se z pohledu tohoto konceptu stává komunikací mezi těmito úrovněmi. Jednotlivé úrovně naší osobnosti tedy vstupují do interakce s úrovněmi osoby, se kterou komunikujeme, v rámci našich vztahů můžeme vystupovat pod všemi třemi úrovněmi v závislosti na osobách, které nás obklopují, a úrovních, které zastávají tyto osoby. (Navrátil 2001: 52 – 53)

V rámci tohoto výzkumu jsem shledala, že pečující manželky mnohdy vystupují vůči svým manželům **z pozice rodiče**. Úroveň, v rámci které komunikují manželé, je ovlivněna závažností jejich onemocnění. V případě onemocnění Alzheimerovou chorobou může být chování těchto manželů odpovídající tomu, jak Navrátil (2001: 52) popisuje **pozici dítěte** – tedy sebestřednost, těkavost, nekontrolovatelnost. U některých těchto manželů se projevují také v některých případech prvky **umíněnosti a lehce dětinského chování**.

„A pak jsem mu dycky dala večeri a než jsem si nachystala sobě, tak on už to měl sněžené a tvrdil, že nic nedostal. A pak řekl: ‚Ty jíš a mně nic nedáš.‘ Tak jsem mu vždycky aspoň kousek ulomila.“ (resp. č. 2)

„Když chodíval, tak vždycky přišel a hukl na mě... Plácá a já vyskakuju dva metry vysoko, ježiš, teďka se lekla i Katka a Lenka, ježiš ta se lekla. On za ní tak šel...“ (resp. č. 2)

„...protože on se nechce jít se mnou koupat, on mi řekne, že se koupal včera, já řeknu: ‚Ty ses nekoupal‘ no a on odmítá koupání, a to víte, když člověk pořád leží, musí se... tak napřed sme to měli každý den, a on mě jednou říká, že to koupání ho nebaví.“ (resp. č. 7)

Manželky na tuto změnu pozic v některých situacích reagují **svým projevem**, který obsahuje **zdrobněliny** (např. respondentka č. 3 oslovuje svého manžela „chlapečku“), **přirovnávají manžela k dítěti** (resp. č. 3, resp. č. 5 i v jeho přítomnosti) a vystupují vůči němu **autoritativně**. Do těchto projevů z rodičovské pozice bych zařadila také fakt, že na svých manželích některé respondentky **oceňují poslušnost** (v případě resp. 2 a 5).

„...když vidím, že spí, tak ho nechám, a když vidím, že teda nespí, to tak už poznám, tak se ho zeptám, jestli se mu nechce čurat. Tak někdy řekne, že jo, a někdy začne chrupkat.“ (resp. č. 7)

„Tak se mě slečna ptá, jak mě zlobíš... on už je jako dítě. Ono se řekne staří lidi jak děti, to je jedno. Je to úplně stejný, když na něho nadávám, že, to je. Je to úplně stejný.“ (resp. č. 5)

„...a tak mu říká: ‚Tak deme‘ a on jí řekl: ‚Ne‘ a Katka říká: ‚A je zle‘ - on se vždycky tak zabejčí a je zle. Katka na něj začala být tuťuňuňu a mě to tak namejchlo, že to ze mě jen lítalo, ty sprostý slova a Katka se smála na plný pecky a on nám řekl: ‚Jste obě dvě ku...‘“ (resp. č. 2)

„Ale tak jináč to s ním jde, to já jako si... on poslechne. Když jako takhle, tak on poslechne.“ (resp. č. 5)

Z rozhovorů také vyplynulo to, že respondentky musí své manžely **kontrolovat** (zejména v oblasti vykonávání potřeby – resp. č. 5 a 7) a **cítí za ně zodpovědnost**. Jedna z respondentek (resp. č. 1) potvrdila tuto mou domněnku informací, že i v případě, kdy rodina slavila svatbu a s manželem byla v domácnosti respondentčina sestra, která o něj pečovala, se respondentka na této svatbě zdržela jen po nejnnutnější dobu a opět spěchala domů.

Žádná z respondentek ovšem neuvedla, že by musela za manžela vykonávat některou z jeho původních rolí, jedna z nich dokonce zmínila to, že o manželovy povinnosti se nyní starají „mladí“ (resp. č. 1).

„Zase potom až tak o půl třetí většinou, to už mám takový časový ty odstupy, tak ho dám vyčurat, no někdy se de na stolicí, ale stalo se, že už několikrát ani si neřekne, a je to všechno v plinkách, no. A tak to zas je s tím práce, no... protože on sám si neřekne... Takže stále musím kolem něho se... abych neměla zas ještě té přidané práce, protože ta postel ta prakticky nevydrží dýl jak týden, to jak se v tem pořád spí, musí se to vyprat že. A když je to pomočený, tak to musíte vyprat hned... Někdy převleču postel, a v noci už ju možu převlíkat znovu. Takže pořád je to tak dokola.“ (resp. č. 7)

„...měli jsme klíče oddělané, aby se nedostal ven, jednou vylezl nahoru, a to jsem ani nevěděla, a pak nám ho někdo cizí přivedl.“ (Resp. č. 2)

10.1.5 Komunikace manželů

Posledním vyzorovaným jevem, který v souvislosti s odpovídáním na první výzkumnou otázku zmíním, je vzájemná komunikace respondentek a jejich manželů.

Neverbální komunikaci volily dle svých výpovědí jako primární způsob komunikace zejména respondentky pečující o manžely trpící Alzheimerovou chorobou. Patří do ní **gesta, způsob přivolání**, a dále **pozorování** (např. toho, čemu se přes den manžel věnuje, co má rád apod., jednalo se o resp. č. 2, 5 a 7), které tyto manželky využívají jako hlavní zdroj zjištění potřeb verbálně nekomunikujícího manžela. Respondentky se na základě tohoto pozorování snaží **empaticky vytušit** manželovo uvažování.

„Pleská, pleská, já se tam jdu podívat.“ (resp. č. 2)

„Ne, co se děje uvnitř, esi má nějak...on třeba křičí aji ze spaní, že, tak já přindu a ptám se: ‚Bolí tě něco? Stalo se něco?‘ On na mě otevře oči, jak kdybych spadla z nebe (úsměv), prostě vůbec neví vo ničem. Říká, že ne, a spí dál. Tak asi se mu něco zdá, že, asi... no já nevím no. Těžko je to... Do toho mozku nikdo nevejde, aby mohl říct je to tam tak nebo onak... Prostě ten člověk taky... taky je v určité depresi, že. Esi se mu ten mozek nějak trošku obnoví nebo objasní, že teda si uvědomuje, co je s ním, to nevím. Protože s ním se o tym bavit nemůžete. On vám nic neřekne.“ (resp. č. 7)

Neverbálně spolu komunikují také ostatní páry, tyto interakce zmínila respondentka č. 2, která hovořila o komunikaci **pohledem**, ale také **vzájemným sdílením** či **skrýváním emocí**. **Neverbální způsob přivolávání** používal vedle verbálního také manžel respondentky č. 3, který svou ženu přivolával pomocí bouchání do ohrady postele (během našeho setkání jsem měla možnost prohlédnout si modřiny, které si tímto počínáním způsobuje).

„Když se podívám a dou mě slzy, tak se musím votočit, aby von to neviděl... On potom taky, jak on vidí, že jsem taková, víte, smutná a to, tak on taky kolikrát měl slze ve vočích.“ (resp. č. 2)

Verbální komunikaci jsem rozdělila na komunikaci **běžnou**, která probíhá jako běžné sdělování si informací, pocitů atd., a komunikaci **specifickou**, která se týká rozmlouvání s manžely, kteří mají s verbální komunikací potíže nebo se na nich projevuje Alzheimerova choroba či zapomínání.

Součástí **běžné komunikace** je na základě výpovědí respondentek i pozorování jejich rozhovorů s manžely například **humor** – tedy „vtipkování“ a „škádlení se“, oslovování se přízvisky, někdy je tato komunikace spojená i s vzájemným **oponováním si**.

„A my spolu děláme legraci, a kolikrát mu večer řeknu: ‚Můžu ti dát pusinku?‘ – ‚Ty víš, že to nemám rád.‘ On to nemá rád, když ho tak oblizuju. Dřív to tak měl rád, ale teď to nemá rád. Ale já můžu, vždycky mu řeknu: ‚Si můj nebo maminčin?‘ – ‚No tvůj teďka už.‘ – ‚Tak si můžu dělat, co chci.‘ “ (resp. č. 3)

„A já bych mohla ještě ledaskam jít, a on už nemůže. No, tak. – ‚Ale možu.‘ (smích) ‚Zas může, no. Já vím, že nemože, a on furt, že může.‘ “ (resp. č. 6)

Prostřednictvím slov si také manželé mohou sdělit **pozitivní hodnocení**, například **vděčnost**. Touto cestou mohou být ovšem vyřčeny také **prosby o odpuštění** či naopak **urážky** a vzájemné **výčitky**.

„Tak to on kolikrát řekne: ‚Děkuju ti moc‘ anebo řekne: ‚Ještě že tě mám.‘ “ (resp. č. 3)

„Večer, když jsem mu dávala dobrou noc, tak mě řekl, že mě jako děkuje a... Co to je platný. Když mě dokázal říct: ‚Já tě na nic nepotřebuju.‘ To mu eště bylo dobře, to bylo eště dva roky před tou smrtí. ‚Já tě na nic nepotřebuju, ty pro mě nic neuděláš. Zasloužila bys každý den přes hubu, a kdybych si tě nevzal, tak by ses ani nevdala.‘ To byly jeho slova... Byl na mě škaredý. Ponižoval, urážel, vyčítal. No ale potom nakonec, už už viděl, že je zle, tak říkal: ‚Babičko, prosím tě, odpusť mi to.‘ Já říkám: ‚Dědo, odpustit se musí, ale to víš, že nezapomenu.‘ Nikdy se nezapomene.“ (resp. č. 5)

„No, tak to víte, že jsme si to vypovídali. Já říkám: ‚Tys ho nešetřil, tys ho nešetřil, on musel dělat takovou těžkou práci. Tys říkal, když je chlap, ať dělá. Ale to jeho tělíčko nebylo takový, že, silný, aby všechno zvládal.‘

A co na to on?

„No to není pravda, to tys ho... svou láskou pečlivou, tys ho, tys ho zničila.‘ “ (resp. č. 4)

Některé z respondentek uvedly, že si s manželem kvůli jeho onemocnění **nepovídají**. Jejich vzájemnou komunikaci jsem tedy označila jako **specifickou**, týká se spíše odpovídání na otázky a vyslechnutí sdělení, která jsou spolu s těmito otázkami výsledkem

manželovy **dezorientace**. Nebo je tato komunikace omezena na **jednoslovné věty**, která manžel vlivem nemoci používá (jednalo se o resp. č. 1, 2, 5 a 7).

„No, to ne, to on nemluví, to on má takový chvilkový průpovídky, takový všelijaký, dohromady s ním nemůžeme mluvit, všechno má přejmenovaný... Já mu říkám: ‚Já sice slyším, ale ty huhláš‘.“ (resp. č. 2)

„A tak to si povídáme, no. On se dívá třeba na televizi, tak on se zeptá, kdo je kerej herec, on se třeba zeptá třikrát, jak se jmenuje, některý herce pozná - starý takový co jsou, některý se zeptá no...“ (resp. č. 5)

10.2 Jaké zdroje síly a pomoci respondentky využívají?

Na základě rozhovorů s respondentkami jsem rozdělila **zdroje síly** dostupné těmto ženám do tří podkategorií, kterými jsou: **osobnost respondentky**, **čas pro sebe** a **přítomnost manžela**. Označení „zdroj síly“ tedy na základě výpovědí pečujících manželek můžeme chápat jako vnitřní či vnější skutečnosti, které pro tyto respondentky představují povzbuzení.

Jako **zdroje pomoci** můžeme chápat již konkrétní formální či neformální subjekty, které respondentkám poskytují pomoc a podporu. Na základě výčtu, který respondentky uvedly, se budu v rámci této kapitoly zabývat tím, jakým způsobem jim pomáhá jejich vlastní **rodina** a dále jaký druh pomoci pro respondentky představují služby **Charity Zábřeh** (konkrétně pečovatelská služba).

Mezi další zdroje, které některé respondentky během rozhovoru zmínily, patřila také v jednom případě **sousedská výpomoc** (především v oblasti nakupování či pomoci v náhlých akutních situacích) a u dvou respondentek také **rada lékaře** (v oblasti péče o seniora).

V následující podkapitole se tedy budu blíže zabývat těmito uvedenými podkategoriemi a poskytnu jejich bližší popis.

10.2.1 Osobnost respondentky

Z rozhovorů s respondentkami bylo patrné, že způsob zvládnání neformální péče je úzce spjat s vnitřním nastavením pečující osoby. Dle mého názoru byl pro respondentky nápomocný zejména **pozitivní přístup k životu** některých z nich (jednalo se o resp. č. 2, 3 a 7).

„I když je to tak špatný, tak z toho špatnýho se musí vybrat něco lepšího.“ (resp. č. 2)

„Ale říkám: zlatá Charita, zlaté můj manžel a zlatí moji všichni vokolo. Mám tu kliku, že se ke mně všichni chovají, ať jsou to cizí lidi nebo rodina, že se všichni chovají strašně tak fajn.“ (resp. č. 3)

Pro některé z těchto žen představuje zdroj síly také jejich **víra** – ať už ve smyslu víry **v Boha** či v **dobro**.

„...že mně Pán Bůh teda dopřál toho. A teď jsem už je přežila, už bych chtěla jít za něma taky.“ (resp. č. 4)

„Věřím, že to bude třeba dobrý no. Aspoň abych se mohla o něho... o něho postarat.“ (resp. č. 7)

Jako další vnitřní zdroje síly bych uvedla **uvědomělost** (ve smyslu snahy dozvídat se více informací z oblasti manželovy nemoci a péče o něj) a **výdrž** (kterou bych definovala jako zvládání péče o seniora i přes obtíže, které péče přináší). Druhou zmíněnou vlastnost jsem vyzozorovala zejména u respondentky č. 5, při rozhovoru s touto ženou mi ale na mysli často vyvstávala otázka, jestli se nejedná pouze o záměrné skrývání skutečných pocitů (což by bylo pochopitelné vzhledem k tomu, že jsme se setkaly poprvé a téma zvládání životní situace je poněkud osobní).

„Tak když je nejhůř nebo když něco potřebuji, tak mám nějakou knížku, tak si přečtu, co asi by, protože oni mu tam ve zprávě z nemocnice píšou, že to je demence a Alzheimerova, no a tak jsem si koupila tu knížku toho Alzheimerera, co teď vyšlo, toho Taylora, a tam teda je hodně popsanyho, protože sám to prodělával a hodně věci se, co já tak vidím, tak se shoduje s tím, co on tam píše... No musím, protože on jináč prostě člověk musí se trošku... aby věděl, co na něho čeká, aspoň (smích) připravit se. Člověk když je trochu připravené, tak zase to jináč přijímá.“ (resp. č. 7)

„A jak jste říkala, že vy jste po té operaci, tak jste na tom teďka zdravotně dobře? Zvládáte to nějak tak?“

„Jó, to jo, to už vlastně já jsem ani neměla nijaký problémy potom, že... No, tak já si myslím, že to zas není... to zase není nic takovýho, co... co se nedá. Ono už to vyplyne, ono už to vyplyne z toho... z toho... života takhle.“ (resp. č. 5)

Dominantním postojem, který jsem u svých respondentek zaznamenala, je způsob uvažování, které jsem nazvala **vnitřní přesvědčení „já musím“**. Dle mého úsudku toto silné přesvědčení respondentky motivuje k péči o manžela i přes nejrůznější obtíže a těžkosti s touto péčí spojené. Tyto ženy **odmítají přesunutí manžela do pobytové služby** (v případě resp. č. 1) a uvědomují si, že ony samy **musí být v pořádku, jelikož se musí o manžela postarat** (resp. č. 2, 3, 7).

„A to mně ještě snacha říkala: ‚A nechcete ho někde dat?‘ Já říkám: ‚A., ty mně toto slovo říkáš? Já bych ho v životě nikde nedala!‘ “ (resp. č. 1)

„Jenom teda aby se mě nic nestalo, protože všechno je v práci to mladý, dcera je teda doma, ale ta už měla dvakrát infarkt srdeční, takže tu bych nerada tak nějak zatěžovala, a ta je teda takovej můj otrok, ta dělá všechno.“ (resp. č. 3)

Velmi pozoruhodným příkladem tohoto způsobu vnitřního nastavení byla **výpověď respondentky č. 4.**, která cítila, že „musí vydržet“ ve vztahu s mužem, který se vůči ní již od jejich svatby choval agresivně. Tato žena, sama zraněna rozvodem rodičů, s manželem kvůli dětem setrvala, později spíše kvůli nemocnému synovi, který pro své postižení s rodiči stále sdílel domácnost, a nakonec respondentka pečovala o oba tyto muže, kteří nakonec ve stejném roce zemřeli.

„Co to pro mě znamenalo? (manželství) Musela jsem vydržet. Protože když padlo slovo rozvod, tak jsme měli tři děti že. A ta nejmladší, M., to slyšela a říkala: ‚Já bych nechtěla být bez maminky ani bez tatínka.‘ Tak. A vlastně i kvůli tomu synovi, protože ten potřeboval otce. A tak kvůli tomu se to manželství tak drželo. A takže u nás to nebylo kvůli dětem. Protože já vím, co to je, já jsem taky z rozvedeného manželství. A u nás to zavinila maminka, a takže jsem byla přidělena soudně k tatínkovi“

„Takže, takže ty děti vám tak dávaly sílu. A co potom, když už jste se o toho manžela tak starala a bylo to těžký, tak bylo ještě něco, co vám dávalo tu sílu?“

„Musela jsem, musela jsem, co sem měla dělat, já jsem byla strašně vyčerpaná.“

10.2.2 Čas pro sebe

Mezi další zdroje síly, které respondentky uvedly či které byly z jejich výpovědí patrné, patří aktivity, které mohou respondentky vykonávat **v čase, který mají samy pro sebe**. Mezi tyto aktivity patří **četba, procházky, luštění křížovek, sledování televize,**

spánek, péče o zvířata či setkávání se s přáteli. Jedna z respondentek (resp. č. 1) ovšem uvedla, že ona osobně čas sama pro sebe nemá.

„No, knížky, ráda si přečtu něco... No, nějaký ty. A ven du, když je mi nejhůř, tak ven. Projít se, no.“ (resp. č. 7)

„Co vás tak drží nad vodou?“

„No tak jednak ty křížovky a jednak, já mám pravnoučata...“ (resp. č. 2)

„... a každý měsíc se scházíme dycky, máme takovej babinec od tří do šesti (s úsměvem), tak to dycky povykládáme, probereme vnučata, jako děcka... A potom máme ještě jeden babinec, to je zas ze školy.“ (resp. č. 5)

10.2.3 Přítomnost manžela

Některým respondentkám významně dodává sílu to, že **mohou být s manželem stále spolu**. Tyto respondentky si jsou **vědomy vlastní potřebnosti**. Respondentka č. 3 také zmínila, jak ji silně pozitivně ovlivňuje to, že zakouší **manželův vděk**.

„Tak mě drží to, že ho mám doma ještě. To je všechno, co mám. Já víc nepotřebuju. Já teďka dycky mu říkám: ‚Dědí, já nepotřebuju ani zlato, ani diamanty, nic, hlavně že seš se mnou.‘“ (resp. č. 1)

„Ale už ten režim zase se mu narušil, protože tam se o něj prakticky nemůžou postarat tak jako já tady že. Když su teda doma že, tak přece jenom ho pohlídám. No.“ (resp. č. 7)

„Takže to pro vás není těžké?“

„Nene už to tak vidím, že on to ocení, i když takhle zapomíná a paměť už nemá...“

„Tak to vás pozvedne potom vždycky, že?“

„To bych lezla po stropě.“ (Resp. č. 3)

10.2.4 Rodina

Rodina představuje pro respondentky velmi významný zdroj pomoci. Respondentky uváděly například to, že jim jsou příbuzní nápomocni při vykonávání **běžných denních povinností** – do této kategorie jsem zahrнула „hlídání“ **manžela** v době, kdy respondentky potřebují odejít z domu (v případě resp. č. 1 a 7), **odvoz autem a nákup** (u resp. č. 2 a 7), vykonávání činností vyžadující **fyzickou sílu** (potřebnou

zejména ke zvedání nemocného manžela – u resp. č. 1, 3, 6 a 7) či **udržování domu** (resp. č. 1). Na těchto aktivitách se někteří členové rodiny podílí svou **každodenní přítomností**.

„Když usne a je pěkně, tak já se jdu raději projít na sluníčko nebo ven, do knihovny si taky zandru, protože to už oni jsou doma, takže ho hlídají, když by náhodou něco bylo, to je kousek ta knihovna, no ale jinak teda...“ (resp. č. 7)

„No tak teď už mě na nákup buď oni nakoupí tady naši, co bydlí se mnou, napíšu, co potřebuju, anebo mě vezmou, no já si nakoupím a přivezou mě zase dom.“ (resp. č. 7)

„A pak už mi začal pomáhat zeť, protože to do vany sem ho nějak sama dala, protože to sem ho vždycky nějak šupla, ale z vany už se nedostal, protože ta vana je dosti hluboká.“ (resp. č. 7)

Příbuzní představují pro respondentky mnohdy jistý **prvek kontroly** – některé manželky uváděly, že bývají svými potomky kontrolovány, aby se nepřepínaly (to sdělily resp. č. 3 a 7), v některých případech bývá z různých důvodů napomínán i přímo nemocný manžel (u resp. č. 2 a 3). Dcera respondentky č. 3 se také v jednom případě, který respondentka zmínila, pokoušela přimět svou matku, aby manžela více podporovala v samostatnosti.

„...ale když už je nejhůř, tak říkám: ‚Zavolám M. a uvidíš‘, a on poslech, ona je dcera je taková rázná, já na něj jenom takový tuťutu ňuňu, ale to už na něj neplatí.“ (resp. č. 2)

„Dcera se pak vždycky na mě zlobí, říká: ‚Viš, tys tatínka zkazila. Protože ty hrozně mu ulevuješ všechno, on zavolá, ty už utíkáš.‘ Říkám: ‚No a ty bys to nedělala?‘ – no dělala.“ (resp. č. 3)

Mezi další rodinné zdroje patří bezesporu také **vnučata a pravnoučata**. Vedle pomoci, kterou pro respondentky představují, jsou jim také (zejména ta mladší) značným zdrojem **radosti** (to uvedly resp. č. 2 a 7).

„...nebo když náhodou nějaký děvčátka mám, vnučky, ty od té starší dcery ty už mají všechny věšky, no ale od té nejmladší dcery, ta letos maturuje, a ta mladší má dvanáct let. Ta chodí na ty mažoretky, tak mají vždycky za ten půlrok to vystoupení, tak to teda já se podívám, no.“ (resp. č. 7)

Příbuzní představují bezesporu pro pečující také **zdroj sociálního kontaktu** (u resp. č. 1, 3, 5, 7), pro některé z respondentek představují „**spoluúčastníky**“ na péči, u resp. č. 1 byla tato skutečnost nejpatrnější, jelikož mnohdy mluvila o péči v množném čísle, čímž

nevědomky poukazovala na to, že je v ní rodina skutečně zapojena. Jelikož se do rozhovoru zapojovala také sestra této respondentky, bylo možné zachytit to, že spoustu situací prožívají společně.

„...sme tam byli, já sem tam byla v nedělu s vnučkou, on byl chudák tak hladné, tak holila, nakrmili sme ho, v pondělí tam byl syn se snachou, v úterý tam byla dcera se zetěm, ve středu tam byli, že ho budou rozcvičovat, ve čtvrtek ráno volají, že ho vezou. A přivezli ho v takovém stavu, že...

„No úplně vyřízenej.“ (sestra)

...úplně vyřízenej. Poblínkej, sanitu poblínkej...

„Jaký to pro vás bylo, když vám ho takhle přivezli?“

Hrozný.

„Strašný.“ (sestra)

„A jak ho položili, tak... přestal mluvit, chodit...“ (resp. č. 1)

„Ona sem...ona sem přinde dcera skoro každé den nebo přes den, včera sem tu měla celý den vnučku... Tak mám takový zpestření no.“ (resp. č. 5)

Některé respondentky při rozhovoru zmínily také **bariéry**, které rodině **brání ve spoluúčasti na péči**. Důvody, které uvedly, byly zejména nedostatek času, náročná pracovní doba, důvody související s další rodinou těchto příbuzných či nemoc (takto hovořily resp. č. 1 a 2). Respondentka č. 3 také uvedla, že má jedna z jejích dcer obavy pečovat o nemocného otce o samotě, jelikož má strach, že se mu něco stane.

„Tak ještěže aspoň tady mám ju (sestru) a naše zetě teda. Děti – syn jeden nemá na nás čas, ten druhý nemá na nás čas... Ten už je v důchodě, ten starší, no ale býval ve Valčicích, a má včil druhou paní, takže nemá čas na nás. A ten v Třeštině ještě dělá,„chodí na noční, tak copak na něm člověk může chtít, no, tak tak to je. No, a když bylo potřeba, tak snacha přijela. Ona včil nemá taky, má tatínka taky nějakýho... Tak musí byt doma. A tak... sestřičky pracujou...“ (resp. č. 1)

10.2.5 Charita Zábřeh

Pro účely tohoto výzkumu podrobněji popíšu příklady pomoci, které jsou Charitou Zábřeh (konkrétně pečovatelskou službou) respondentkám poskytovány **nad rámec úkonů určených vzájemnou smlouvou** (v případě mých respondentek se jednalo například o pomoc s domácími pracemi, o dovážku obědů, pomoc s hygienou, chodem

domácnosti, o cvičení, odlehčovací služby atd.). Práce charitních pečovatelek má ovšem pro pečující manželky mnoho dalších významů, mezi které patří například **zdroj informací** potřebných ke správné péči o nemocného. Pečovatelky mnohdy na své klientky působí důvěryhodněji než jiné formální subjekty (v rámci rozhovorů byly zmíněny příklady týkající se rady lékaře a prodejny zdravotnických pomůcek, tyto rady byly na rozdíl od rad pečovatelek nesprávné).

„Ale ano, ráno, večer, chodí třikrát za den, takže když by bylo něco potřeba, tak se s něma můžu poradit. A taky si promluvíme spolu, takže já tady pořád někoho mám... ti nám pomáhaj moc. Když je třeba dementní, tak to oni už vědí, paní doktorka už je poučí, o čem to je...“ (resp. č. 2)

„No tak přes tu Charitu, sestřička, co sem chodila, tak řekla: ‚Koupíte na vanu sedačku‘, tak sme šli, koupili sme sedačku, no tak něco sem na ni dostala, napřed jsme si vybrali, ve zdravotních potřebách nám hrozně říkali, jak je dobrá sedačka do vany. No ja, jenomže sestřička nám říkala: ‚Nekupujte tady toto, to vůbec to neberte, to prachobyčejnou tady tu sedačku, co přijde na vanu, on si tam sedne hezky sám, já mu tam hodím nohy, osprchujem ho a je to v pohodě, ale tady ty sedačky nejsou dobrý. To málokomu vyhovuje.‘ No, tak jsme vzali tady tu sedačku a bylo to dobrý. No. Tam vám poradijou tak, protože tam za to mají větší peníze. A sestřičky, ty to znají z praxe. Takže já pak jsem se začala radit už se sestřičkama. Ony mají praxu, ony víjou, jak to je.“ (resp. č. 7)

„My můžem poděkovat sestřičce Novákové hlavně. Ona je na Charitě a tenkrát nám zajistila, aby manželovi se dávaly kapačky. Aby ho zavodnily. No a panu doktorovi se to moc nelíbilo, tož ona tady byla ve středu a říkala: ‚Ne, pan A. musí dostat kapačky‘. Tak mu dala do ní a volala doktorovi K., no a temu to moc po vůli mysim nebylo, no ale svolil, že. Ve čtvrtek, pátek, sobota, neděla, no, a že pak se uvidí. On asi myslel, že to skončí. Jenže v pondělí mu sestřička volala, že se to zlepšilo, tak eště přivezl další kapačky, my sme zaplatili, no a eště máme tři navíc, co už sme mu nedali, těch deset jenom, no a paní té můžu poděkovat, že nám ho zachránila.“ (resp. č. 1)

V některých případech (resp. č. 3 a 7) fungují pečovatelky také jako **autorita** pro nemocného manžela – do této role vstupují za účelem podpořit pečující manželku, která na svého manžela nemá tak silný vliv.

„No ale není kdo, jen ta charita, ti mě pomáhají, tak mě hodně pomohli, protože on se nechce jít se mnou koupat, on mi řekne, že se koupal včera, já řeknu ty ses nekoupal, no a on odmítá koupání... A ona přijede sestřička: ‚Pane G, vstávat, pudeme se koupat.‘ – ‚Hm‘ udělá a, ona říká: ‚Ale jo‘, nebo přinde jiná sestřička a řekne: ‚Já vím, že to koupání vás nebaví. Nedá se nic dělat, musíme.‘ “ (resp. č. 7)

Návštěvy pečovatelek představují také **zdroj sociálního kontaktu**, respondentky během rozhovoru vzpomínaly na **humorné zážitky**, které spolu s pečovatelkami zažily (resp. č. 2 a 3).

„Když chodíval, tak vždycky přišel a hukl na mě... Plácá a já vyskakuju dva metry vysoko, ježiš, teďka se lekla i Katka a Lenka, ježiš ta se lekla. On za ní tak šel... “ (resp. č. 2)

Respondentky během rozhovorů také vyjadřovaly **vděk a obdiv**, který vůči pečovatelkám cítí (resp. č. 2, 3, 5 a 7).

„No, jako úvodem bych řekla, že když dřív, dřív to slovo Charita, tak mně to tak celkem nic neřeklo. Ale když teda se to potom dotkne, tak to vidíte teda, co to je za strašnou pomoc. Ten člověk, co to vymyslel, ten by měl dostat metál... A víte ještě, co si cením na těch děvčatech, že i když ten starej člověk je už jak malý dítě, viděla jste to. A oni zachovávají tu důstojnost lidskou, oni ho tak vezmou, jaký je legrační, tak ještě mu taky pomozou, anebo zase naopak s ním jednají jako se sobě rovným. To teda cením, to říkám, že u těch pracovníc, to neznamená jenom toho člověka přetočit a umýt, to není všechno. “ (resp. č. 3, podobně resp. č. 2, 5, 7)

10.3 Existuje u respondentek potřeba služby svépomocných skupin?

Třetí cíl mého výzkumu byl zaměřen na názor respondentek na službu svépomocných skupin, která v rámci Charity Zábřeh pravidelně probíhá. Respondentek jsem se nejprve pro uvození do tématu ptala, jestli mají možnost stýkat se s nějakou **ženou, která rovněž pečuje o manžela**. Většina z respondentek uvedla, buďto že žádnou takovou ženu **neznají**, nebo že sice znají, ale **nestýkají se** (resp. č. 1, 2). Dvě z respondentek také zmínily, že v okruhu jejich přítelkyň jsou spíše jedny z mála těch žen, jejichž manželé doposud žijí (resp. č. 5 a 6). Pouze respondentka č. 4 uvedla, že

takovou přítelkyni má, v minulosti se obě staraly o manžely, kteří jim již oběma zemřeli. S touto přítelkyní se znají od patnácti let, tudíž spolu sdílí i osobní záležitosti.

„Ne, já nevyhledávám žádný takový kamarádky. Já tady promluvíím se sousedkou, když potřebuju něco, ale já... já su furt doma.“ (resp. č. 1)

„Já jsem měla kamarádku. Ta ke mně chodí, taky ke mně chodí, zrovna včera tady byla. No, taky měla potíže. Taky měla potíže s manželem.... Taky jí zemřel, zrovna v tom roku, co zemřeli ti moji. A tak taky zůstala tak sama.

„A pomáhalo vám to takhle si s tou kamarádkou o tom nějak povídat?“

Jo, to víte, ona když přijde, tak přijde třeba dvakrát za týden ke mně, my sme byly kamarádky od mládí, od patnácti let, a takže chodí ke mně, popovídáme si a povzpomínáme, ale všechno už je pryč, Už se nám nikdo nevrátí. Tak tak to bylo.“ (resp. č. 4)

„...a každý měsíc se scházíme dycky, máme takovej babinec od tří do šesti (s úsměvem), tak to dycky povykládáme, probereme vnoučata, jako děcka, a no vlastně chlapy máme už jenom dvě. Jináč ty druhý už jsou jako samy, už jsou vdovy. No, tak nadáváme na chlapy, ony nám zase řeknou: ‚Bud’te rády, že je máte‘.“ (resp. č. 5)

10.3.1 Přístup respondentek ke službě

Většina dotázaných se k otázce, zda by uvítaly možnost setkat se s ženami, které rovněž pečují o své manžely, stavěla spíše **odmítavě**. Jako důvod respondentky uváděly buď to, že **nemají chuť se svěřovat** (resp. č. 5), nebo to, že tuto **službu nepotřebují**, jelikož nemají žádnou oblast, se kterou by si nevěděly rady. Některé z respondentek také zmínily, že mají vlastní okolí k vedení rozhovorů (např. rodinu či pečovatelskou službu – resp. č. 1, 2, 3, 5).

„Tak já - já nepěstuju nějaké takové velké kamarádšoft nebo něco, ono se to, já sem to tady viděla na ulici, že ono se vám to tak zvrhne potom, že se třeba pohádají, pak zase, začnou na sebe vytahovat všelijaký intimnosti, takže já jaksí... měla jsem tam naproti takovou... ona chodila ke mně, já jsem chodila k ní, no ale ta už zemřela. A to už je...“ (resp. č. 5)

„To nepotřebuju, protože ta rodina je tu furt. Já mám furt kolem sebe ty lidi, které potřebuju, takže já nepostrádám to, že bych mohla něco sdílet, já i sdílím ty těžkosti. Ale je to takhle v té rodině, nepotřebovala bych to zatím. (resp. č. 3)

Pozitivně se k potřebě svépomocných skupin vyjádřila pouze respondentka č. 7, která **uznala jejich možnou prospěšnost**. Kladně hodnotila také **propagaci** těchto setkání, o kterých se dozvěděla ze Zábřežského občasníku.

„Je možný že by mě to pomohlo. Tam je víc názorů, víc lidí, a že bych se mohla poptat. Ale nebyla jsem tam ještě nikdy. Nebyla, ne, buď mi není dobře, když to zrovna ten termín je, pak jednou sem byla taky v té nemocnici, no a eště jednou něco, že sem nemohla, léky sme myslím sháněli, že, sem tam nešla.

„Ale jinak ste tomu otevřená, že, že jinak byste šla.“

No. Oni mají dosti tak propagaci, protože chodí ten občasník tady Zábřežské, ten já si celej tak pročítám, tam je vždycky uvedené, kdy tak to sezení s těma pečovatelama a s tema pečujícíma je, takže to mám o tem informace, že bych se mohla toho zúčastnit.“ (resp. č. 7)

Tato respondentka mi také poskytla **vysvětlení** otázky, proč se některé pečující mohou obávat svépomocné skupiny navštívit, což je dle mého názoru vzhledem k tomu, že tato respondentka rovněž patří do zmíněné skupiny žen, cenný náhled.

„No, tak to víte, no tak žádné nerad na toho blízkyho, to tak říká, protože stejně mu tým nepomůžete, ale zase získá ten pečovatel získá tu... tu informaci, co by třeba mohl vylepšit nebo co by mu pomohlo. Protože já jsem zezáátku taky nevěděla, jak ho vzít, jak ho položit, jak mu to udělat, no až...“

10.3.2 Snahy inspirovat se od ostatních pečujících

I přesto, že většina respondentek odmítla potřebnost stýkat se v rámci svépomocných skupin s dalšími pečujícími, během rozhovorů s většinou těchto respondentek jsem zaznamenala jistý **paradox** vzhledem k předchozímu tvrzení. Respondentky se totiž často při svém popisování manželovy nemoci **odkazovaly na zkušenosti známých** (což znamená, že zdroj inspirace hledají i mimo svou rodinu – resp. č. 1, 4, 5). Tyto informace získávají prostřednictvím svých přátel a známých, sousedů, či pečovatelek, které tak svými návštěvami různých domácností sdělováním svých zkušeností tyto domácnosti určitým způsobem **propojují** (v případě resp. č. 3, 7). Jedna z respondentek (resp. č. 4) se i mě osobně během rozhovoru zeptala na jinou z mých respondentek – otázka směřovala k tomu, jestli jsem s touto respondentkou rovněž dělala rozhovor a jak se daří jí a jejímu muži (oba znala pouze z doslechu, naživo spolu nikdy nemluvily).

„... jenže on je furt hladné. On má pořád hlad. (úsměv) No, to mě říkal známé, že ta jeho paní, ta potom ke konci ju měl v jedlí na tom alzheimeru, a on říkal, že ona první co, když za ní přijel, první co, tak se mu dívala po týmto, po tašce, co jí přivezl.“ (resp. č. 5)

„Já nevím, já myslím, že když tak sestřiček se ptám, tak oni mi říkají, že to všichni tak. Že s téma domácima prostě nechtějí.“ (resp. č. 7, podobně resp. č. 3)

10.3.3 Odlišné zakázky

Tato kategorie nese název, který má souvislost se skutečností, že většina z respondentek ve své odpovědi na dotaz po potřebě svépomocných skupin zmiňovala **jiné druhy pomoci**, které jsou pro tyto ženy důležité a vítané. Tyto zakázky, které jsou odlišné od zakázek, na základě kterých vznikají svépomocné skupiny (tedy zejména potřeba sdílet se a mít možnost poradit se ohledně nejasností souvisejících s výkonem péče), jsou spíše **praktického rázu** – týkají se **pomoci s vykonáváním úkonů péče o manžela, s autoritativním vystoupením vůči němu či zastoupení manželky v případě nepřítomnosti** (takto se vyjádřily resp. č. 1, 2, 3 a 4).

„**Nebo jako máte se koho zeptat, jo?**“

„Já mám dceru tady, že. Vona ho vobrací. A kdyžtak mu nachystá jídlo nebo já nachystám jídlo, nakrmím ho... tak.“ (resp. č. 1)

„**A takhle když si nevíte třeba rady, máte si s kým poradit?**“

„Tak jak nevím rady tak zavolám jedině telefonem dceři, ale když už je nejhůř, tak říkám: ‚Zavolám Milušku a uvidíš‘ a on poslech, ona je dcera je taková rázná, já na něj jenom takový ťuťuťu ňuňuňu, ale to už na něj neplatí.“ (resp. č. 2)

„**A bylo někdy něco třeba, s čím jste si nevěděla rady v té péči o toho manžela nebo o toho syna, s čím jste tak potřebovala pomoc?**“

„Třeba mě odvezli do nemocnice, měla jsem oboustranný zápal plic. A čtrnáct dní jsem byla v nemocnici, pečovatelky se staraly o všechno, čistily mu ten přístroj, ty hadičky, pečovatelky chodily třikrát denně: ráno, v poledne a večer, takže se o ně staraly. Večer vždycky potřebovali nějakou večeři, tak přišla některá a nachystala jim večeři.“ (resp. č. 4)

10.3.4 Know-how

V rámci rozhovorů o svépomocných skupinách jsem respondentky vyzvala k zamyšlení se nad tím, jestli by vedle vlastní potřeby po zodpovězení nejasností dokázaly i ony samy poskytnout jiným pečujícím manželkám rady ohledně péče. Touto cestou jsem od těchto žen získala informace, které jsem označila jako **vlastní „know-how“ těchto respondentek** – z důvodu, že se jedná o jejich vlastní postupy a strategie ke zvládnutí péče. Do této kategorie jsem přidala rovněž i další způsoby zvládnutí, které respondentky zmínily v jiných částech rozhovoru. Pečující v rámci této kategorie uvedly, že by ostatním ženám doporučily **zajistit si pomoc pečovatelské služby, jednat s nemocným s trpělivostí a s ohledem na jeho potřeby (zvláště u nemocných demencí), nemocnému neodporovat ale zároveň ho vést k vědomí, že musí brát ohled i na potřeby ostatních a čerpat zkušenosti z knih** (které jsou opět vzácným zdrojem zejména pro pečující o člověka s demencí, který je méně schopen sdělit své potřeby). Respondentka č. 4 uvedla na tento dotaz, že na to, co péče vyžaduje, si **musí každý přijít sám**. Respondentka č. 5 sdělila v souvislosti s tímto dotazem, že péče **není nijak zvláště náročná**, že se jedná o přirozenou fázi života.

„Kdybyste si představila, že byste se setkala s paní, která se doma taky tak stará o manžela, ale která to zvládá hůř, tak co byste jí poradila?“

„Tak zaprvé bych jí poradila, tak ať si pořídí charitu, protože ti nám pomáhají moc. Když je třeba dementní, tak to oni už vědí, paní doktorka už je poučí, o čem to je... musí přijímat pomalu, musí se jich zeptat, co potřebují, já taky přijdu za manželem a zeptám se, jestli chce rozsvítit nebo pustit televizi, on řekne, že jo.“
(resp. č. 2)

„A co si myslíte, že nejdůležitějšího byste mohla takhle poradit někomu, kdo by si myslel, že to doma nezvládá?“

„Jak se chovat k tomu nemocnému, to teda fakt, ta dcera mi to pořád vyčítá. Říkám: ‚Ale když ho neposlechnu, tak von to pořád bude opakovat a pořád to bude chtít‘, tak já... Jedině tak to zabere, člověk musí být i taktik u toho, tak to bych každému doporučovala, neodporovat, jak začnete odporovat a vysvětlovat, že to nejde a že to nemůže, tak to nepomože, ten člověk jako... dokonce to jsem u něho jako u muže nepoznala, že jednou mě dal najevo, že on je přednější než to ostatní, když něco chce. Tak jsem si říkala... Aha... tak to musím taky opatrně, musím mu ukázat, že i ti druzí jsou jako potřeba.“ (resp. č. 3)

„Tak když je nejhůř nebo když něco potřebuji, tak mám nějakou knížku, tak si přečtu, co asi by, protože oni mu tam ve zprávě z nemocnice píšou, že to je demence a Alzheimerova, no, a tak jsem si koupila tu knížku toho Alzheimera, co teď vyšlo, toho Taylora, a tam teda je hodně popsanyho, protože že sám to prodělával a hodně věci se, co já tak vidím, tak se shoduje s tím, co on tam píše. Prostě člověk musí se trošku... aby věděl, co na něho čeká, aspoň (smích), připravit se. Člověk když je trochu připravené, tak zase to jinak přijímá... Když to někdo jako prodělá a pak o tom dokáže napsat, tak si myslím, že to je nejlepší, co může nám pomoci těm pečovatelům o tom říct, protože ten člověk, které nemluví, nekomunikuje ten nic neřekne. Od něho se to nedozvíte co, on ani neřekl, když to začínalo, že má nějaký problémy.“ (resp. č. 7)

11. Shrnutí výsledků a diskuse

V rámci této kapitoly popíši, jakým způsobem jsem naplnila cíle své práce a jaké nové poznatky tento výzkum přinesl.

11.1 Dílčí cíl 1: Zjistit, jak respondentky vnímají vzájemný vztah s manželem

Z výzkumu vyplynulo, že ženy pečující o své manžely - seniory, které se účastnily mého výzkumu, vnímají **pozitivně manželovy stávající vlastnosti** (v rozhovorech uvedly mezi těmito vlastnostmi klid, trpělivost a smysl pro humor), respondentky pečující o manžely s Alzheimerovou chorobou mezi tyto kladné vlastnosti zahrnuly také manželovu poslušnost. Další pozitivní faktor vztahu je **uvyknutí si** na partnera. Pozitivní vliv na manželství mají také **dobré vzpomínky na minulost**, zejména na manželovy **kladné vlastnosti v minulosti**.

Negativně vnímají respondentky **manželovu nemoc a zhoršenou kvalitu jeho života**, která je u mnohých manželů následkem nemoci. Mezi negativními hodnoceními se také objevila **lítost špatně zvoleného postupu v minulosti** (v situaci, kdy manželka nestihla svého muže vzít včas domů ze zařízení, které mělo významný vliv na zhoršení zdravotního stavu manžela). Některé ženy také zmínily **zklamání ze stáří** spojené s **nenaplněným očekáváním** (některé z nich měly představu, že se budou v důchodu věnovat spolu s manžely výletům a návštěvám kulturních akcí). Dalším zdrojem negativního hodnocení bylo u některých respondentek **chování manželů**, reakcí na něž pociťují tyto pečující stud, vztek či odcizení. U **respondentky číslo 4** jsem měla možnost zaznamenat také **aktuální hodnocení manželského vztahu** s ohledem na minulost, které vesměs přetrvalo ve své negativní podobě kvůli urážkám a agresi ze strany manžela v minulosti. Respondentka také vnímá negativně to, že neměla možnost se s manželem rozloučit.

Vztah respondentek k manželům je také výrazně ovlivněn **péčí o ně**, v rámci které se některé pečující snaží své manžely **zapojit do péče**. Obecně se respondentky snaží **respektovat a plnit přání manželů, mnohdy na úkor sebe samých**.

Z výzkumu vyplynulo také to, že obzvláště onemocnění manžela Alzheimerovou chorobou výrazně zasahuje do **intimity manželského vztahu** - některé z respondentek

jsou kvůli manželově obrácenému spánkovému režimu nuceny spát v jiné místnosti, jelikož jim manželova aktivita a buzení brání v odpočinku.

Společný čas tráví někteří manželé sledováním televize či luštěním křížovek, většina respondentek ale neuvedla, že by se v rámci volného času věnovaly spolu s manžely nějaké konkrétní aktivitě. Z rozhovorů bylo ale patrné, že ony i jejich manželé pociťují **silnou touhu být spolu**, která se projevuje tím, že tyto manželské páry mají obavu ze smrti druhého (jedna z respondentek dokonce vyslovila přání zemřít zároveň s manželem), a radost z pouhé přítomnosti partnera. Některé z respondentek také zmínily, že je z chování manželů patrné, že jsou na svých manželkách silně závislí.

Typický rys, který popisovaly ženy pečující o manžely, kteří trpí Alzheimerovou chorobou, jsou tzv. **Světlé chvíle** – tedy okamžiky projevující se manželovou nápadně zvýšenou aktivitou, které přichází zcela náhodně a nečekaně. Pro pečující manželky jsou na jedné straně zdrojem radosti, na druhou stranu přinášejí ovšem nutnost zvýšené kontroly nad manželovým chováním, což se podílí na prohlubování sociální izolace některých z žen.

Z výzkumu vyplynulo také to, že u spousty těchto manželských párů dochází ke **změně pozic ve vztahu**, které jsem se pokusila vysvětlit s pomocí Berneho **Transakční analýzy**. Nemohoucím manželům ubývají kompetence i dominantní postavení, které bylo zvláště pro tyto muže v minulosti typické (této skutečnosti se věnuji v teoretické části mé práce v kapitole 3.3 Specifika současného manželství v seniorském věku). Vůči svým ženám vystupují (především muži trpící Alzheimerovou chorobou) **z pozice dítěte** (což se projevuje jejich umíněností, či dětinskými projevy, které jsou způsobeny nemocí). Reakcí manželek bývá chování odpovídající **rodičovské pozici** (užívání zdrobnělin, vnímání manžela jako dítěte, autoritativnost, udržování kontroly).

Komunikaci mezi manželi můžeme dělit na **neverbální**, která je dominantním prostředkem v manželstvích, kde manžel trpí Alzheimerovou chorobou, a mezi jejíž projevy patří např. gestikulace, neverbální „přivolávání“ manželky, pozorování, výměna pohledů (myšleno ve smyslu očního kontaktu) a vzájemné sdílení emocí či naopak jejich skrývání. **Verbální komunikaci** jsem pro účely tohoto výzkumu rozdělila na **běžnou** (v rámci které jsem zaznamenala komunikaci s prvky humoru, vzájemné oponování si,

projevy vděčnosti, prosby o odpuštění, ale i vyslovování urážek a výčitek) a **specifickou**. Druhý zmíněný typ komunikace, který jsem rozpoznala z vyprávění respondentek, jejichž manžel trpí zhoršením kognitivních funkcí, bývá provázán např. s opakovaným dotazováním se na tytéž informace či s užíváním omezeného množství vět (např. jednoslovných)

11.2 Dílčí cíl 2: Zjistit, jaké zdroje síly a pomoci respondentky využívají

Na základě výpovědí respondentek vyplynulo, že významnými **zdroji síly** (ve smyslu vnitřních či vnějších skutečností, které pro tyto respondentky představují povzbuzení) jsou pro tyto ženy **jejich vlastní osobnost, čas pro sebe a přítomnost manžela**. Mezi příklady zdrojů, které vyplývají z osobnosti pečujících manželek, jsem uvedla jejich vlastní **pozitivní přístup k životu, víru** (v Boha či v dobro), **uvědomělost** (tedy snahu dozvídat se více informací z oblasti manželovy nemoci a péče o něj) a vlastní **výdrž** (neboli zvládání péče o seniora i přes obtíže, které péče přináší).

Z mého pohledu zajímavý povahový rys, který mě na většině respondentek upoutal, je jejich vnitřní systém hodnot a priorit, na základě kterého trvají na **postoji „já musím“** – tedy dle mého názoru považují za samozřejmost a pevně si stojí za tím, že i přes zdravotní obtíže, které mají, se musí o svého manžela postarat, aby nemusel být umístěn do institucionální péče. Domnívám se, že má tento postoj svůj původ ve stylu výchovy a v době, ve které tyto ženy žily, z tohoto důvodu je mi také velmi sympatický, jelikož jsem toho názoru, že by se takový styl uvažování mohl v budoucnosti stát spíše raritou (vzhledem ke stoupající rozvodovosti).

Respondentky také čerpají sílu z aktivit, které vykonávají v rámci **času, který mají samy pro sebe**, během něhož se věnují například četbě, procházkám, luštění křížovek, sledováním televize, spánku, péči o zvířata či setkávání se s přáteli. Dalším zdrojem síly je pro některé z nich také **přítomnost manžela**, díky které si mimo jiné uvědomují vlastní potřebnost a mají možnost zakoušet manželův vděk.

Hlavní zdroje pomoci u těchto respondentek představuje práce **rodiny** a **pečovatelské služby** poskytované Charitou Zábřeh. **Rodina** se podílí na **běžných denních povinnostech** (jako je „hlídání“ manžela po dobu manželčiny nepřítomnosti, odvoz autem, nákup, vykonávání činností, které vyžadují fyzickou sílu či udržování domu). Mnozí rodinní členové přispívají svou každodenní přítomností. Pro pečující ženy a jejich manžely představují příbuzní také určitý **prvek kontroly**, jelikož se někteří z nich

snaží o to, aby se pečující příliš nepřetěžovala. Tato kontrola má někdy podobu **autoritativního vystupování** vůči nemocnému (např. v situaci, kdy klade nemocný na pečující nadměrné požadavky či se chová tvrdohlavě). Vedle těchto druhů pomoci je pro pečující rodina také zdrojem **radosti**, zejména v případech **vnoučat a pravnoučat a sociálního kontaktu**, svým aktivním zapojením se do pečování se stávají také „**spoluúčastníky**“ na péči, kteří situaci spolu s pečující manželkou silně prožívají.

Bariérami v zapojení rodiny do péče jsou zejména nedostatek času, náročná pracovní doba příbuzného, důvody související s další rodinou těchto příbuzných či nemoc. Další bariérou byla v případě dcery resp. č. 3 obava pečovat o nemocného otce o samotě (kvůli strachu z toho, že se mu v přítomnosti dcery něco stane).

Pečovatelská služba představuje pro respondentky mimo služby dojednané na základě vzájemné smlouvy především **důvěryhodný zdroj informací** (dvě z respondentek uvedly během rozhovoru příklad situace, ve které daly na správnou radu pečovatelky (namísto rady lékaře či prodejce zdravotních pomůcek). Pečujícími jsou v některých situacích nápomocny také jako **autorita** vyjadřující podporu rozhodnutím manželek (v případech, kdy se manžel chová nerozumně a manželka na něj nemá dostatečný vliv). Mezi další přednosti patří rovněž jako u rodiny **zdroj sociálního kontaktu**, který pro pečující představují. Mnohé respondentky mají díky častým návštěvám pečovatelek možnost s nimi prožívat své zážitky, některé z respondentek také vzpomínaly na **komické situace**, u kterých byly přítomny také pečovatelky. Některé z žen také během rozhovoru vyjádřily svůj **vděk a obdiv** k práci pečovatelek.

Jedna z respondentek uvedla během rozhovoru také to, že jí pomáhá její **sousedka**. Dvě respondentky dále uvedly, že v jejich případě je jim nápomocná v otázce rad ohledně péče jejich **lékařka**.

11.3 Dílčí cíl 3: Zjistit, zda existuje u respondentek potřeba služby svépomocných skupin

Získat data pro splnění třetího cíle této práce se mi jevilo jako nejobtížnější, jelikož většina respondentek službu svépomocných skupin (tak, jak jsem ji popsala – tedy jako setkání pečujících za účelem sdílení se a vzájemné pomoci s nejasnostmi) neznala a stavěla se k ní spíše nedůvěřivě. Osobně jsem při rozhovoru nechtěla působit dojmem, že jsem respondentkám přišla tuto službu nabízet, snažila jsem se zůstat nezaujatým

tazatelem, z tohoto důvodu jsem se o sdělovaných názorech respondentek nepokoušela nijak diskutovat. Rovněž jsem, vzhledem k tomu, že jsem nebyla osobně účastná na žádném ze setkání zábřežské svépomocné skupiny pečujících, poskytla respondentkám jen částečné informace o setkáních – zmínila jsem možnost setkat se, sdílet se a poradit se. Je velice pravděpodobné, že kdyby byl na mém místě pracovník, který se těchto setkání účastní, dokázal by respondentkám sdělit význam svépomocných skupin lépe.

Pouze dvě respondentky uvedly, že ve svém blízkém okolí znají další ženu, která o svého muže rovněž pečuje, jen jedna z nich (resp. č. 4) se však s touto ženou pravidelně stýká (jelikož se jedná o důvěrné přátelství, které trvá již od 15 let). Ostatní respondentek na tuto otázku odpověděly negativně, některé z nich dodaly, že jsou ve svém okolí jedny z mála žen, jejichž manželé doposud žijí.

Na mé dotazy, zda by respondentky shledaly jako prospěšné mít možnost setkat se se ženami v podobné situaci (tedy se seniorkami, které rovněž pečují o své manžele), odpovídaly ve většině případů buďto, že **necítí chuť se sdílet a svěřovat** či že tuto možnost **neshledávají potřebnou**. Některé respondentky uváděly, že mají možnost sdílet se se svou rodinou či s pečovatelkami.

Pozitivní reakci vyjádřila pouze respondentka č. 7, které je činnost svépomocných skupin v Zábřehu na Moravě známá a shledává, že by jí osobně mohla být tato setkání **prospěšná** z hlediska možnosti vyslechnout si **různé názory**. Respondentka uvádí, že příčinou, proč se mohou někteří pečující obávat tuto skupinu navštívit, může být například nechuť sdělovat informace o opečovávaném.

I přes spíše negativní názor na tato setkávání jsem v rozhovorech s respondentkami zaznamenala jejich **zájem o dění v jiných rodinách**, kde rovněž pečují o seniora. Respondentky se během rozhovorů v některých situacích odkazovaly na **zkušenost známých**, na **vývoj zdravotního stavu u sousedů** či na **postřehy pečovatele**, které jim sdělují na základě zkušeností z jiných rodin. Snahu inspirovat se v péči od méně či více známých lidí z bližšího či vzdálenějšího okolí vnímám jako výrazný **předpoklad** pro případné nabízení služby svépomocných skupin respondentkám.

Dalším možným důvodem, proč by pečující ženy odmítly službu svépomocných skupin, může být jejich **odlišná představa** o službách, které se jim jeví jako potřebné. Na dotazy zaměřené na svépomocné skupiny, jejichž zakázkou je dle mého názoru

zejména potřeba vzájemně se sdílet a udělovat či přijímat rady, respondentky jmenovaly jiné druhy zakázek, které byly spíše zaměřené prakticky, s ohledem na každodenní povinnosti. Jako příklady těchto zakázek se objevila **pomoc s vykonáváním úkonů péče o manžela, dále s autoritativním vystoupením vůči němu či zastoupení manželky v případě nepřítomnosti**. Domnívám se tedy, že mnohé respondentky volí spíše tyto druhy pomoci před těmi, které nabízí služba svépomocných skupin.

Jelikož svépomocný charakter těchto setkávání umožňuje členům, aby si vzájemně předávali své zkušenosti a tím od sebe čerpali, vyzvala jsem i já respondentky k tomu, aby se zamyslely nad tím, co by ony samy poradily pečující manželce, která by je žádala o radu. Spolu s ostatními strategiemi, které respondentky zmínily v jiných částech rozhovoru, činil souhrn těchto informací vlastní **know-how pečujících manželek**, do kterého patřila například **spolupráce s pečovatelskou službou, trpělivé jednání s nemocným s ohledem na jeho potřeby, neodporovat nemocnému ale zároveň jej vést k vědomí, že musí brát ohled i na potřeby ostatních a v neposlední řadě také hledání potřebných informací v knihách**. Objevily se ale rovněž i názory, že na svůj vlastní postup si musí přijít každý pečující sám či že péče není nijak zvláště náročná a že vyplyne přirozeně ze života.

Závěr

Touto kapitolou se pokusím rozšířit výsledky výzkumu o své vlastní postřehy či nápady pro další možné využití tohoto výzkumu či pro rozpracování některých bodů, které shledávám podnětnými. V této závěrečné fázi se také pokusím propojit získané výsledky se sociální prací - tedy s možným způsobem nastavování sociálních služeb a se způsobem jednání sociálního pracovníka s cílovou skupinou neformálních pečovatelů (konkrétně pečujících manželek).

Cílem této práce bylo pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, jak respondentky (seniorky pečující o své manžely) vnímají vzájemný vztah s manželem, jaké jsou jejich zdroje síly a pomoci a zda existuje u těchto žen potřeba služby svépomocných skupin.

Data potřebná pro výzkum jsem získala pomocí několika metod, kterými byl kvalitativní výzkum, metoda záměrného (účelového) výběru respondentů, polostrukturovaný rozhovor a metoda fixace dat, kterou bylo nahrávání rozhovorů na diktafon. Během mé práce v terénu jsem se také řídila několika etickými zásadami, které ve výzkumné části této práce blíže popisuji. Získaná data jsem poté analyzovala pomocí dvou úrovní, které jsou součástí zakotvené teorie - tedy pomocí otevřeného a axiálního kódování. Výsledky jsem rozdělila do třech základních kategorií, kterými jsou **Vnímání vzájemného vztahu s manželem, Využívané zdroje síly a pomoci a Potřeba svépomocných skupin.**

Informace zjištěné v rámci první kategorie (zejména o vzájemné silné touze manželů „**prostě být spolu**“) mohou představovat další ze zdůvodnění, proč nastavovat sociální služby tak, aby mohl jejich klient **zůstat co nejdéle ve svém přirozeném sociálním prostředí**. Naplňování této potřeby (touhy) manželů vnímám jako jednu z priorit pro **komunitní plánování sociálních služeb**, které by se dle mého názoru mělo zabývat dostupností terénních a odlehčovacích služeb pro tuto skupinu. Rodina je základem státu a manželství je dle mého názoru základem rodiny a zaslouží si zvýšenou pozornost od jeho vzniku po celou dobu jeho trvání.

Zjištěné informace týkající se **péče o manžely s Alzheimerovou chorobou** mohou být podnětem pro **zvýšenou pozornost a péči** o tyto pečující ženy (v rámci svépomocných skupin, terénních a odlehčovacích služeb či jiných služeb nabízených

těmto pečujícím), které jsou na rozdíl od pečujících o manžely s jiným druhem nemoci vystaveny velmi specifickým situacím.

Další informace, která může být zahrnována do práce s pečujícími manželkami, je **změna pozic v manželském vztahu**. Tato skutečnost by dle mého názoru mohla být otevřena v rámci rozhovoru s pečujícími (s cílem zjistit jejich vnímání této situace, uvyknutí si na ni a přijetí nové role v rámci manželství), tento rozhovor by však měl probíhat již s pracovníkem, který má s pečující manželkou vybudovaný důvěrnější vztah (jelikož, jak jsem zmínila v teoretické části této práce, manželský vztah a jeho kvalita nebylo v dřívějších dobách téma, které by si zasluhovalo pozornost manželů - nebylo ve zvyku o tomto tématu hovořit) Vzhledem k patriarchálnímu nastavení dřívějších rodin vnímám tuto změnu rolí v manželství respondentek jako potenciálně zátěžovou.

Posledním podnětným zjištěním v rámci první kategorie jsou dle mého názoru informace týkající se **vzájemné komunikace manželů**, která je přítomna i v případě snížené schopnosti komunikovat ze strany nemocného manžela. Skutečnost, že jsou pečující manželky nejlépe schopny rozumět svým manželům i „beze slov“ (například jejich celodenním pozorováním manželových zvyklostí a potřeb) může být velmi nápomocná pro **individuální plánování** služeb těmto nemocným manželům, ke kterému je vhodné v případě jejich zhoršených komunikačních schopností manželky přizvat (jako „tlumočníky“).

Zjištění v rámci druhé kategorie mohou být opět podnětná z hlediska **nastavování služeb podporující pečující** - např. z hlediska dostupnosti odlehčovacích služeb či služeb osobní asistence, které umožní pečujícím mít dostatek času pro sebe a své záliby (popř. setkávání se s přáteli). Jelikož **vlastní osobnost respondentek** (jejíž konkrétní složky popisují ve výsledcích výzkumu) vnímám jako hlavní „pohon“ pro jejich nasazení v péči o manžela, byla by vhodná také **zvýšená pozornost věnovaná psychickému a spirituálnímu stavu pečujících** (která by mohla spadat do kompetencí např. pečovatelské služby - konkrétně **pastoračního asistenta, sociálního pracovníka či vyškolených pečovatelek**, které mají s pečujícími nejpevnější vztah). V rámci této kategorie vnímám jako podstatný bod k dalšímu rozpracování **návaznost terénních služeb na pomoc, kterou poskytuje rodina**. Dle mého názoru by totiž bylo vhodné, aby se tyto dvě složky péče navzájem **doplňovaly, spolupracovaly spolu a vyplňovaly prostor, ve kterém pomoc schází**.

Poslední významnou skutečností v rámci této kategorie je **přesah významu charitních pečovatelek pro pečující manželky** nad rámec úkonů stanovených smlouvou. V tomto bodě bych ráda vyzdvihla pečovatelky Charity Zábřeh, výsledky tohoto výzkumu jsou tedy také **pozitivní zpětnou vazbou** pro Charitu Zábřeh, se kterou jsem na jeho realizaci spolupracovala. Vnímám zde také možný podnět pro **další vzdělávání těchto terénních pečovatelek** zaměřené na tyto významy, které pro neformální pečovatele mají.

Výsledky třetí kategorie by mohly být dále využity jako podnět pro vhodné **jednání s potenciálními zájemci** služby svépomocných skupin. Domnívám se, že by některé z respondentek (i obecně další pečující manželky) na účast na svépomocných skupinách mohly změnit názor v případě, že by s nimi pracovník, který by jim tuto možnost navrhl, důkladněji pohovořil a probral s nimi negativní předsudky, které tyto ženy v souvislosti se službou mohou mít (případně jim je vyvrátil). V případě, že by pracovník, který by s pečující ženou vedl na toto téma rozhovor, zmínil také **možnost inspirovat se zkušenostmi druhých**, mohly by dle mého názoru některé z pečujících svůj negativní postoj přehodnotit. Z rozhovorů bylo patrné, že tento **zdroj inspirace vyhledávají** a odkazují se na něj.

Domnívám se, že výsledky ukázaly, že příslušnice této věkové skupiny nejsou příliš otevřeny službám tohoto typu, které fungují na bázi sdílení se v rámci skupiny, důvěry a nedirektivnosti terapeuta. Osobně si myslím, že by tento postoj respondentek mohl být interpretován s přihlédnutím k faktu, že **respondentky prožily značnou část svého života v komunistickém režimu**, kde byly služby občanům poskytovány spíše direktivně a jejich uživatelé do nich nebyli příliš angažovaní, stávali se proto spíše pasivními příjemci než aktivními tvůrci služeb. Rovněž podstatný rys minulého režimu byla **celková nedůvěra vůči okolí**, především vůči cizím lidem, z čehož může pramenit neochota respondentek svěřovat se. Celkově vnímám jistý **generační posun v oblasti sdílení osobních pocitů**, které je v dnešní době z mého úhlu pohledu běžnější a přirozenější, tato oblast by ovšem mohla být podrobněji rozpracována v rámci výzkumu zaměřeného na toto téma.

Spousta seniorů rovněž není příliš nakloněna změnám a hůře se na ně adaptují, z čehož může plynout fakt, že i seznámení se s úplně novými lidmi (například právě v rámci navštěvování svépomocných skupin) jimi nemusí být vnímáno jako přínosné. V případě, že by i přes osobní pozvání pečujících k návštěvě svépomocných skupin a přes

výše zmíněný rozhovor o možných předsudcích a zkusení vyšlo najevo, že pečující seniorky starší 75 let skutečně necítí potřebu sdružovat se, jeví se mi jako přínosné pro Charitu Zábřeh **věnovat pozornost pečovatelkám**, které do těchto domácností dochází, a mnohdy, jak už bylo řečeno v rámci předchozí kategorie, plní vedle smluvených úkonů péče také další role a služby. Tyto role jsou v životech některých klientů dle mého úsudku skutečně klíčové, pro seniorky je mnohdy **příjemnější a přirozenější sdílet své pocity a radit se s těmito pracovníci**, se kterými mají již vybudovaný vztah a které vnímají jako zkušené. Tyto pečovatelky rovněž díky návštěvám různých druhů domácností mohou svým vyprávěním (za předpokladu zachování anonymity ostatních klientů) respondentkám předávat nabitě zkušenosti a tím **propojit pečující ženy navzájem** bez pravidelného sdružování se do svépomocných skupin. Pečovatelky by proto mohly **absolvovat doplňující kurz či seminář** věnující se problematice neformální péče či další kurzy, které by jim mohly být nápomocné v této neoficiální funkci, kterou mnohdy zastávají.

Výsledky této práce mohou tedy posloužit jednak **Charitě Zábřeh**, které prostřednictvím pečovatelské služby můžou být předány informace o postojích potenciálních návštěvníků služby svépomocných skupin, vedle Zábřežské Charity by však tato práce mohla sloužit také za účelem zjišťování názorů a životních příběhů neformálních pečovatelů (např. pro potřeby **komunitního plánování sociálních služeb**). V neposlední řadě, jak jsem již zmínila v úvodu této práce, mohou být úryvky výpovědí i medailony respondentek zdrojem inspirace jako příklad obdivuhodného sebeobětování a vnímání hodnoty manželství, která se bohužel v dnešní době vytrácí.

Seznam literatury

COFACE - Confederation of Family Organisation in European Union (2012): European charter for family carers [on-line]. Dostupné 26. 01. 2016 z: http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterEN.pdf

COFACE – Confederation of Family Organisation in European Union (2012): Self-assessment of their Needs by Family Carers : The Pathway to Support [on-line]. Dostupné 26. 01. 2016 z: http://www.coface-eu.org/en/upload/08_EUProjects/Grundtvig-Executive%20Summary-en.pdf

Česká alzheimerovská společnost (2011): Čaj o páté [on-line]. Dostupné 27. 01. 2016 z: <http://www.alzheimer.cz/kalendar-akci/caj-o-pate/>

Český statistický úřad (2015): Pohyb obyvatelstva - 1. - 3. čtvrtletí 2015. Přirozená měna v záporných číslech [on-line]. Dostupné 03. 02. 2015 z: <https://www.czso.cz/csu/czso/cri/pohyb-obyvatelstva-3-ctvrtleti-2015>

Český statistický úřad (2013): Projekce obyvatelstva České republiky (Projekce 2013) [on-line]. Dostupné 03. 02. 2015 z: <https://www.czso.cz/csu/czso/projekce-obyvatelstva-ceske-republiky-do-roku-2100-n-fu4s64b8h4>

Diakonie Českobratrské církve evangelické (2016): Pečuj doma. Pečuj doma [on-line]. Dostupné 27. 01. 2016 z: <http://www.pecujdoma.cz/>

Disman, M. (2000). *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum.

Dohnalová, Z., Hubíková, O., (2013). *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně*. Masarykova univerzita Brno.

DUCHOD.CZ (2013): Jak připravit své manželství na důchod [on-line]. Dostupné 01. 02. 2016 z: <http://www.duchod.cz/jak-pripravit-sve-manzelstvi-na-duchod/>

Fond dalšího vzdělávání (2014): Neformální pečovatelé [on-line]. Dostupné 27. 01. 2016 z: <http://www.mpsv.cz/cs/19670>

Hartl, P., Hartlová, H. (2015). *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál.

Hejzlarová, E. (2011). *Svépomocné a podpůrné skupiny v Česku: mapa terénu, rizika dalšího vývoje a možnosti veřejné politiky*. Sociální práce / Sociální práca, roč. 11, č. 1, s 51 – 59. Asociace vzdělavatelů v sociální práci.

Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál.

Charita Zábřeh (2015): Charita Zábřeh s grantovou podporou buduje mobilní tým domácí hospicové péče [on-line]. Dostupné 27. 01. 2016 z: <http://www.zabreh.caritas.cz/cs/swiss.php>

Charita Zábřeh (2016): Novinky [on-line]. Dostupné 27. 01. 2016 z: <http://www.zabreh.caritas.cz/cs/>

Jarolímová, E., Nováková, H. (2013). *Význam podpůrné (svépomocné) skupiny pro rodinné pečující o seniora se syndromem demence*. Geriatrie a gerontologie. roč. 2, č. 3, s. 151 - 154. Dostupné z: <http://www.cello-ilk.cz/wp-content/uploads/2013/11/svepomocna-skupina.pdf>

Jeřábek, H. a kol. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. CESES FSV UK Praha.

Jeřábek, H. a kol. (2013). *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Sociologické nakladatelství (SLON) Praha.

Klímová Chaloupková J., (2013). *Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob* [on-line]. Praha: Sociologický ústav AV ČR. Dostupné 27. 01. 2016 z: http://dav.soc.cas.cz/uploads/49c1b4b53ae349e160c7443ef7831dbfa6c1b72e_DaV_2013-2_107-123-1.pdf

Kotrusová, M., Dobiášová, K. (2012). *Česká republika na rozcestí mezi domácí a institucionální péčí o seniory*. Fórum sociální politiky. roč. 6, č. 6, s. 2-8.

Kotrusová, M., Dobiášová, K., Hošťálková, J. (2013). *Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR*. Fórum sociální politiky. roč. 7, č. 6., s 10 – 20

Kratochvíl, S. (2009). *Manželská a párová terapie*. Praha: Portál.

Kubalčíková, K. (2012). *Podpora neformálních pečovatelů v podmínkách poskytování sociálních služeb pro seniory v ČR: Příklad pečovatelské služby*. Sociální práce / Sociální práca. roč. 12, č. 4, s 89 – 101. Asociace vzdělavatelů v sociální práci.

Matoušek, O. a kol. (2012). *Základy sociální práce*. Praha: Portál.

- Michalík, J. (2010). *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí (2012): Národní strategie podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017 [on-line]. Dostupné 27. 01. 2016 z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13099/Teze_NS.pdf
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada.
- National Center on Caregiving, Family Caregiver Alliance (2015): Women and Caregiving: Facts and Figures [online]. Dostupné 27. 01. 2016 z: <https://www.caregiver.org/women-and-caregiving-facts-and-figures>
- Navrátil, P. (2001). *Teorie a metody sociální práce*. 1. knižní vyd. Brno: Marek Zeman.
- Navrátil, P., Musil, L. (2000). *Sociální práce s příslušníky menšinových skupin*. Sociální studia 5, sborník prací FSS MU. Dostupné z: <http://www.socstudia.fss.muni.cz/dokumenty/080404095539.pdf>
- Pečující on-line (2008): O webu [on-line]. Dostupné 27. 01. 2016 z: <http://www.pecujici.cz/cz/o-webu>
- Seniortip (neuveďeno): Manželství ve stáří [on-line]. Dostupné 01. 02. 2016 z: http://www.seniortip.cz/?module=article&id_article=4220
- Strauss, A., L., Corbin, J. M. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Vyd. 1. Boskovice: Albert.
- Tošnerová, T. (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, 1. interní klinika FNKV Praha 10, Praha
- Vágnerová, M. (2007). *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum.
- Vymětal, J. (2010). *Úvod do psychoterapie. 3., aktualiz. a dopl. vyd.* Praha: Grada
- Zeman, J. (2004). *Vstup do důchodového věku vyžaduje u manželů vysokou dávku vstřícnosti*. Sociální práce / Sociální práca. roč. 3, č. 2, s 25 – 27. Asociace vzdělavatelů v sociální práci.
- Život 90, Pro seniory a jejich blízké (neuveďeno): Kdo jsme [on-line]. Dostupné 27. 01. 2016 z: <http://www.zivot90.cz/254-kdo-jsme>