

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**FILOZOFICKÁ FAKULTA**

**KATEDRA SOCIOLOGIE, ANDRAGOGIKY A KULTURNÍ ANTROPOLOGIE**

**PÉČE O SENIORA OČIMA RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ**

Bakalářská práce

Obor studia: Sociální práce

**Autor:** Ludmila Zoufalá, DiS.

**Vedoucí práce:** doc. PhDr. Dana Sýkorová, Ph.D.

Olomouc 2020

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma „*Péče o seniora očima rodinných příslušníků*“ vypracovala samostatně a uvedla v ní veškerou literaturu a ostatní zdroje, které jsem použila.

V Mělčanech dne .....

Podpis.....

## **Poděkování**

Mé poděkování patří všem, díky kterým mohla tato práce vzniknout. Především děkuji paní docentce PhDr. Daně Sýkorové, Ph.D. za její odborné vedení a cenné rady.

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Ludmila Zoufalá, DiS.
<b>Katedra:</b>	Katedra sociologie, andragogiky a kulturní antropologie
<b>Obor studia:</b>	Sociální práce
<b>Obor obhajoby práce:</b>	Sociální práce
<b>Vedoucí práce:</b>	doc. PhDr. Dana Sýkorová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2020

<b>Název práce:</b>	Péče o seniora očima rodinných příslušníků
<b>Anotace práce:</b>	<p>Cílem mojí práce je zjistit motivaci rodinných příslušníků pečovat o nejstaršího člena trpícího demencí, zjistit, v čem vidí rodinní pečující přínosy a/nebo obtíže spojené s neformální rodinnou péčí seniory, způsoby, jimiž se s péčí o seniory s demencí vyrovnávají a důsledky pečování pro pečovatele a další rodinné příslušníky.</p> <p>Díky zvolené metodě kvalitativního výzkumu a díky metodě sběru dat, polostrukturovanému rozhovoru, jsem dosáhla v úvodu stanoveného cíle práce.</p> <p>Ve své bakalářské práci jsem se zabývala objasněním termínu demence a jejími projevy v životě seniora. Zjišťovala jsem motivaci rodinných příslušníků k péči, jež vycházela ze samozřejmého vnitřního přesvědčení především primárních rodinných pečovatelů, že péči poskytovat chtějí a mohou, neboť se opírali o své předchozí zkušenosti a podporu rodiny. Zjistila jsem, že</p>

	<p>rodinní pečující spatřují přínosy péče v pozitivní změně vztahu k potřebnému senioru i ke svým dalším rodinným příslušníkům, díky péči spolu nyní musí více komunikovat a více si pomáhají. Obtíže spojené s neformální rodinnou péčí o seniory se skrývají v samotném poskytování péče, kdy je péče o seniora kvůli změnám chování a osobnosti velice náročná a vyčerpávající. Mezi způsoby, jimiž se s péčí o seniory s demencí vyrovnávají, patří organizace rodinné péče, kdy funguje dělba úkolů a rolí mezi členy rodiny. Důsledky pečování pro pečovatele a další rodinné příslušníky byly uváděny v pozitivní i negativní rovině. Mezi ty pozitivní aspekty patřilo srovnání životních priorit, vážení si volného času a jeho systematictější organizace, emoční i praktická podpora rodiny. Mezi důsledky záporného charakteru patřil nedostatek volného času, pocit sociální izolace, stálý tlak odpovědnosti a potřeby být na blízku nemocnému, nemožnost volného plánování.</p>
<b>Klíčová slova:</b>	demence, senior, rodina, pečovatel, péče
<b>Title of Thesis:</b>	Care of the elderly through the eyes of family members
<b>Annotation:</b>	<p>The aim of my work is to find out the motivation of family members to care for the oldest member suffering from dementia, to find out what they see family care benefits and / or difficulties associated with informal family care for seniors, ways to cope with care for seniors with dementia and and other family members.</p> <p>Thanks to the chosen method of qualitative research and thanks to the method of data collection, semi-structured</p>

	<p>interview, I achieved the goals set in the introduction.</p> <p>In my bachelor thesis I was killed by explaining the dementia stay and its manifestations in the life of seniors. I have found the motivation of family members to care who were based on self-reliant internal accuracy to find out who has carers, who have a chance to get help and who are at risk. I have found that family care is nurtured in a positive relationship to the elderly and their family members, thanks to the care they can now communicate more and help each other more. Care for seniors with seniors with hiding in the provision of care itself, when care for the elderly by changing behavior and personalities is weaker demanding and satisfying. The ways in which you deal with seniors with equalization is family care organization, where the division of tasks and roles between family members works. The consequences of caring for carers and other family members have been reported in both positive and negative terms. The positive ones included a comparison of life priorities, weighing and spending leisure time and its systematic organization, emotional and practical support for families. The consequences of the negative nature included lack of leisure time, a sense of social isolation, constant pressure of responsibility and consumer goods near the hospital, the impossibility of free planning.</p>
<p><b>Keywords:</b></p>	<p>dementia, senior, family, caregiver, care</p>
<p><b>Názvy příloh vázaných v práci:</b></p>	<p>Příspěvek na péči, Jak upravit domácí prostředí, Scénář rozhovoru, Doslovný přepis rozhovoru KP 1, Doslovný přepis rozhovoru KP 2</p>

<b>Počet literatury a zdrojů:</b>	25
<b>Rozsah práce:</b>	s. 77 (135 805 znaků s mezerami)

# OBSAH

ÚVOD.....	10
<b>TEORETICKÁ ČÁST: RODINNÁ PÉČE O SENIORA .....</b>	<b>12</b>
<b>1 SENIOR A DEMENCE.....</b>	<b>12</b>
1.1 Senior.....	12
1.2 Demence .....	13
• Dělení demencí.....	14
• První a druhý zákon demence.....	15
• Stádia demence .....	15
• Projevy demence .....	16
1.3 Soběstačnost seniora.....	19
1.4 Specifika komunikace se seniorem s demencí .....	19
1.5 Podpora pečujících .....	21
1.6 Rodina .....	23
• Rodinný pečovatel .....	24
• Péče – "ženská záležitost" .....	24
1.7 Rodina jako zdroj pomoci a podpory .....	25
• Typologie rodin dle míry mezigenerační solidarity .....	28
• Modely rodinného zázemí .....	28
1.8 Pečující rodina .....	30
1.9 Úprava domácnosti.....	31
<b>2 POZITIVNÍ A NEGATIVNÍ DŮSLEDKY PEČOVÁNÍ .....</b>	<b>32</b>
2.1 Úskalí péče .....	32
2.2 Vyčerpání .....	32
2.3 Pozitivní roviny pečování.....	34
<b>EMPIRICKÁ ČÁST .....</b>	<b>35</b>



<b>3</b>	<b>METODOLOGIE .....</b>	<b>35</b>
3.1	Cíl práce a výzkumná otázka.....	35
3.2	Metodologie výzkumu.....	36
3.3	Metody sběru dat .....	36
	• Motivace k péči .....	36
	• Organizace rodinné péče a omezení nebo pozitivita péče .....	37
	• Důsledky pečování .....	37
3.4	Popis zkoumané populace .....	37
3.5	Kritéria výběru konverzačních partnerů.....	38
3.6	Etická pravidla jako nástroj ochrany osob účastnících se výzkumné činnosti40	
<b>4</b>	<b>ANALÝZA ROZHOVORŮ A INTERPRETACE DAT.....</b>	<b>41</b>
4.1	Motivace k péči .....	41
4.2	Organizace rodinné péče a omezení nebo pozitivita péče .....	49
4.3	Důsledky pečování pro pečovatele a další rodinné příslušníky .....	59
4.4	Shrnutí výzkumu .....	63
	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM LITERATURY .....</b>	<b>73</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>76</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>77</b>
	<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>78</b>

## ÚVOD

Demence se stále více dostává do popředí zájmu, jelikož se stává významným celospolečenským problémem. Lidé se díky rychlému rozvoji lékařské vědy a životním podmínkám ve vyspělých zemích dožívají stále vyššího věku, na druhé straně s vzrůstajícím věkem roste riziko výskytu demence, v jejímž důsledku se tito lidé stávají závislí na pomoci a péči dalších osob. Přestože se dá průběh nemoci zpomalit, nedá se vyléčit. K onemocnění demencí se přidružuje výrazné omezení či ztráta soběstačnosti, proto představuje zátěž z hlediska fyziologického, psychologického, sociálního i ekonomického jak pro nemocného geronta, tak i pro pečující rodinu, jelikož nemocný senior potřebuje soustavnou péči. O tématu domácí neformální péče se ve veřejném prostoru hovoří, neboť dlouhodobá péče je proces, který se promítá jak do života seniora, tak do života jeho rodiny a do celé společnosti a zahrnuje mnoho vztahů i oblastí. Nutnost péče je naléhavým tématem, týkajícím se dříve či později každého z nás. Každý jedinec může být postupně v roli pečujícího i opečovávaného. Péče o staré osoby závislé na pomoci je veřejným tématem, neboť není-li zajišťována rodinnými příslušníky v domácím prostředí, musí být poskytována veřejnými institucemi.

Ve své bakalářské práci, nesoucí název Péči o seniora očima rodinných příslušníků, se věnuji zajištění péče o seniory jejich rodinnými příslušníky, tedy neformální rodinné péči o seniory trpící demencí. Péči rodinné jsem se rozhodla věnovat, neboť pečující rodiny zasluhovaly vždy můj velký obdiv a zároveň ve mně vzbuzovaly jistou nutkavou otázku, jak tuto péči zvládají. Se syndromem demence jsem se setkala při odborných studentských praxích i v osobním životě. Tahle zkušenost mě vedla k touze blíže zjistit, jak tedy péči o svého blízkého zvládají rodiny, které daly přednost domácí péči před institucionální.

Cílem mojí práce je zjistit motivaci rodinných příslušníků pečovat o nejstaršího člena trpícího demencí, zjistit, v čem vidí rodinní pečující přínosy a/nebo obtíže spojené s neformální rodinnou péčí o seniory, způsoby, jimiž se s péčí o seniory s demencí vyrovnávají a důsledky pečování pro pečovatele a další rodinné příslušníky.

Bakalářská práce bude zaměřena na zkušenosti rodinných pečujících s osobní péčí o nejstarší členy rodiny. Zajímá mě jejich motivace k péči, okolnosti, které je vedly

k rozhodnutí péči převzít, organizace rodinné péče, přínosy a/nebo obtíže spojené s neformální rodinnou péčí a nakonec i důsledky pečování pro pečovatele a další rodinné příslušníky. K naplnění cíle budu provádět kvalitativní výzkumný rozhovor mezi rodinnými pečujícími.

Výzkumná otázka zní: „Jaké jsou přínosy či omezení pro členy rodiny pečující o nejstarší rodinné příslušníky?“

Práce obsahuje dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretickou část rozdělím do dvou kapitol. Teoretická část tvoří oporu pro část praktickou. V první kapitole objasním základní pojmy, jako jsou senior a demence. Uvedu dělení demencí, první a druhý zákon demence, stručně představím stádia demence. Dále se v podkapitole s názvem Demence zaměřím na projevy demence, mezi něž zařadím příznaky počátku demence a změnu chování a nálad. Budu pokračovat podkapitolou Soběstačnost seniora a upozorním na specifika komunikace se seniorem s demencí. Také se zmíním o státní podpoře pečujících, tedy příspěvku na péči, o němž se bude možno dozvědět více v přílohách. V další podkapitole se budu zabývat pečující rodinou, nejprve definuji samotnou péči, specifikuji, kdo je rodinný pečovatel a speciálně se zaměřím na ženy pečovatelky. Následovat bude podkapitola Rodina jako zdroj pomoci a podpory, zaměřená na solidaritu v rodině, po ní se nachází podkapitola Pečující rodina a na závěr této hlavní kapitoly nastíním úpravy domácnosti. Do druhé kapitoly s názvem Pozitivní a negativní důsledky pečování zařadím podkapitoly Úsaklí péče, Vyčerpání a Pozitivní roviny pečování. Výše zmíněné se stane oporou pro část praktickou.

V praktické části nejprve uvedu cíl práce a výzkumnou otázku, dále představím metodologii kvalitativní techniky výzkumu provedeného metodou polostrukturovaného rozhovoru se sedmi konverzačními partnery, rodinnými příslušníky pečujícími o svého nejstaršího člena trpícího demencí. Popíši konceptuální schéma výzkumu. V analýze rozhovorů a interpretaci dat uvedu získané informace doplněné citovanými výpověďmi konverzačních partnerů.

Moje bakalářská práce by měla být přínosem pro osoby, které se zajímají o poskytování domácí rodinné péče, a to zvláště péče o seniory s demencí, a chtějí se blíže dozvědět o subjektivních přínosech či omezeních, již z neformální péče vyplývají pro členy rodin, které se laskavě účastní mého výzkumu.

# TEORETICKÁ ČÁST: RODINNÁ PÉČE O SENIORA

## 1 SENIOR A DEMENCE

### 1.1 Senior

Senior je klíčový pojem mé práce, uvedu tedy několik definic od více autorů. Dále uvedu, jak termín demence definují různí autoři, a objasním, čím je demence způsobena, jakožto i stručně nastíním možné dělení demencí. Na závěr této kapitoly se zmíním o státní podpoře, tedy Příspěvků na péči, o němž bude možno se dozvědět více v přílohách.

Špatenková, Smékalová (2015) uvádí, že definovat, kdo je senior, není tak snadné, neboť pojem „senior“ není v odborné literatuře ani legislativě jasně vymezen. Senior je označení pro starého člověka, poživatele starobního důchodu, v poslední době se hovoří o osobách starších 65 let. Sýkorová (2007) ve shodě se Špatenkovou a Smékalovou zmiňuje, že za sociální mezník stáří je sice obligatorně považován věk odchodu do starobního důchodu, ale chronologický věk není sám o sobě schopen klasifikovat stáří, je potřeba přihlížet i k biologickým a psychologickým faktorům, přičemž poukazuje na odbornou literaturu, dle níž jsou lidé za seniory považováni od 60 až 65 roku výše, tedy od tzv. třetího věku, který je ohraničen horní hranicí 74 let a od 75 let výše je hovořeno o čtvrtém věku. Nicméně, jak zmiňuje Sýkorová, chronologický věk není prvořadým kritériem pro vnímání věkového statusu druhých osob, spíše je primárně pohlíženo na fyzický zdravotní stav jedince, přičemž druhým faktorem určujícím vnímání člověka jako starého je věk, třetím faktorem pak dle výzkumu ztráta duševní svěžesti, tedy biologické, psychické a sociální změny provázejí i "normální" stárnutí/stáří. Pidrman (2007) taktéž hovoří o fyziologických změnách v kognitivních a dalších schopnostech, jako jsou drobné abnormality, jež jsou známkami normálního stárnutí a projevují se u většiny zdravé populace. O patologickém stárnutí hovoří v případě patologických změn mozku, což se projevuje zjevným chorobným stavem.

## 1.2 Demence

*„Demence bude pokračovat pomalu nebo rychle podle reakcí okolí a vztahu okolí k nemocnému“ (www.osobniasistence.cz).*

Lidé se díky rychlému rozvoji lékařské vědy a životním podmínkám ve vyspělých zemích dožívají stále vyššího věku, na druhé straně s vrůstajícím věkem roste riziko výskytu demence. Pidrman, (2007, s. 9) uvádí že „Demence je syndrom, který vznikl následkem onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního charakteru. Dochází k narušení vyšších korových funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, schopnosti řeči, učení a úsudku, přitom vědomí není zastřeno“. Brzáková Beksová (2013) objasňuje pojem demence a stejně jako Pidrman (2007) vysvětluje, čím je demence způsobena: (předpona de - znamená zbavení, snížení; mens pak značí mysl), z čehož je patrné, že označuje pokles mentálních schopností jednotlivce, dlouhodobého a progresivního charakteru, je způsobena snížením objemu a hmotnosti mozku a úbytkem objemu mozkové kůry (zánikem neuronů) i objemu bílé hmoty mozkové.

Buijssen (2006) upozorňuje, že Mezinárodní zdravotnická organizace (WHO) uvádí demenci za jednu z pěti nejčastějších příčin úmrtí a shodně s Brzákovou hovoří o prokazatelně fyziologických příčinách poškození a vysychání mozku, které způsobují zeslabení schopnosti přesunu informací z krátkodobé do dlouhodobé paměti, přičemž popisuje, že na konci onemocnění zůstávají pouze výrazné vzpomínky z nejranějšího dětství, jejichž obsahu se senior přizpůsobuje asociálním chováním a absencí etikety. Jiráček, Holmerová, Borzová, Franková, Kalvach, Konrád, „...“ Jarolímová (2009, s. 11) označují demence jako poruchy, u kterých dochází k podstatnému snížení paměti i dalších kognitivních funkcí zajišťujících adaptaci na vnější prostředí, komunikaci s vnějším světem, cílené chování, pozornost, vnímání, schopnost řeči i schopnost porozumění řeči. Demence postihuje schopnosti výkonné, tzn. být motivován k určité činnosti, tuto činnost naplánovat, provést a zhodnotit.

Brzáková Beksová(2013) řadí demence mezi jednu z nejčastějších chorob seniorů a dále uvádí, že je třeba dívat se na geriatrické syndromy komplexně: somatická, psychická i sociální složka seniora musí být posuzována současně, neboť tyto složky se vzájemně prolínají, např. špatný spánek a tělesná slabost může mít příčinu

v psychické či sociální složce osobnosti seniora. Sýkorová (2015, s. 50) upozorňuje, že „senilita není nevyhnutelně spojena s věkem, spíše je funkcí onemocnění mozku.“ Podobně jako Brzáková Beksová, tak i Štěpánková, Höschl, Vidovicová at al. (2014, s. 83) uvádějí demenci jako syndrom tvořen třemi okruhy symptomů: „poruchou kognitivních funkcí, poruchou soběstačnosti a behaviorálními a psychickými symptomy demence.“

- **Dělení demencí**

Demence lze třídit podle mnoha kritérií. Jednou z možností je rozdělení na primárně progresivní a sekundární demence dle Brzákové Beksové (2013), jež označuje primárně progresivní demence za degenerativní a nevratné, neléčitelné, kdy nastává porucha funkcí v mentálních složkách centrálního nervového systému s dominantní poruchou paměti. Za nečastější primárně progresivní poruchou uvádí autorka Alzheimerovu chorobu, tvořící mezi všemi demencemi 60 až 70 procent. Druhou nejčastější poruchou je pak Pickova choroba, rozlišitelná podle poruchy řeči. Parkinsonova choroba je porucha hybnosti, nápadná výrazným třesem rukou, zpomalením a ztuhlostí. Huntingtonovo onemocnění se projevuje nadměrnými, mimovolně házivými pohyby. Malé procento degenerativních poruch mozku a míchy je způsobeno tělesným postižením. Štěpánková et al. (2014) shodně s Brzákovou Beksovou uvádějí jako nejčastější příčinu demence Alzheimerovu chorobu, za kterou následují vaskulární demence a neurodegenerativní onemocnění způsobující demenci (zde je řazena Parkinsonova nemoc či demence s Lewyho tělísky). Dále kolektiv autorů uvádí za možnou, avšak vzácnou příčinu demence hydrocefalus či intoxikaci.

Autoři Jiráček et al. (2009, s. 19) popisují sekundární demence jako často léčitelné nemoci, jejichž příčinami mohou být metabolické poruchy, cévní nemoci, tzv. vaskulární demence, způsobené narušením cévního zásobení mozku – příčinou může být zúžení či postupné ucpávání mozkové cévy nebo krvácení. Dále mezi sekundární demence lze zařadit demence způsobené infekcí (pohlavní choroby - syfilis, AIDS), nádorová onemocnění, roztroušené skleróza nebo poškození mozku způsobené úrazem.

- **První a druhý zákon demence**

Skupina autorů Jiráček et al. (2009, s. 13) označují paměť jako „schopnost přijímat, uchovávat a znovuvybavovat informace,“ přičemž je lidská paměť spojena s psychickými funkcemi, umožňuje uědomování si sebe sama, zahrnuje prožitky, dovednosti, vědomosti. Autoři upozorují na tzv. proceduální paměť, jež zahrnuje motorické dovednosti, jako je chůze a účelové pohyby a řečové dovednosti, podmíněné reflexy. U těžkých demencí je tato paměť často stížena a projevy jsou ve formě fyzické neobratnosti a nešikovnosti.

Brzáková Beksová (2013, s. 63) objasňuje, že paměť seniorů s demencí se vyznačuje vybavováním zážitků z minulosti a obtížným vybavím si situace nedávné. Dochází k poklesu krátkodobé paměti (ta podrží myšlenku 20 – 30 sekund, má velmi malou kapacitu). Díky pozornosti, opakování, vizualizací a asociací se informace z krátkodobé paměti ukládá do dlouhodobé paměti, mající kapacitu, jež se nikdy nezaplňuje. Vysoce emočně nabytý zážitek zůstává v paměti celý život. I přes vytrácení kognitivní schopnosti síla emočních prožitků zůstává zachována. Dle Buijssena (2006) schopnost zapamatovat si informaci ovlivňuje porozumění jejímu významu, což pro osoby s demencí představuje značnou obtíž a podobně jako Brzáková Beksová objasňuje, proč osoba trpící demencí, např. způsobenou Alzheimerovou nemocí, nedokáže přenášet informace z krátkodobé do dlouhodobé paměti, tzn. zapamatovat si, co se dělo před 30 vteřinami. Proto geront obtížně vstřebává nové informace, je narušen jejich přenos do dlouhodobé paměti. I zde však Buijssen (2006) uvádí, že může nastat výjimka, např., u emoce citově zabarvené nebo často opakované. Pomocí prvního zákona demence lze pochopit její přímé důsledky, což je velmi potřebné pro rodinné pečovatele.

V případě druhého zákona demence shrnuje Brzáková Beksová (2013), že se vytrácejí informace i z dlouhodobé paměti, to vysvětluje příčiny toho, proč nemocný není schopen poznat např. své děti či manžela. Senior si nevybavuje nové osoby, tváře, což může vést ke snížení důvěry a vzrůstu úzkostlivosti.

- **Stádia demence**

U každého člověka trpícího demencí se tato nemoc projevuje jedinečným způsobem. To znamená, že se nedá dopředu určit, které příznaky nemoci se u nemocného

projeví, některé se nemusí projevit vůbec, a jak rychle bude nemoc postupovat. Dle internetového portálu pro rodinné pečovatele ([www.pecujdoma.cz](http://www.pecujdoma.cz)) lze rozlišovat tato tři stádia:

**V pre-dementním, počátečním stádiu** se nenápadně projevují první duševní deficity, jež je však obtížné zařadit a rozpoznat jejich původ, lze je ještě snadno považovat jako neškodnou zapomnětlivost stáří, což podstatně ztěžuje včasné stanovení diagnózy i odpovídající terapie, která by ještě mohla průběh demence pozitivně ovlivnit.

**Lehké stádium demence:** typické je obtížné dorozumívání, zapomínání, zakládání věcí, podezíravost, vztahovačnost, popírání problémů a poruchy paměti, dezorientace v čase, bloudění na známých místech, obtížné rozhodování a bezradnost, ztráta iniciativy, známky deprese, úzkosti a agresivity, ztráta zájmu o koníčky, změna osobnosti – sobeckost a egocentričnost.

**Střední stádium demence:** příznačné jsou poruchy soudnosti, nekritičnost, prohlubování změn osobnosti, neschopnost vykonávat běžné aktivity jako je péče o domácnost, potřebuje pomoci při vykonávání osobní hygieny a oblékání. Projevuje se obtížná komunikace, toulání, bloudění, poruchy chování, halucinace, podezírání, stavy zmatenosti, nemocný si neuvědomuje přítomnost nemoci.

**Těžké stádium demence:** nemocný trpí poruchami příjmu potravy, poruchami vylučování, hubne, nerozpozná blízké osoby, nechápe okolní dění, ztratil schopnost souvislé řeči, zažívá těžké stavy zmatenosti, zpravidla se stává imobilním nebo má velké potíže s pohybem, může být upoután na invalidní vozík či na lůžko, je třeba dbát na prevenci proleženin. Ve všech ohledech je plně odkázán na pomoc druhých, je náchylnější k různým nemocem (obzvláště zánět močových cest a zápal plic). Tělesně i duševně chátrá, konečným stádiem je smrt.

- **Projevy demence**

### *1.2..1 Příznaky počátku demence*

Dle autorů Jiráka et al. (2009, s. 14) je u onemocnění demencí výrazně stížena pozornost, jež náleží mezi poznávací funkce, jedná se o „schopnost zaměřit vnímání k určitému objektu i o schopnost vnímat správně více objektů najednou.“ Dále se dle



autorů objevuje roztržitost a zaměření pozornosti na objekt, jenž v danou chvíli není důležitý, na důležité objekty se nemocný nesoustředí - např. hrozí nebezpečí na ulici při silničním provozu. Mezi další znaky podávající zprávy, že stav seniora není v pořádku, lze řadit zmatenost, iluze, kdy je chorobné přetvoření realného vjemu vnímáno jako bezpodmínečně pravdivé. Myšlení je zpomaleno, mohou se vyskytovat bludy, jež nelze zkorigovat ani logickým výkladem ani předchozí zkušeností. S myšlením souvisí řeč, nemocný je v řeči nesouvislý, řeč nedává význam. Časté je ulpívavé myšlení, kdy nemocný opakuje stále dokola jednu větu, slovo. Objevuje se i zabíhavé myšlení, kdy osoba není schopna držet se jednoho tématu, zabíhá k nepodstatnému.

Brzáková Beksová (2013) mezi počáteční signály demence řadí: rychlou duševní unavitelnost, neobratnost v pohybu, nepohotovité reakce, rozmrzlost a ztrátu aktivity. Uvádí, že nejvíce demence zasáhne psychiku, chování se odlišuje od normálu, psychické změny představují značnou zátěž. Stejně tak Pidrman (2007) uvádí, že demence je tvořena třemi základními skupinami symptomů, přičemž se jedná o narušení kognitivních funkcí (narušení intelektu, paměti a osobnosti), narušení aktivit denního života a poruchy chování. Mezi poruchy chování je řazena agrese či agolnost, bloudění, nepřiléhavé jednání, sexuální dezinhibice, vykřikování, špehování, hromadění zbytečných předmětů, hašteřivost. Mezi psychologické symptomy řadí Pidrman poruchy nálady (anxieta či deprese), halucinace a bludy.

Pidrman (2007) uvádí, že spolu s poruchami kognitivních funkcí se rozvíjejí také poruchy chování, jež jsou nápadné a budí pozornost, což může být důvodem k vyšetření a odhalení demence. Stejně tak Brzáková Beksová (2013) upozorňuje, že pro úspěšnou terapii a zpomalení úpadku je nutné včasné rozpoznání symptomů a vyhledání lékařské pomoci. Dále uvádí, že rozpoznání v počátečních stádiích může být obtížné a rodina geronta je často považuje za běžné obtíže způsobené stářím, přičemž poukazuje, že kapacita intelektuálních operací se během lidského života přirozeně mění, již po 40. roce života pozvolna klesá, patrné snížení mentálních funkcí nastává po 60. roce života. Autorka upozorňuje, že za osobu potýkající se s demencí však lze označit pouze tu, u níž je proces ochabování funkcí výrazně rychlejší nebo intenzivnější.

### **1.2..2 Změna chování a osobnosti**

Pidrman (2007) poruchy chování ozančuje jako součást širšího syndromu, zvaného BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia), přičemž do tohoto syndromu řadí: paranoidní myšlení a výskyt bludů a halucinací, poruchy v běžných činnostech, agitovanost či agresivitu, poruchy rytmu spánku/bdění či změny nálad, projevující se depresí, mánií, úzkostí či fobií, přičemž Pidrman tvrdí, že pro pečující osoby je daleko více stresující zažívat v seniorově chování syndrom BPSD, než se potýkat se ztrátami paměti nebo s jeho nesoběstačností.

Jirák et al. (2009) ozančují shodně s Pidrmanem změny v projevech chování seniora za nejobtížnější pro jeho okolí a někdy i pro samotného nemocného, přičemž tyto poruchy chování začínají v počátečních stádiích demence a vrcholí v nejtěžším stádiu. Jirák et al. upozorňuje, že změny chování mohou mít nejrůznější podoby, často jsou představovány stavy neklidu, tzv. agitovanosti někdy spojeného s agresivitou ve formě útěků z domova, napadení členů rodiny, nadávkami, ničením věcí, stálým poutáním pozornosti, či neuvědomělým svlékáním, přenášením a zakládáním věcí z místa na místo. U demence jsou dle autorů časté i psychotické příznaky, kdy je u nemocného porušen kontakt s realitou, objevují se bludy a nemocný senior obviňuje své ošetřovatele z absurdních krádeží, vidí v domě cizí osoby atp. Při onemocnění demencí se často objevují poruchy emocí a nálad, které jsou kolísavé a často nekontrolovatelné, může se jednat o afekty vzteku, pláče, sebelítosti, deprese. V neposlední řadě Jirák et al. (2009) dále upozorňují i na poruchy spánku, kdy dotyčný může trpět nespavostí či naopak nadměrnou spavostí, či mít dokonce obrácený rytmus – v noci bdít a ve dne spát.

Pidrman (2007) mezi poruchy nálady zahrnuje depresi, úzkost, fobie, poruchy nálady, přičemž tyto poruchy nálad ozančuje za první varovný příznak demence a poukazuje na to, že deprese se objevuje zhruba u čtvrtiny osob stížených demencí a varuje, že k depresivním náladám se velice často přidružují suicidální myšlenky. Jirák et al. (2009) hovoří o tom, že deprese ve stáří může napodobovat příznaky demence, tzv. depresivní pseudodemence, přičemž ozančují depresivní poruchu nálad ve stáří často za nerozpoznanou a tudíž neléčenou. Mezi projevy deprese autoři řadí změny povahy a chování neodpovídající dřívější osobnosti seniora, velkou úzkost, sebeobviňování, vnitřní neklid, beznaděj, nízké sebehodnocení,

sebepoškozování, sebevražedné myšlení či jednání. Brzáková Beksová (2013) spatřuje v seniorově úzkosti, depresi, v uvědomování si vlastního stavu s degenerativní prognózou, v představách a halucinacích, cestu vedoucí k izolaci. Izolaci a úzkostné stavy doporučuje Brzáková Beksová rozptýlovat přiměřenou aktivizací a povzbuzováním, trpělivým a šetrným procvičováním paměti, projevení pochopení a zájmu o nemocného.

### **1.3 Soběstačnost seniora**

*„Člověk může být starý, nemocný a nesoběstačný, krásy však pozbývá nikoli v závislosti na těchto proměnách, ale neochotou k hledání kvality, dobra a zbývající krásy,“* Brzáková Beksová (2013).

Haškovcová (2010) spatřuje přímou úměru mezi úbytkem kognitivních schopností a poklesem výkonu a celkové psychické soběstačnosti seniora s demencí. Senior se v počátcích nemoci obává nových neznámých situací, proto raději zůstává v domácím prostředí a výrazně omezí sociální kontakty. Doma často spoléhá na pomoc rodiny v oblastech, jako jsou nákupy, doprovázení k lékaři či správa financí. Je třeba, aby pomáhající poskytoval pomoc přímo úměrnou celkovému aktuálnímu stavu seniora, tedy nepodceňovat, ale ani nedělat za seniora úkony, které je schopen zvládnout. Haškovcová (2010) se domnívá, že i v drobnostech lze snížit pocit vlastní závislosti seniora a přispět k posílení sebedůvěry. V těžkých stádiích se senior dostane do stavu úplné závislosti na pomoci a obsluze bližních, a jeho situace je hodnocena jako „pád pod lidskou důstojnost“. Úkolem všech pečujících je zachovávat a střežit lidskou důstojnost nezávisle na kognitivních proměnách a stupni závislosti. Osoba trpící demencí se svými projevy nezahanbuje, ale mohou ho zahanbit a ponížit nevhodné reakce okolí.

### **1.4 Specifika komunikace se seniorem s demencí**

Komunikace se seniorem trpícím demencí má svá specifika. Brzáková Beksová (2013), označuje v případě syndromu demence komunikaci za ztíženou, v některých případech může být demence spojená s depresí. Též upozorňuje na somatické příčiny, jež mohou ztížit porozumění, např. ústa bez chrupu, dýchací obtíže, stav po cévní mozkové příhodě nebo nádorové onemocnění. Brzáková Beksová (2013) doporučuje

vhodné volit jednoduché postupy a srozumitelné zadání požadovaného úkolu, podávat informace srozumitelné, utříděné a často je opakovat. Zároveň však varuje před podceňováním, v komunikaci je zásadní nesklouznout k mluvě jako s dítětem, neužívat mnoho zdobnělin, vyhýbat se infantilizaci - nehledit seniora po hlavě jako dítě, nepoužívat dětské motivy, radí užívat krátké, jednoduché věty zaměřené na jedno téma, mluvit klidně a nižším tónem hlasu, neboť vysoký tón či hlasitý hovor může vyvolat úzkost a napětí, doporučuje se mluvit pomalu.

Dle příručky Jak dobře komunikovat na portálu [www.azlzheimer.cz](http://www.azlzheimer.cz) je pečujícím osobám doporučováno, nenutit geronta s demencí, aby řekl to správné slovo. Je důležité, jestli pečovatel významu porozuměl, není dobré seniora opravovat. Základem je ve všem jednání s nemocným seniorem posílit jeho sebeúctu a sebedůvěru. Pečovatel by rozhodně neměl přehlížet seniorovi zbývajících dovedností, ale měl by je poznat a využít jich, neboť mohou být velmi užitečné, ačkoli jsou zdánlivě skryté. Mezi důležitou schopnost příručka řadí například být zdvořilý a dále hovoří o tom, že s postupem Alzheimerové nemoci nebude nemocný schopen se vyjadřovat slovy, jen mumlá nebo používá řeč bez významu. Pokud pečující osoba významu rozumí, je dobré nechat seniora přítom, co míní, jelikož ustavičným opravováním snižuje seniorovu sebeúctu a sebedůvěru. Ve všem, co člověk s demencí dělá a říká, je význam, i když si ho pečovatel neumí správně vysvětlit.

Neverbální komunikace je v literatuře často označována za nositelku mnohem více informací nežli komunikace pomocí slov. Plevová, I. Bužgová, R. Sikorová, L. & Zeleníková, R. (2011) udávají, že neverbální komunikace se týká způsobů, pomocí kterých jedinci sdělují informace o svých emocích, potřebách, postojích a myšlenkách bez verbálního vyjádření. Většina komunikace mezi lidmi probíhá neverbálně, je považována za více věrohodnou. Ošetřující pomocí neverbální komunikace může lépe vnímat prožívání nemocného, nemocný zase citlivě vnímá každý neverbální projev pečovatele. Příručka Jak dobře komunikovat ([www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz)) klade na neverbální komunikaci velký důraz a klade pečovateli na paměť, že člověk s demencí je stále schopen rozumět řeči těla, náladě a upřímnosti pečovatele. Není proto nikdy na místě, že nemocný již není schopen rozumět tomu, co se kolem něj děje a co se kolem vypráví. Dále je doporučováno verbální projev podporovat vhodnými gesty a výrazy, ukazovat na předměty.

V neposlední řadě příručka doporučuje používat nonverbální (fyzické) vyjadřovací prostředky, jako je jemný dotyk, držení za ruku, předvedení pohybu, hojně, ale vždy se svolením proniknout do osobního prostoru nemocného seniora.

Štěpánková et al. (2014) dokonce uvádí, že mimoslovní komunikace má pro postiženou osobu stejný význam jako rozhovor pro člověka zdravého, člověk s demencí je stále schopen rozumět řeči těla, náladě a upřímnosti pečujících osob, dokonce nemocní mají tendence zrcadlit emoce pečujících a ve shodě s předchozími autory doporučuje, aby pečující to, co říká, podporoval řečí těla. Plevová et al. (2011) upozorňuje v souvislosti s neverbální komunikací na potřebu doteků, jež jsou důležité během celého života a radí je obzvláště v ošetrovatelství mezi významný nástroj, který může uklidnit a podpořit, zároveň jsou nedílnou součástí péče (hygienická péče). Dotyky jako pohlazení, sáhnutí na rameno, vedení za ruku zmírňují úzkost, projevují blízkost a srdečnost. Na druhé straně kolektiv autorek podotýká, že dotekem se dá projevit i zlost, agrese, narušit osobní prostor a vyjádřit nadřazenost.

## **1.5 Podpora pečujících**

Dudová (2015, s. 26) hovoří o tom, že ať už péči chápeme jako „společenský ideál, vyjádření solidarity mezi generacemi či jako náročnou a vyčerpávající práci, její konkrétní podoby závisejí na míře a podobě veřejné podpory, jaké se jí ve společnosti dostává.“ Dále Dudová hovoří, že na rozhodnutí rodinných příslušníků, zda budou moci poskytovat svému členu neformální domácí péči, má vliv i to, jakou pomoc od státu může rodina očekávat. V České republice jsou domácí pečující podporováni formou příspěvku na péči, přičemž neformální rodinná péče je ve třetím stupni (těžká závislost) a čtvrtém stupni (úplná závislost) oproti péči institucionální oceňována vyšší částkou příspěvku.

Peněžité dávky jsou poskytovány sociálně potřebným občanům těžce zdravotně postiženým a občanům starým se sníženou soběstačností. Jedná se o příspěvky pokrývající ty výdaje, jež si nemůže daný jedinec uhradit sám ze svých příjmů. Seniori s demencí ztrácejí svoji soběstačnost a často se přidružují potíže s mobilitou. Příspěvek na péči slouží na zajištění potřeb nemocného. Štěpánková et al. (2014) uvádí, že „pečující potřebují podporu, rady a informace po celou dobu, po kterou se

starají o nemocného člena rodiny.“ V příloze uvádím podmínky nároku příspěvku na péči.

Dle zákona č. 108/2006 Sb., O sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 7, čl. 1 se „Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“ Přesné podmínky nároku příspěvku na péči je možno se dočíst v příloze č. 1 – Příspěvek na péči.

První kapitolu s názvem Senior a demence jsem započala vymezením seniorského věku, tedy dle odborné literatury osoby nad 75 let, jež přirozeně, v důsledku přirozeného stárnutí provázejí změny biologické, psychické i sociální. Může se však objevit onemocnění demencí jako degenerativní onemocnění mozku, kdy s onemocněním související poruchy paměti ovlivní i osobnost seniora. S postupem nemoci se stává stále více závislý na pomoci druhé osoby. Je nutno vynaložit úsilí pro správnou komunikaci se seniorem trpícím demencí. Na závěr této kapitoly jsem se zmínila o státní podpoře, tedy Příspěvku na péči, o němž bude možno se více dozvědět v přílohách.

## 1.6 Rodina

V nynější podkapitole se zaměřím na pečující rodiny, nejdříve definuji, co znamená péče optikou více autorů, poté podám definici rodinného pečovatele, jímž jsou dle literatury nejčastěji ženy.

Jeřábek (2013) podává definici péče o staré lidi, kdy tato péče je: „opatrovnická nebo podpůrná pomoc nebo služba vykonávaná pro štěstí a blahobyt starých osob, které z důvodu chronické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti sami vykonávat,“ přičemž Jeřábek hovoří o tom, že péče o staré osoby je povětšinou zajišťována rodinnými příslušníky. Dále definice v knize Jeřábka et al. (2013) říká, že „péče... je prožívána jako práce z lásky, v níž se musí pokračovat, i když láska klopýtne,“ kdy rysem péče je nekončící a nespecifikovatelná práce, jež je vidět jen když není vykonána a mezi další rys péče patří izolující životní styl, oddělující opečovávaného seniora a pečovatele od okolního světa.

Dudová (2015) vystihuje, že péče není jen záležitostí odehrávající se mezi dvěma lidmi, překračuje i rámec rodiny, zasahuje do ní široké okolí, tudíž se péče stává věcí veřejnou. Samotné poskytování péče v sobě, dle Dudové, nese dva aspekty, a to morální (mít o někoho starost), tak praktický aspekt, jímž je na péči pohlíženo jako na aktivitu, práci. Dudová vnímá, že ačkoli se potřeba péče objevuje v jistém stádiu u každého jedince, není v naší společnosti dostatečně oceňována a uznávána. Dudová velmi obecně ukazuje, že na péči se dá nahlížet dvojí optikou: jako na sociální a morální ideál, vyzdvihující pozitivní hodnotu pečování či se dá na péči pohlížet pohledem zdůrazňujícím náklady a obtížnosti, na tzv. „břemeno péče.“

Novák (2014) uvádí, že v českých zemích byla jediným garantem péče o seniory po staletí rodina a dále dodává, že i přes rozšířenou praxi profesionální péče o seniory v České republice chtějí senioři povětšinou zůstat ve svém známém prostředí a přijímat péči rodinnou. Stejně tak Jeřábek (2013) označuje rodinu za „tradičně nejvíce přirozenější, i když někdy opomíjeným místem pro seniory.“ Jeřábek pojednává o tzv. osobní péči, jež je nejnáročnějším stupněm péči a na níž se budu zaměřovat i ve své výzkumné oblasti. Jeřábek hovoří o této péči jako činnosti s velkou časovou dotací, která je fyzicky i psychicky velmi náročná, a je spojena s intimní péčí. Všechny činnosti, jež péče zahrnuje, si žádají ustavičnou přítomnost pečující osoby.

Povoláním pečovatele je zajišťovat den za dnem se opakující aktivity péče: osobní hygiena včetně vyprazdňování, podání stravy a nakrmení, manipulace se seniorem v rámci lůžka i v rámci domácnosti, přičemž poskytování této celodenní péče si žádá od pečovatele „pravidelnost, vytrvalost, obětavost a značnou odpovědnost,“ uvádí Jeřábek (2013, s. 47), přičemž si je vědom, že nejvíce „zatěžujícím aspektem osobní péče o osobu blízkou“ je „trvale přítomný pocit odpovědnosti.“ V tento čas má být nablízku rodina, aby pomohla rozptýlit tyto momenty pečování, tedy chvíle beznaděje, osamělosti a bezmoci pečujících.

- **Rodinný pečovatel**

Jak definuje Kurucová (2016, s. 15), rodinný pečovatel je jedna osoba, obvykle nejbližší příbuzná, která poskytuje neprofesionální pomoc v každodenních úkonech osobě částečně nebo zcela závislé a která je při péči podporována širší rodinou a přáteli. Primární pečovatel zastává převážnou část péče a v mnoha případech poskytuje péči na úkor svého vlastního fyzického i psychického zdraví. Jeřábek (2013, s. 303) definuje hlavní pečující osobou jako „osobu, která na sebe bere odpovědnost za péči o seniora v rodině, a buď sama pečuje, nebo nejvyšší měrou rozhoduje ve věcech péče o seniora v rodině.“ Jeřábek (tamtéž) dále představuje definici osoby, která rozhoduje o vedení domácnosti. Je to „osoba, která se stará o každodenní chod domácnosti (tj. zajišťuje běžné nákupy, doplňuje zásoby, stará se o úklid, případně rozhoduje ve věcech vedení domácnosti. Zpravidla toto bude „hospodyně“, velmi často manžel/ka přednosti domácnosti, osoba pečující o domácnost, manžela/manželku a děti, osoba odpovídající za chod (nikoli však nutně financování) domácnosti a osoba, která rozhoduje o rozdělení rolí a odpovědnosti v rámci domácnosti.“

- **Péče – "ženská záležitost"**

Novák (2014) popisuje, že v České republice dle výzkumu vyplynulo, že 80% populace cítí jako svou povinnost postarat se o staré rodiče, a že tři čtvrtiny pečujících osob tvoří ženy, nejčastěji dospělé dcery, neboť je sociální konstrukcí, že ženství s sebou nese značný důraz na pečovatelsví. Stejně tak Dudová (2015, s. 10) uvádí, že „ženy jsou stále nejčastěji těmi, kdo tuto péči poskytují, a zároveň i těmi, kdo ji potřebují.“ A dále Dudová dle výzkumů popisuje, že muži odkázaní na péči ji nejčastěji přijímají od svých manželek a partnerek, ženy ji častěji přijímají od svých



dcer a snach. Dudová (2015) ve shodě s Novákem píše, že ženy, vzhledem ke kulturním předpokladům a stereotypům, jsou těmi, kdo péči poskytují a zároveň vzhledem k těmto stereotypům je očekáváno, že upřednostní potřeby své rodiny před svými vlastními zájmy, přičemž Dudová (2015, s. 16) poukazuje na „specifické emocionální přidané hodnoty péče,“ kdy „schopnost vytvářet afektivní vztahy, a tudíž i poskytovat péči“ byla a je tradičně spojována se ženami, ať už ve sféře domácí či veřejné. Jeřábek a kol. (2013) se dle výsledků výzkumu připojuje k tomu, že osobní péči v největším rozsahu a v nejvíce případech zajišťují ženy, a to konkrétně manželky, dcery nebo snachy.

Dle Nováka (2014) mají ženy větší ochotu dělat, co je třeba, vnímají zdánlivě drobné, ale nezbytné úkoly, pomáhají nenápadným každodenním způsobem, proto je tato pomoc mimořádně vyčerpávající. Obecně větší míru zodpovědnosti Novák přisuzuje v případě péčeženám. Svou roli dle Nováka hrají i menší ambice a platově horší postavení žen na pracovním trhu. Dudová (2015) spatřuje výrazně vyšší podíl žen věnující se péči než je podíl mužů poskytujících péči, a to jak v neformální i formální sféře. A dále autorka uvádí, že ženy jsou v případě potřeby ochotny se svého zaměstnání ve prospěch rodinné péče vzdát či alespoň snížit svůj pracovní úvazek, což s sebou ovšem nese nižší finanční příjmy a tudíž se zvyšuje riziko chudoby. Novák (2014) poukazuje na rozdíly v typu pomoci. Vyřizování na úřadech a institucích ohledně svých starých rodičů vykonávají opět častěji ženy. Muži pomáhají při větších, méně častých akcích: dovézt zdravotní lůžko, vystěhovat byt atp.

## **1.7 Rodina jako zdroj pomoci a podpory**

V této podkapitole se zaměřím na možná vysvětlení ochoty pečovat o starého rodinného příslušníka, tedy na mezigenerační rodinnou solidaritu, která bude obsahovat podkapitoly Typologie rodin dle míry mezigenerační solidarity a podkapitolu Modely rodinného zázemí.

Brzáková Beksová (2013) píše, že funkční rodina uplatňuje hodnoty jako solidarita a pevné emoční pouta, které utvářejí zázemí, přinášejí pocit jistoty a bezpečí. Pravidelné kontakty seniorů s rodinnými příslušníky, vzájemná schopnost vcítění se do druhého a možnost sdílení, tj. prioritami spokojeného stáří. Dudová (2015, s. 11)

poukazuje na ohrožení udržet rodinnou péči o seniory, neboť potřeba péče kontinuálně narůstá, zatímco „počet potencionálních pečovatelek a pečovateli se ztenčuje,“ a hovoří o tzv. „deficitu péče,“ jenž vysvětluje několika příčinami. Mohou za to demografické změny, kdy lidé mají dětí méně nebo žádné a přitom se dožívají vyššího věku, v němž jsou závislí na cizí pomoci. Není tedy buď nikdo, kdo by jim péči poskytl, nebo v případě jednoho dítěte toto dospělé dítě cítí velké zatížení péčí a nemůže se o povinnosti s nikým rozdělit.

Dále Dudová (2015) upozorňuje na proměny organizace rodinného života, kdy se do popředí dostává zejména individualizace, přičemž dochází k oslabování tradičních hodnot a na významu nabývají individuální rozhodnutí ohledně hodnot a norem chování. Dudová (2015, s. 12) považuje za ohrožení rodinné solidarity to, že „heterosexuální nukleární rodina přestává být jedinou sociálně uznávanou formou lidského soužití,“ kdy rodiny jsou nejen menší, ale i méně stabilní, přičemž stále více osob vstupuje do seniorského věku jako rozvedení či bezdětní. Dudová nabízí další faktor, jenž ovlivňuje poskytování rodinné péče a tím je ekonomická participace žen, v důsledku čehož se snižuje jejich ochota poskytovat neformální péči, a když péči o blízkého člena přijmou, musí reagovat snížením úvazku v placeném zaměstnání, přičemž poskytování domácí péče v konečném důsledku zhoršuje jejich pozici na trhu práce, klesá počet adekvátních pracovních příležitostí, dochází k zhoršení finanční situace a v konečném důsledku i ke snižování svých starobních důchodů. Dudová zde spatřuje konflikt mezi těmito nároky a prosazováním mezigenerační solidarity a odpovědnosti v rodině.

Primární rodina je tvořena soužitím rodičů a dětí. Brzáková Beksová (2013) píše, že v minulosti bylo obvyklé v oblastech ekonomiky a výchovy uplatňovat mezigenerační výměnu mezi primární rodinou a prarodiči. Vytvářely se tak modely mezigeneračního soužití, přispívající k přirozenému přejímání vzorců chování (snaha rodičů zajistit dětem co nejlepší budoucnost a povinnost dospělých dětí pečovat o staré rodiče). Změny v současné společnosti mají za následek omezení pospolitosti pouze na nukleární rodinu. Stále však platí, že rodina je zárukou bio-psycho-sociálně-morálního vývoje jedince. A dále autorka Brzáková Beksová označuje rodinuv péči o geronta za nezastupitelnou, je-li upevňována silnými emočními pouty, a proto je schopna snášet obtíže objevující se v péči. Pokud jsou emoční pouta v rodině příliš křehká a její členové nejsou schopni odolávat zátěži a pokud

převládají negativní emoce, hrozí vznik emočně nestabilního prostředí, ve kterém se starý nemocný člen bude cítit úzkostně. Staří lidé jsou velmi citliví na disharmonii ve své rodině a její následky se mohou projevit až psychosomatickým onemocněním.

Dle Nováka (2014) rodinná solidarita představuje finanční, fyzickou a citovou podporu při různých aktivitách a dále vzájemné kontakty mezi členy rodiny. Solidární rodinu k sobě pojí citová blízkost, vzájemné pochopení, souznění ve společných hodnotách a postojích. Rodinu spojují vzájemné závazky – rodiče podporují děti a později děti pečují o staré rodiče. Rodinnou solidaritu si členové projevují i tak, že je od sebe dělí zvladatelné vzdálenosti, aby v případě potřeby mohli být k dispozici a přijet, na což upozorňuje i Dudová (2015) a míní, že následkem migrace a geografické mobility dochází k prohlubování vzdálenosti mezi členy rodiny, což může komplikovat poskytování domácí rodinné péče.

Jeřábek (2013, s. 21) se taktéž věnuje skupinové solidaritě, kdy hovoří o tom, že „solidarita se projevuje chování členů skupiny,“ přičemž touto skupinou označuje i rodinu, jež převzala péči o svého nesoběstačného člena, a uvádí, že vzájemná solidarita vzrůstá nejen s četností interakcí, ale i se sdílením společných zájmů. Solidarita vyplývá z podobnosti členů skupiny, ze vzájemné citové náklonnosti, ze společných vlastností a ze sdílených norem nebo ze vzájemné závislosti. Jeřábek (2013, s. 23) popisuje, že rodina, dospělé děti seniora se nejdříve musí rozhodnout, zda a jak budou poskytovat péči svému členu „a poté hledají způsoby a modely přizpůsobování se situaci.“

Jeřábek dále ve spojitosti s „primárním rozhodnutím“ zda ne/převzít péči hovoří o tak výrazném společném a shodném vnímání, že otázka domácí péče není ani mezi členy rodiny vyřčena, neboť je pokládána za samozřejmou. Stejně tak hovoří o rodině, která dojde ke vzájemné shodě, že péči poskytovat nebude, i jejich rozhodnutí Jeřábek (2013, s. 24) považuje za samozřejmé a z jejich pohledu jiné řešení ani „nepřichází v úvahu,“ přičemž mnohým rodinám může připadat opačná varianta rozhodnutí absurdní. Každopádně Jeřábek své úvahy shrnuje a hodnotí, že rozhodnutí o přijetí péče podstatným způsobem mění život celé rodiny a její členové se v těžkých chvílích mohou opírat o jistotu své sociální soudružnosti.

- **Typologie rodin dle míry mezigenerační solidarity**

Novák (2014) nabízí typologii rodin z hlediska míry uplatňování mezigenerační solidarity.

- Závislé rodiny – panuje zde úzké propojení, intenzivní vzájemné city, kontakty i pomoc.
- Partnerské rodiny – city i kontakty jsou ve vztazích přítomny, vzájemná pomoc se často moc neočekává, je poskytována spíše výjimečně, na požádání a v krizi.
- Distanční rodiny – citová blízkost je přítomna, avšak existují jen malé osobní kontakty a pomoc.
- Obligatorní rodiny – cit není přítomen, jen povinnost, a to jak v kontaktech, tak i v pomoci.
- Lhostejné rodiny- žádný z výše uvedených znaků se neprojevuje

Brzáková Beksová (2013) se domnívá, že zda budou chtít dospělé děti pečovat o staré rodiče, souvisí s nápodobou jejich chování v minulosti. Podle ní jde o sociální vzor přenášený v rámci rodiny z generace na generaci. Tato pomoc má dvě roviny: pomoc starších rodičů mladé rodině v oblasti financí i v péči o vnoučata. Druhou rovinou je oplacení péče dospělými dětmi. Péče o starého člověka v rodině nebo s pomocí rodiny v domácím prostředí, je realizována třemi základními podmínkami: aby rodina chtěla pečovat, mohla pečovat a aby to uměla. K péči musí být motivována, nelze jí to nařídít. Motivace je dána charakterovými vlastnostmi, morálními kvalitami dané rodiny a nastavenou hodnotovou orientací. Podstatné je reálně posoudit míru nutné poskytované pomoci v kontextu možností pečující rodiny.

- **Modely rodinného zázemí**

Brzáková Beksová (2013) rozlišuje dva základní modely rodinného zázemí seniora - model funkční a disfunkční. Funkční rodina pečuje se zájmem, vytváří senioru bezpečné zázemí. Tento model můžeme rozlišit podle poskytování zázemí emocionálního a zázemí fyzického, tj. dle poskytování přímé obslužné péči. Emocionální zázemí poskytuje rodina, která chce pečovat, ale nemůže nebo neumí poskytnout přímou péči, proto je v této oblasti zastoupena profesionálními pracovníky v sociálních službách, asistenční nebo terénní přímé obslužné péče. Tato

rodina však projevuje živý zájem, aktivně komunikuje a v jistých oblastech se na péči podílí.

Rodina poskytující fyzické zázemí je ochotná a schopná přímé péče a naplňuje potřeby svého člena ve všech oblastech, stará se v domácím prostředí, nezprostředkovaně. V tomto případě je nejvýhodnější rozložení péče v celé rodině, ovšem podmínkou jsou funkční vztahy mezi jednotlivými členy (Brzáková Beksová, 2013).

V nefunkční rodině Brzáková Beksová (2013) popisuje vzájemné vztahy jako vlažné, rodinné společenství nestabilní, k péči schází upřímný zájem, patrný je nedostatek úcty a starosti nebo oboustranně nefungující mechanismus výměny služeb a podpory. Senior bývá nespokojený, frustrovaný, apatický, jeho stav se může zobrazit v psychosomatických obtížích (v depresi) nebo v emoční izolaci, jelikož nedokáže zpracovat nezájem vlastních blízkých. Důsledky toho, když rodina neplní podpůrnou funkci, se projevují v osamocení, neuspokojení potřeby vztahů, ztrátě sounáležitosti a absence pozitivních emočních stimulů. Příčiny neplnění mohou být: lhostejnost, osobní potíže dospělého dítěte (alkoholismus, rozvod, finanční tíseň, tíživá sociální situace), nedostatečné citové pouto, fyzická vzdálenost, zaujetí pouze vlastním životem, ztížené bytové podmínky, odplata za nešťastné dětství, problematičká komunikace, osobní křivdy, nízká psychická odolnost při zátěžových situacích, strach z odpovědnosti, psychická nemoc na straně pečujícího aj.

## 1.8 Pečující rodina

Podkapitola Pečující rodina se věnuje spolupráci v rodině úprava, zabývá se rodinnou solidaritou.

Jeřábek (2013) upozorňuje na to, že solidarita v rodině v případě poskytování péče starému a závislému členu se projevuje zejména v tom, že jednotliví členové vystupují v rozdílných rolích. Tím poukazuje na rozdílnost ženských a mužských rolí v péči, kdy muž může užít své síly a žena zase umění empatie a citu. A právě toto rozdělení rolí pokládá Jeřábek (2013, s. 25) za „významný prostředek realizace péče o seniora v konkrétní rodině,“ přičemž hovoří o spolupráci a vzájemné závislosti jednotlivých členů, kdy zdůrazňuje aspekty jako je uzpůsobení života rodiny změněným podmínkám, zvládnutí rozdělení rolí, upravení časového harmonogramu dne, změna zvyklostí, umění si něco odříci, přizpůsobit placené zaměstnání či zůstat výhradně v domácnosti. Jde tedy o to odřeknout si vlastní priority na úkor fungování rodiny jako celku, přičemž tato „organická sociální solidarita,“ jak hodnotí Jeřábek (tamtéž), musí být založena na „sdíleném hodnotovém systému,“ i když je zřejmé, uvádí Jeřábek, že míra povinností a velikost oběti bude pro jednotlivé členy rodiny odlišná.

Na druhé straně, oproti Jeřábkovi, uvádí Holmerová a Studnická v příručce pro pečující s názvem Jak pečovat na dálku i možné situace, kdy pečující může začít vinit další příbuzné, že mu nejsou na blízku nebo že o nemocného nejeví zájem. Na druhé straně širší rodina může situaci vnímat tak, že nechce zasahovat do péče hlavního pečujícího nebo naopak může zasahovat více, než je v její kompetenci a nabývat pocitu, že se hlavní pečující nestará dostatečně. Zainteresovaní příbuzní by se měli setkávat tak často, jak to bude možné a přijatelné pro všechny zúčastněné a udržovat telefonní komunikaci. Autorky doporučují v rodině vzájemně otevřeně komunikovat o záležitostech týkajících se péče, neboť pro poskytování kvalitní péče a pro příznivé klima je nutné mezi sebou hovořit i o pocitech a problémech a snažit se tyto pocity druhého pochopit a pokusit se konflikty vyřešit. Pro správnou představu o tom, co péče obnáší, může pečující obeznámit rodinu s činnostmi včetně času, který jednotlivé úkony zabere a doložit vynaložené finanční prostředky. Tento seznam činností může pomoci k jejich rozdělení dle schopností a možností jednotlivců.

I Plevová et al. (2011) doporučuje o situacích, jež přivádí pečovatele do stresu, hovořit a uvádí, že pokud se pečující, který se stará o nemocného denně, nemá na koho obrátit, cítí se zpravidla přetížený, v důsledku toho může pociťovat stres, neboli tlak v oblasti somatické, psychologické, sociální a ekonomické. O termínu “stres“ lze hovořit, pokud míra intenzity stresové situace je vyšší než schopnost či možnost jedince tuto situaci zvládnout.

## **1.9 Úprava domácnosti**

Domácí péče o seniora vyžaduje jisté změny podmínek a úpravu prostředí. Na stránce [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz) rodinným pečujícím radí, že je dobré provést takové změny, aby vyhovovali jak rodinnému pečovateli, tak především nemocnému. Senior vnímá své domácí prostředí a stávající pořádky v něm mohou posilovat pocit bezpečí a jistoty. Pokud senior nesdílí s pečovatelem společnou domácnost, je nutné správně poznat, zda se chce k pečující osobě přestěhovat a zda stěhování nebude spíše na škodu. Jednotlivá doporučení pro vhodnou úpravu domácnosti příkládám v příloze.

V kapitole Rodina jsem pojednala o tom, že nejčastěji jsou rodinnými neformálními pečovatelkami ženy, často dospělé dcery nebo snachy. Dále jsem popsala i časté základní rozdělení úkolů v rodině. Autoři uvádí, že pro ženy z poskytování péče kromě samotného „naplnění své pečovatelské role“ vyplývají i mnohé důsledky, jako je časté snížení pracovního úvazku a tudíž i příjmu a v budoucnu i snížení starobního důchodu. V následující podkapitole s názvem Rodina jako zdroj pomoci jsem popsala rodinnou solidaritu optikou několika autorů, přičemž jsem uvedla Typologie rodin dle míry mezigenerační solidarity a Modely rodinného zázemí, jež mohou být funkční či disfunkční. Poté jsem nastínila spolupráci v rodině a ukázala, že nemusí být vždy jen funkční, podstatná je komunikace o problémech mezi jednotlivými členy rodiny. Pečování přináší i nutnost přizpůsobit domácnost nemocnému i potřebám pečovatele. Závěrem kapitoly odkazuji na přílohy, kde bude podrobně pojednáno o úpravě domácnosti.

## 2 POZITIVNÍ A NEGATIVNÍ DŮSLEDKY PEČOVÁNÍ

V druhé kapitole, věnující se důsledkům pečování jak v pozitivní tak i v negativní rovině, se budu zabývat podkapitolami Úskalí péče, Vyčerpání a Pozitivní roviny pečování.

### 2.1 Úskalí péče

Plevová et al. (2011) popisuje, že rodinný pečovatel po dlouhou dobu snáší vysokou psychickou zátěž, tzv. nadlimitní zátěž, stresogenní situace, kdy může jít pouze o jeden silný stresor, nebo o více stresorů, tedy nadlimitní množství běžných starostí. Nejsou to velké věci, ale drobné každodenní události. Pečuje o seniora, k tomu má velmi často vlastní rodinu. Situaci rodinných pečovatelů Novák (2014, s. 9) souhrnně vyjádřil takto: „Dělají, co mohou, aby vše zvládli. (...) nestíhají, jak by si přáli. Nejsou svatí a svého postu mívají občas, eventuálně často, plné zuby. Leč zatnou je a pokračují. Díky se nedočkají. Kritiky vyslechnou na rozdávání. Méně často z okolí, častěji samy od sebe.“ Pečovatelé mohou mít pocit, že musí být ve všem perfektní, ale tento přístup, upozorňuje Novák, dlouhodobě vede ke zhroucení. „Uvědomila jsem si, že jestli chci přežít, musím myslet na sebe, a že nejsem jediná v této situaci...“ (Novák, 2014, s. 11).

Dudová (2015) poukazuje na další možné „úskalí“, kdy pečující osoby dosahují nižších příjmů a mnohdy mohou být závislé na příjmu jiné osoby či na sociálním příjmu, který bývá nízký a tak bývají vystaveny většímu riziku sociální chudoby. Dále Dudová (2015, s. 14) ukazuje, že pečovatelská práce sice může být pro pečující osoby „zdrojem uspokojení a osobního naplnění, ale také může být zdrojem přepracování, vyhoření a ztráty motivace.“ A na dalším místě Dudová (2015, s. 18) poukazuje na výzkum tzv. „břemena péče“, jenž zdůrazňuje oblasti jako „sociální izolace, psychologické strádání, ušlé příjmy či přerušené pracovní dráhy.“

### 2.2 Vyčerpání

Štěpánková et al. (2014) zastává názor, že láska a starost vede pečující rodiny k tomu, aby opláceli stejnou měrou. Brzáková Beksová (2013) dodává, že při pečování nastávají situace, kdy se střetává potřeba pomáhat s potřebami osobního



života ošetřujícího. Dlouhodobý nesoulad zájmů pečujícího (a jeho nukleární rodiny) a geronta představuje nadměrnou psychosociální zátěž. Prevenci Brzáková Beksová spatřuje je rovnoměrné rozložení péče mezi členy rodiny a pomáhající profesionály. Dudová (2015) ve své knize nabízí i pohled evropských autorek, kdy péče byla chápána a popisována zejména jako „práce - fyzicky namáhavá, repetitivní, každodenní, špatně ohodnocená a zneuznaná a psychicky a emocionálně vyčerpávající,“ tedy protikladný pohled Velké Británie, kde byla tou dobou péče „prezentována jako kontinuální nezištná pomoc odehrávající se v rodině, přičemž domov byl popisován jako místo vzájemné podpory a lásky.“ Také Jeřábek et al. (2013) pojednává o tom, že solidarita rodiny je denně vystavována náročným zkouškám, kdy jednotliví členové rodiny musí vynaložit všechn svůj um a projevat obrovskou míru vstřícnosti, aby byl udržen chod domácnosti a aby plnili další závazky, jež na ně byly naloženy ještě před počátkem poskytování péče.

V souvislosti s poskytováním péče zmiňuje Brzáková Beksová (2013) i tzv. hyperprotektivní syndrom, zapříčiněný nadměrnou péčí, nepřiměřenou skutečným možnostem a schopnostem geronta. Důsledkem tohoto syndromu je zvyšování nesoběstačnosti jeho závislosti na absolutní pomoci druhých. Přiměřenou péčí a reálným zhodnocením vlastních možností se pečovatel brání nervovému vyčerpání. Seniorův zdravotní stav může způsobit, že nevnímá práci pečujícího, a tudíž není schopen ho ocenit, což deprivaci pečujícího ještě umocňuje. Nemocný senior může klást na pečující rodinu přehnané nároky, na což Brzáková Beksová, (2013) v souvislosti s vyčerpáním pečovatele upozorňuje. Starý a nemocný člověk může vyžadovat výhradní pozornost, neprojevovat alespoň občasnou pozitivní reakci a záměrně nebo podvědomě co nejvíce omezovat svobodu pečujícího člena rodiny nebo celou rodinu. Tyto situace vyvolávají velké napětí, mohou u pečujícího vyústit v pocity neschopnosti uspokojit potřeby seniora, v obavu nesplnění mezigeneračního úkolu, v rezignaci v nezvládnutí role pečovatele a přispívají k celkové rodinné frustraci.

### 2.3 Pozitivní roviny pečování

Z nepřetržité péče poskytované starému rodinnému příslušníku vyplívají mnohé krizové a psychicky náročné momenty, jak bylo uvedeno v předchozích podkapitolách. Novák (2014) však uvádí, že rodinný pečovatel může ve své roli najít i pozitivní aspekty: zastává smysluplnou roli, hlavní zaměření nesměřuje k hromadění prožitků nebo majetku. Tváří v tvář nemoci demence je snazší uspořádat si hodnoty, vidět marnost hromadění a lačnění po majetku, oblibě, prestiži atp. Pečující vykonávají činy překračující vlastní zájmy, otvírají se nezištné pomoci druhým, takto mohou prožívat a ocenit opravdové hodnoty. Poznané duchovní zážitky je povznášejí nad obvyklý konzum, určitý odstup od společnosti může být prospěšný v posílení vlastní individuality. Překračování vlastních hranic a limitů posiluje osobu, morálně ji tříbí a lépe si může ujasnit, pro co má cenu se obětovat a co už je za hranicí jejich možností.

Novák (2014, s. 39) uvádí názor, že „i ve zlém lze najít něco dobrého, pečovatelé se učí odolnosti a nadhledu, vyrovnání se třeba i s dlouhodobým stresem vede k vyšší zralosti osobnosti,“ a dále se domnívá, že pečující osoby jsou více připraveni ocenit pomoc. Finanční situace může být omezující, pečující však s větším uvážením investují peníze. Stejně tak Jeřábek et al. (2013) spatřuje v poskytování neformální péče přínosy, je-li funkční rodinná soudružnost, pomocí níž si rodina zajišťuje nejen své aktuální fungování, ale Jeřábek předpokládá, že vzory chování, hodnoty a normy této soudružnosti budou dále přenášeny do dalších vznikajících rodin a dalších generací. Další přínosy spatřuje Jeřábek v tom, že čím více je v rodině solidárních a soudržných členů, tím více je rodina schopna zvládat i obtížné krizové situace.

Z péče o seniora s demencí vyplývají mnohé důsledky, jak v pozitivní i negativní rovině, kdy se rodinný pečovatel v důsledku péče potýká s úskalími, může v důsledku osobní celodenní péče zažívat osamělost až sociální izolaci. Je velmi potřebné, nezbytné, aby se pečovateli dostávalo podpory jeho nejbližších a aby byli i členové rodiny pečovateli nápomocni. Pečovatel se potýká s vyčerpáním, přetížením, snáší psychosociální zátěž.

# EMPIRICKÁ ČÁST

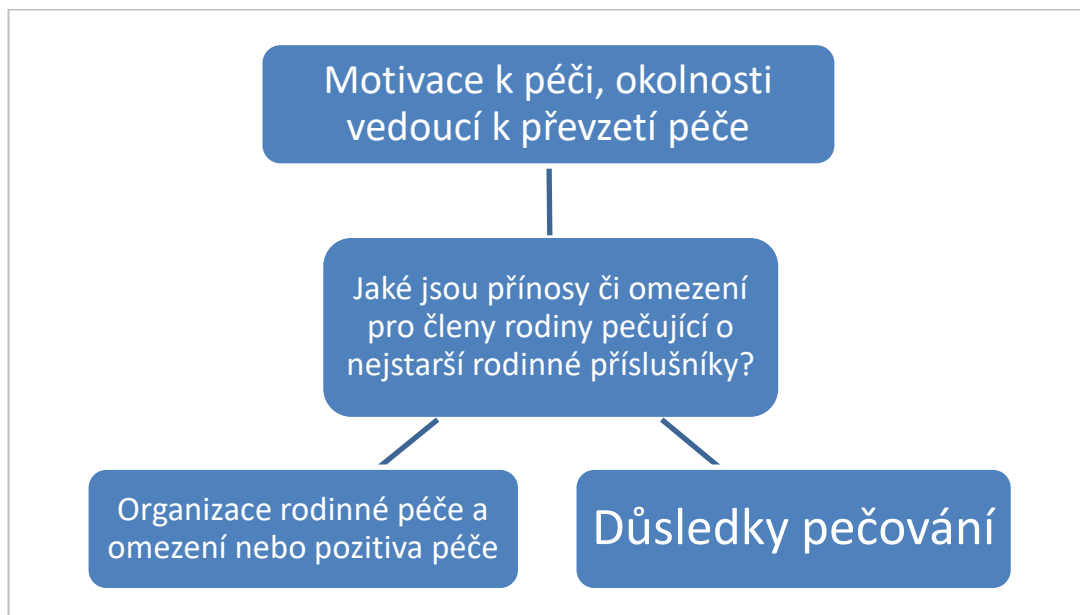
## 3 METODOLOGIE

### 3.1 Cíl práce a výzkumná otázka

V teoretické části mé bakalářské práce jsem uvedla oblasti, které se dotýkají péče o nejstaršího rodinného příslušníka, s nimiž se potýká při každodenním poskytování péče rodinný pečující. Tyto kapitoly směřují k naplnění cíle mé práce, jímž je zjistit: motivaci rodinných příslušníků pečovat o nejstaršího člena trpícího demencí, zjistit, v čem vidí rodinní pečující přínosy a/nebo obtíže spojené s neformální rodinnou péčí o seniory, způsoby, jimiž se s péčí o seniory s demencí vyrovnávají a důsledky pečování pro pečovatele a další rodinné příslušníky.

Pro naplnění cíle práce jsem hledala odpověď na hlavní výzkumnou otázku: „Jaké jsou přínosy či omezení pro členy rodiny pečující o nejstarší rodinné příslušníky?“ Vedlejší výzkumná otázka zní: „Jaké jsou přínosy či omezení pro členy rodiny pečující o nejstarší rodinné příslušníky trpící demencí z pohledu těchto pečovatelů?“

Viz obr....



Obrázek 1: Jaké jsou přínosy či omezení pro členy rodiny pečující o nejstarší rodinné příslušníky

Zdroj: vlastní zpracování

## 3.2 Metodologie výzkumu

Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní výzkum, který umožňuje rozkrýt, „jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu“ (Švaříček, Šedřová et al., 2007, s. 17). Vzhledem k povaze otázek jsem zvolila případovou studii. Tento design byl výhodný pro detailní studium několika případů, k získání co nejvíce informací v přirozeném prostředí případu (Sedláček, 2007, s. 98). Výsledky výzkumu vyhodnotím v tématické analýze, přičemž v hledání podobností či rozdílností budu postupovat dle okruhů ve výše uvedené konceptualizaci. Uváděná data z každého rozhovoru mezi sebou porovnám a tak vytvořím oblasti tematických celků.

## 3.3 Metody sběru dat

V případové studii se výzkumníci snaží využít „veškeré dostupné metody sběru dat,“ které lze v konkrétním případě použít (Sedláček, 2007, s. 98). V případě mého výzkumu jsem byla omezena pouze na aplikaci polostrukturovaného rozhovoru, jehož prostřednictvím lze porozumět subjektivnímu pohledu rodinných pečovatelů. Ve výzkumu rodin nemohu získat velký počet respondentů, který by byl nutný pro aplikaci dotazníku. Pozorování také nepřipadá v úvahu vzhledem k zánětlivé časové dotaci strávené v přirozeném prostředí jevu. K dokumentaci (lékařské zprávě, apod.) jsem se kvůli ochraně a citlivosti osobních údajů nedostala.

Polostrukturovaný rozhovor vycházel z předem připraveného seznamu několika tematických okruhů dotazování: motivace k péči, okolnosti vedoucí k převzetí péče; organizace rodinné péče a omezení nebo pozitiva péče; důsledky pečování (viz konceptuální schéma, obr. č. 1, str. 35). V průběhu rozhovoru jsem v návaznosti na vyprávění kladla doplňující či upřesňující otázky, popřípadě sloužily k ujištění, zda jsem správně porozuměla tomu, co chtěla tato osoba sdělit.

Tématické okruhy:

- **Motivace k péči**

Literatura uvádí, že dlouhodobá neformální péče o nejstarší rodinné příslušníky je náročný proces, plný aktivit a vztahů, jenž se významně dotýká a ovlivňuje různé

oblasti života pečujících osob a jejich blízkých. Chtěla jsem zjistit, co pečující osoby k péči o nemocného vedlo.

V nynějším okruhu jsem zjišťovala, jaké okolnosti vedly rodinné pečovatele k převzetí péče. Zajímaly mě okolnosti na straně rodinného pečovatele i okolnosti na straně seniora. Jaké okolnosti vedly rodinné příslušníky k ochotě stát se rodinným pečovatelem, poskytovat celodenní péči v domácím prostředí.

- **Organizace rodinné péče a omezení nebo pozitiva péče**

Zajímalo mě, jak rodinní pečovatelé zorganizovali pečování v rámci vlastní rodiny a širší rodiny, jaká opatření (úpravy) v domácnosti učinili a jaké možnosti, obtíže s tím byly spojené a jak se s případnými organizačními obtížemi vyrovnávali

- **Důsledky pečování**

Zjišťuji, jaké důsledky spojují s poskytováním domácí neformální péče pečovatelé a ostatní rodinní příslušníci.

### **3.4 Popis zkoumané populace**

Semistrukturovaný rozhovor jsem provedla se sedmi konverzačními partnery ze tří rodin, přičemž čtyři z nich jsou hlavními pečujícími osobami a tři konverzační partneři spolupečují o nejstaršího rodinného příslušníka s onemocněním demencí. Další rodinní příslušníci, jež jsem oslovila, nedali souhlas s rozhovorem: manžel, bratr, sestra, dcera.

Kvůli zachování anonymity participantů, byli konverzační partneři označeni smyšlenými jmény a příjmeními, aby bylo na první pohled patrné, ke které rodině patří. O každém účastníku rozhovoru uvedu jeho věk, pohlaví, zda je hlavní rodinný pečovatel či se na péči o starého rodinného příslušníka spolupodílí. Dále uvedu, jak dlouho již rodina pečuje o svého nejstaršího příslušníka, jenž se nalézá buď ve středním či v těžkém stádiu demence. Posledním údajem bude rodiný vztah, jenž pečovatel k potřebnému senioru zaujímá.

	Jméno a příjmení	Pohlaví	Věk	Hlavní x vedlejší pečovatel	Délka péče	Stádium demence	Rodinný vztah k potřebné osobě
1	Anna Nová	žena	52 let	hlavní pečovatel	8 let	střední	snacha
2	Nina Stará	žena	28 let	hlavní pečovatel	3 roky	těžké	vnučka
3	Hana Barevná	žena	59 let	hlavní pečovatel	2 roky	těžké	snacha
4	Dana Stará	žena	52 let	vedlejší pečovatel	3 roky	těžké	snacha
5	Sára Nová	žena	32 let	vedlejší pečovatel	8 let	střední	vnučka
6	Lucie Barevná	žena	29 let	vedlejší pečovatel	2 roky	těžké	vnučka
7	Klára Stará	žena	23 let	vedlejší pečovatel	3 roky	těžké	vnučka

### 3.5 Kritéria výběru konverzačních partnerů

Kritériem výběru konverzačních partnerů bylo, aby poskytovali celodenní neformální - rodinnou péči svému starému rodinnému příslušníku. To znamená, aby péče o seniora byla zajišťována pouze rodinnými zdroji bez využití sociálních služeb (vyjma příspěvku na péči). Dalším kritériem výběru konverzačních partnerů byla péče o člena rodiny s demencí v středně těžkém nebo těžkém stádiu, všechny zkoumané rodiny tedy pojila stejná příčina, kvůli které vznikla potřeba se o svého starého člena postarat. Zaměřila jsem se na rodinné příslušníky zajišťující domácí celodenní dlouhodobou rodinnou péči po dobu nejméně jeden rok. Domnívám se, že všechny aspekty mohou participanté posoudit až po delší době péče, mohou porovnat počátky pečování se současnou situací (tedy po poskytování péče po dobu několika let), mohou zhodnotit důsledky rozhodnutí poskytovat domácí péči a to péči organizovanou rodinou potřebného.

Poskytování rodinné péče bývá záležitostí celé rodiny a ovlivňuje různé oblasti života nejen pečujících osob, ale i jejich blízkých (odkaz na literaturu, kde jste se o tom dočetla), nezaměřovala jsem se tedy jen na hlavní pečující osoby, ale i rodinné sekundární pečovatele.

Věděla jsem, díky svým počátečním sociálním kontaktům, ve svém okolí o rodině pečující o svého blízkého, na další rodiny jsem byla odkázána metodou sněhové

koule. Přes zprostředkované kontakty jsem získala kontakty na rodiny, poskytují péči svému nemohoucímu členu. Ty jsem zkontaktovala telefonicky, ovšem ne všechny rodiny nakonec odpovídaly mým kritériím při volbě vzorku. Z těch, co odpovídaly kritériím, vyhovělo žádosti o rozhovor sedm osob ze tří rodin.

Případovou studii jsem realizovala od listopadu 2019 do ledna 2020. Rozhovory byly prováděny s konverzačními partnery v domácnostech potřebných seniorů bez přítomnosti nemocných příslušníků.

Již při telefonickém kontaktování a domlouvání možnosti realizace rozhovoru jsem zvolené osoby stručně obeznámila s tématem mé práce, s cílem výzkumu a s jeho účelem. Před zahájením samotného rozhovoru jsem konverzačním partnerům stručně nastínila, proč se danou problematikou zajímám a uvedla jsem, že práci se starými lidmi, kteří se často se syndromem demence potýkají, bych se ráda věnovala i po ukončení studia. Požádala jsem je o souhlas k pořízení nahrávky a k uveřejnění našeho rozhovoru a ujistila je, že rozhovor je zcela anonymní a získané informace užijí pouze pro účely mé bakalářské práce.

Zběžně jsem konverzační partnery obeznámila s okruhy otázek, pro jasnější představu struktury kladených otázek a informovala jsem je, že pokud nebudou chtít na položenou otázku odpovědět, nemusejí a mohou kdykoli požádat o ukončení rozhovoru, což se však u žádného konverzačního partnera nestalo. Jelikož dva konverzační partneři nesouhlasili s pořízením nahrávky, zapisovala jsem si jejich odpovědi během rozhovoru přímo do počítače.

Zpočátku byla patrna u některých účastníků rozhovoru lehká nervozita, každý z nich se setkal s poskytováním rozhovoru pro výzkumnou práci poprvé. Někteří konverzační partneři díky svému zaměstnání, v němž se setkávají s osobami trpícími syndromem demence a hovoří s jejich rodinnými příslušníky, byli zvyklí o úskalích nemoci otevřeně hovořit. Poznala jsem však a konverzační partneři se mi sami přiznali, že hovořito své osobní zkušenosti a svých vlastních způsobech, jimiž se s péčí svého nejstaršího rodinného příslušníka vyrovnávají, je pro ně náročnější, než vystupovat v roli zaměstnance zašitovaného organizací. Domácí rodinná péče v sobě nese mnoho oblastí a vztahů, jež mohou být až intimní, obsahují citlivé informace, které se často mohou držet pouze v rámci rodinného kruhu. Tím, že je péče poskytována členy rodiny, kteří mezi s sebou musí komunikovat, se odhalují i mnohé

rodinné vztahy, což jsem pokládala za důvěrné informace, anonymitu konverzačních partnerů jsem zabezpečila smyšlenými jmény.

V průběhu rozhovoru se však konverzační partneři uvolnili. Většina se sama rozhovořila, vyjadřovali se otevřeně, ochotně informace doplňovali a specifikovali. Snažila jsem se o empatický přístup, i díky tomu se nebáli hovořit o svých pocitech a důvěrných tématech. Délka rozhovoru závisela na otevřenosti a sdílnosti jednotlivých partnerů, nejčastěji se pohybovala mezi 45 až 60 minutami.

### **3.6 Etická pravidla jako nástroj ochrany osob účastnících se výzkumné činnosti**

Jak jsem již naznačila výše, výzkum zasahoval do citlivých intimních témat, proto jsem musela důsledně dodržovat etické zásady (viz např. Švaříček, Šed'ová Kromě zmíněného informovaného souhlasu jsem si byla vědoma úkolu výzkumníka neohrozit anonymitu a chránit soukromí konverzačního partnera, zachovat důvěrnost dat, tj. nezveřejnit údaje, které by umožnily čtenáři identifikovat účastníky výzkumu. Anonymizaci jednotlivých konverzačních partnerů jsem zabezpečila užitím smyšlených jmen, neuváděním místa jejich bydliště, i věk účastníků rozhovoru nemusí být zcela přesný, je spíše orientační. Všechny citlivé údaje, jako jsou nahrávky či přepisy rozhovorů, mám uloženy na speciálním disku ve svém počítači, který mám zabezpečený přístupem s heslem, přičemž počítač slouží výhradně k mému užívání.



## 4 ANALÝZA ROZHOVORŮ A INTERPRETACE DAT

Sedláček (2007) uvádí, jak postupovat při analýze dat v případové studii. I já jsem získaná data porovnávala na základě podobností či rozdílností, hledala kategorie. Postupovala jsem tématicky, dle stanovené konceptualizace. Získané informace doplněné citovanými výpověďmi konverzačních partnerů jsem rozčlenila do tří tematických okruhů tak, jak jsem stanovila v konceptualizaci. V prvním okruhu se zajímám, jaké témata vykrystalizují, když se hovoří o motivaci k péči. V druhém okruhu sleduji, jaké problémy uvádějí rodinní pečovatelé, v rámci své úplné rodiny, když vypravují o rodinné organizaci péče. V posledním, třetím okruhu, dávám do tematických celků, jaké důsledky pečování pečovatelé uvádějí, přičemž získaná data srovnávám mezi sebou.

### 4.1 Motivace k péči

Výsledky analýzy ukázaly, že dle vztahu, jež k potřebnému senioru účastníci rozhovoru zaujmají, se jedná o *snachy a vnučky*. Ženy se ujímají role buď hlavních rodinných pečovatelů či spolupečovatelů, kteří jsou oporou hlavnímu pečujícímu při každodenním pečování a v případě potřeby, kdy hlavní pečující osoba nemůže dočasně péči poskytovat, jsou tyto vedlejší pečující osoby ochotny poskytnout péči v plném rozsahu. Zároveň se všechny tyto *pečující ženy* starají o příbuzné a to opět o samé ženy. Tento fakt, že ženy poskytují péči častěji než muži a že o seniorky ženy se nejčastěji starají dcery či snachy, koresponduje s teorií v kapitole Ženy pečovatelky. Uskutečnit rozhovor s mužem se mi nepodařilo, přestože i *muži* se v těchto třech zkoumaných rodinách *spolupodílejí na péči*, spíše však praktickými aktivitami jako je technické zabezpečení domácnosti, doprava seniora či pomůcky potřebné k úkonům péče, či se na péči podílejí v drobnějších úkonech pomoci, jako je např. donesení stravy. V rodině Anny Nové je pro ni manžel velkou oporou a je ochoten seniora, svou matku, i oblékat.

Ve všech třech zkoumaných rodinách jsou manželé pečujících žen syny seniorek vyžadujících péči. Všechny snachy měly k otázce poskytování rodinné péče jednoznačně *kladný postoj*, byť mohl vycházet z holé nutnosti se postarat, neboť jiných příbuzných nebylo, nebo by ostatní příbuzní dali přednost rozhodnutí umístit seniora do bytové služby. Anna Nová uvádí: „No manžel je vlastně jediný dítě,

který se o ňu stará. Byli tři sourozenci, jeden umřel a ještě mají sestru, ... ta bydlí vedle ní, ale odmítá se starat, říká, že ju to nezajímá,“ nebo Lucie Barevná popisuje:

„Hlavně mamka chtěla mít babičku doma, což byla její tchýně a ty vztahy tam byly taky všelijaký ... její dcera, navrhovala dát ju do zařízení, že to je náročný se starat. Taťka se k ní pak přidal. Takže nakonec její děcka ju chtěli někam dát a mamka ne. Byli hádky o to, ... Otec to potom uznal, že doma to pro ňu bude lepší.“

Rodinní pečovatelé zažívali okolnosti, při kterých bylo nutno reagovat na *snížení soběstačnosti* jejich blízkého a na nutnost mu poskytovat péči, a to v důsledku onemocnění demencí, přičemž příznaky nemoci vyžadovaly stále intenzivnější péči a zvyšovaly závislost nemocného seniora, jeho schopnosti postarat se o sebe stále více slábly. Rodinní pečovatelé starají o seniory s Huntingtonovou chorobou, s Alzheimerovou nemocí a s demencí blíže neurčenou.

Pečující uvádějí, že se *příznaky demence* projevovaly postupně a poznenáhlu, nejprve je ani nepozorovaly nebo jim nepřikládaly důležitost a pokládaly je za běžné projevy stárnutí:

„Dlouho jsme to nepozorovali,...jsme ju viděli každéj den,... Šlo to postupně. ... je prostě v letech a tak trochu na to má aj právo. Až potom jsme si uvědomili, že mluví dost mimo, nebo neví, kde je. Trvalo to asi rok,“ popisuje svou zkušenost Lucie Barevná.

Podobné zkušenosti uvádí Nina Stará:

„Dřív to byly chvílky, kdy byla relativně normální a najednou začala mluvit z cesty a to jí vydrží hodně dlouho. No a teď už se to ani nestřídá tady ty fáze.“ Hana Barevná si je vědoma i momentu, kdy si poprvé u tchýně uvědomila, že něco není v pořádku: „... vími ten moment...něco říkala, no a najednou jí úplně vypadla ta dějová linie a začala mluvit jako z cesty, ... jako by mluvila o svém dětství... pak jí bylo i nějak slabo, říkali jsme si, že by to mohla být dehydratace. No a od té doby začala zapomínat a zhoršovalo se to.“

Jako součást stárnutí svého člena rodiny brali rodinní příslušníci i to, že je potřeba být mu v jistých úkonech nápomocen, jako je např. nakupování potravin, výpomoc a úklid v domácnosti, dohlédnutí na podávání léků. Dana Stará k počátkům péče říká:

„No ono to taky nebylo ráz na ráz,...se ... poznenáhlu zhoršovala, ale pořád si stačili a i když jsme věděli, že ta domácnost asi nebude úplně prima, věděli jsme, že si obstarají, co potřebujou...zezačátku to byly takový ty nákupy... Poznala jsem brzo, že já si u toho prostě nenakoupím, ... Babička mě musela mít pořád po ruce, u košíku jsem s ní chodila. Pořád se na mě obracela, kde je to a to. ..další den z práce jsem se musela ještě pro nákup na dom zastavit sama.“

Když rodinným příslušníkům začalo být chování seniora nápadně podezřelé, podstoupil vyšetření, které odhalilo onemocnění demencí. V případě Anny Nové vyhledali odbornou lékařskou pomoc, když si už příliš často kladli otázku, proč se senior šklebí a dělá nesmyslné obličejy: „Tak nás na to i přivedlo na začátku, že něco není v pořádku. Jsme si říkali, co se na nás pořád šklebí, že si dělá blázný. A doktor měl hned podezření. Dělá to nekontrolovaně,“ a dále dodává, že se rodině ihned ulevilo, když věděli, že to patří k diagnóze.

Dle slov rodinných příslušníků tedy bylo nutno reagovat na diagnózu nemocného a naplnit jeho *potřebu celodenního poskytování péče*, přičemž důvodem k poskytování péče byla samotná diagnóza. V případě Niny Staré byl hlavním „spouštěčem“ nutnosti pečovat úraz seniora, kdy po pobytu na oddělení dlouhodobě nemocných v nemocnici a po podávání tisících léků započala u babičky výrazná dezorientace v osobách, čase i prostředí, která se ale, v mírných projevech, objevovala již před úrazem.

Co se týče motivace pečovat o staré rodinné příslušníky v domácím prostředí, shodně hovoří konverzační partneři o svém *vnitřním nastavení*, tak jako Hana Barevná: „... je to o tom rozhodnutí, o tom vnitřním svědomí, o tom nastavení v sobě asi.“ Často zde sehrál roli i fakt, že *další rodinní příslušníci* seniora, například jeho další dospělé děti či jejich partneři, *by se tohoto úkolu nezhostili* a konverzační partneři by nechtěli, nedovolili, aby byl jejich příbuzný senior umístěn do pobytové služby. Zastávají názor, že pro seniora je nejlepší a nejvhodnější jeho domácí prostředí, kde je zvyklý a kde se cítí dobře. Dana Stará tento svůj pocit popsala slovy: „Ale věděla

jsem od začátku, že někam ju dát, taková změna prostředí by jí neprospěla. Je to jako přesazovat starej strom.“

Všichni konverzační partneři se shodli ve svých tvrzeních, že byli od začátku pro *poskytování domácí péče*, což mohlo být způsobeno tím, že se všichni v nějaké míře osobně spolupodílí na péči. V několika případech si tento svůj názor hájily před dalšími rodinnými příslušníky, kteří se přikláněli pro péči institucionální. Hana Barevná situaci ohledně projednávání rodinné péče vystihuje: „Mně to bylo jasné, ale ... Švagrová ju někam chtěla umístit. A přitom je zdravotní sestra ... já jsem říkala, že se o ňu postaráme, vždyť bydlí u nás.“

S přihlédnutím k onemocnění demencí a jejím specifickým projevům, zdravotnímu stavu seniora a potřebě celodenní péče, se pečovatelé obávají, že by mu v pobytovém zařízení nebylo možno věnovat tak *individuální péči* a v takovém rozsahu, jako ji zakouší v domácím prostředí. Také jsou shodně přesvědčeni, že kdyby se senior nalézal v pobytovém zařízení a nebyla mu poskytována domácí péče, dávno by už nežil. Anna Nová vidí situaci následovně:

„Víme, že kdyby byla v nějakém zařízení, už by nebyla. Ne že by tam nebyla péče, ale prostě by se jí takto nemohli věnovat. A taky by byla hodně tlumená a to tělo dlouhodobě nesnese silný léky. By jim tam tak nemohla s sebou házet pořád o zem. To jde jen tady, že jsme jí tady všude po baráku daly ty madla.“

Zkušenost s pobytem seniora v nemocnici na oddělení LDN po úrazu zasáhla rodinu Dany Staré:

„Věděli jsme, že kdybysme ju tam ještě chvílku nechali, úplně by se pomátla. Muselo se jednat rychle,“ přičemž byli zaskočení množstvím léků, které babička bere, když do té doby nepobírala léky žádné a zarazilo je i prudké zhoršení stavu seniorky: „...aby to nevyznělo blbě, že jako nějak nedbáme nebo podceňujeme situaci, nejsou to léky životně nutný. Babička byla ... na eldéence, aspoň dva měsíce. Nechali by si ju tam ještě dýl, ale to jsme už nechtěli. Viděli jsme, jak byla mimo, shodujeme se v rodině, že kdyby tam zůstala dýl, dávno by tady nebyla.“

Stejně situaci vidí i další rodinný příslušník z téže rodiny, Klára Stará:

„A z té „eldéenky“ jsme ju chtěli rychle dostat ven, ... zchátrala tam, byla pod lékama, ... ani nás nepoznala, byla zmatená,... Pak říkali, že bábi nechce spolupracovat, protože nespupracuje mozek a tělo, no a my jsme věděli, ... že se nám z nemocnice vrátí osoba odkázaná na péči.“

Seniora umístít do pobytové služby brali rodinní pečovatelé až jako krajní možnost, v případě, že by již nemohli sami pečovat. Lucie Barevná k tomu říká:

„Chtěli jsme ju dochovat doma. Někam ju dát jsme brali až jako poslední možnost, kdyby to nešlo,“a dále dodává: „Jinak jsme chtěli, aby byla mezi svýma a ve svém prostředí.“

Názor, aby byl senior v *prostředí, kde je zvyklý*, sdílí i Nina Stará: „...vím, že kdyby byli jinde, byli by nacpaní utlumujícíma lékama a proto by jen spali. Pro každého seniora je nejlepší být v domácím prostředí s blízkýma osobama.“

V případě Hany Barevné, hovořili před onemocněním demencí se seniorem o tom, jak by si představoval zajištění ve stáří. Senior by se nebránil umístění do institucionální služby, čemuž se ale v situaci, až tato potřeba nastala, postavila snacha: „nejlepší je pro každého být doma, to si teda myslím!“

V oblasti motivace k péči sehrály svou roli i *emoční vztahy a rodinná solidarita*, rodinní příslušníci pokládali za přirozené, že nezvolí pobytovou péči:

„Pro mě to bylo úplně přirozený, to nebylo žádný rozhodování! Prostě to by jinak ani nešlo. Přece bysme babičku nikam nedávali. Já bydlím v domě po ní, tak proč ona by tady nezůstala, když je tady doma,“ uvedla Hana Barevná.

Lucie Barevná, její dcera, situaci vidí stejně a k významu vzájemně pěstovaných vztahů se vyjadřuje takto: „Myslím si, že to má svou roli. Babička s náma bydlela, ... Takže byla tam doma...A mysleli jsme si, že je pro člověka nejlepší být doma.“

Nelze však říci, že by motivací k péči byly jen vzájemné mezilidské vztahy. Např. Anna Nová otevřeně hovoří o vztahu s tchýní:

„Nejhorsí bylo si přiznat ten vztah, že o mě nestojí,“ přitom však dodává, že v důsledku péče se alespoň z její strany vztah k tchýni proměnil: „...můj vztah s tchýní se nějak spravil, ... nevím, jak z její strany, ona mě pořád tak

nějak nebere, ale já se na ni dívám jinak. V té její bezmocnosti vidím jakousi potřebu pomáhat.“

Další roli v oblasti motivace sehrálo i *následování příkladu pomáhající rodiny*, výchova v křesťanských zásadách, víra, že situaci rodina zvládne svépomocí. Na přímou otázku, co je vedlo k převzetí péče o nejstaršího člena, pečující odpovídali, že to bylo ovlivněno více faktory:

Klára Stará označila svou rodinu za „sociální“ a k oblasti motivace k péči podala obsáhlý výčet, jenž víceméně koresponduje s názory ostatních účastníků rozhovoru:

„... v tom je výchova, celkové životní styl rodiny, názory na život, na hodnoty, taky na peníze ... v tom, že se pobytová služba platí, tak i v tom, že když máte super zaměstnání a jste v něm ještě k tomu spokojení, nadto vám vynáší peníze, nevzdáte se ho tak snadno...“ Na jiném místě opět Klára Stará rozvádí příčiny motivace u své rodiny: „Měly vliv vztahy, taky prostředí rodiny, taková výchova k tomu, ... v lásce k bližnímu ... prostě myslím, že to klima toho pečování v rodině buď je, nebo není. Od mala vnímáte, jestli jste v prosociálním prostředí. Když to někoho ani nenapadne, tak to v té rodině prostě není a považují to za úplně normální ... Ale nesmí vám být ty lidi protivní že, což se samozřejmě může stát i v rodině. Může to být otázka povinnosti, výchovy, pocitů že je přece nikam nedáte, hlavně je to asi o možnostech.“

Objevoval se i stručný, ale výstižný vnitřní postoj – jako Dany Staré: „...přijde mi to normální, postarat se o rodiče.“

Povětšinou považovali rodinní pečovatelé za důležité, aby senior doma i zemřel. Nina Stará má již zkušenost se smrtí prarodiče, o něhož dříve také pečovala a zároveň přiznala, že tento pocit ji motivuje k péči i o druhého prarodiče: „Ale mám dobrý pocit, že sem dědy dochovala, jako doma. To mě nikdo nevezme.“

Ke konečnému rozhodování poskytovat celodenní péči samozřejmě přispěly i *okolnosti na straně pečovatele* a to často situace, v jaké se aktuálně nacházel. Např. Dana Stará se ohlíží zpět:

„... jsem o tom taky přemýšlela, jestli bych odešla z práce. Odešla bych, kdyby se pro to nerozhodla dcera... zrovna začínala vysokou školu, ale trápila se tam, prostě přišla jeden den a řekla: "já se o babičku budu starat."

V některých rodinách se sice do péče zapojuje celá rodina, ale kdyby se péče s rozhodností neujal hlavní rodinný pečovatel, vedlejší pečovatelé by si na sebe tuto roli vzít netroufli či by jim to okolnosti nedovolily. Sára Nová situaci podává takto:

„Tak to bylo rozhodnuto jaksi přirozeně. Mamka hlavně má nejvíc zkušeností v této oblasti. Já se ségrou chceme mít rodiny, já jsem se do toho vdávala,... Jsme s manželem potřebovali peníze na hypotéku, ..., mamka tuto oblast tak neřeší.“

Podobně tak Klára Stará odhaluje, že v postarání se o nemohoucího seniora vnímá rozdíl mezi malou vesnicí a anonymním městem:

„...je to na té vesnici, ačkoli mamka pracuje v domově, bylo by nám blbý tam bábi dát. Třeba tata ... je jako hrdej, že se staráme doma, ale kdyby měl jinou babu než je mamka, tak taky nevím,... Jako všechno, i péče je o lidech.“

K rozhodnutí pečovat o svého blízkého v rodinném prostředí vedlo účastníky rozhovoru i to, že měli již nějakou *zkušenost*, ať už v péči o staré osoby nebo přímo zkušenost s demencí a jejími projevy z osobního či z pracovního života nebo se s demencí setkali u jiných příbuzných. Rodinní pečovatelé často znali ze svého okolí rodiny potýkající se se stejnou situací, a proto věřili, že jsou schopni domácí péči také zvládnout. Nina Stará měla předchozí pracovní zkušenost:

„Vedla mě k tomu zkušenost, že sem dřív pracovala v domově důchodců, takže sem věděla, že například přebalování mě nebude dělat problémy. Taky mě k tomu vedlo to, že budu víc doma,...“

Anna Nová odpovídá podobně: „Vždyť s tím pracuju už 17 let! V práci jsme měli tolik lidí, kteří zažívali podobný věci...“ Tím se mi zároveň dostalo odpovědi, že konverzační partneři mají nějaké zkušenosti či znalosti o syndromu demence a tento aspekt sehrál významnou roli při rozhodování o domácí péči.

Lucie Barevná uvádí, že se jim hodila při zvažování vlastní situace předchozí rodinná zkušenost s péčí o starého člověka s demencí, byť jen krátkodobá, kdy poznali, že by

péči také mohli osobně zvládnout: „Měli jsme zkušenost zprostředkovanou, strýc měl matku taky s Alzheimerem. Týden na hlídání jsme ju měli ... Pak se nám to hodilo...“ V případě Anny Nové byla seniorce vzhledem k diagnóze doporučena psychiatrická péče, rodina ji však odmítla a přes halucinace, jež působili léky, se rozhodla Anna Nová starat doma s pomocí rodiny, což jí bylo umožněno jen díky tomu, že sama je zdravotník:

„jsme si vyhledali psychiatricku, která předepsala medikaci a teď všude na těch poradách a konferencích psychiatrů říká, že má v péči osm let pacientku s Huntingtnovou chorobou! To je totiž nevídaný, aby takto dlouho s touto diagnózou osoby žily.“

Nadpoloviční většině konverzačních partnerů byla motivací k péči vlastní zkušenost ze zaměstnání, kdy zastávali pozice zdravotních sester, ošetrovatelek v domovech pro seniory či se osoba s touto kvalifikací nachází v jejich blízké rodině a podílí se radami či praktickou pomocí na péči. Lucie Barevná uvádí:

„... jsme to konzultovali v rodině, máme v ní zdravotníky, sestry. Babičky dcera pracuje zrovna s lidma s demencí, takže jsme to měli z první ruky.“

Pečující osoby své či předané zkušenosti od blízkých příbuzných z profesní oblasti zdravotnictví a ošetrovatelství využívají i při výkonu domácí neformální péče a díky těmto zkušenostem se jim stává péče snazší a komfortnější. Anna Nová v roli zdravotní sestry zná spoustu praktických usnadnění péče:

„My jsme v té péči hodně takoví praktičtí, já říkám, že jsem líná a chci si to co nejvíc usnadnit (smích)... tím, jak s takovýma lidma taky pracuju, tak toho spoustu znám a mám vychytávky. Třeba lidí, co se s tím nesetkali, se kolikrát strašně nadřou a zbytečně...“

Oproti tomu Hana Barevná byla před začátkem poskytování péče bez pečovatelských zkušeností, vše se tedy učila: „Jinak jsem se naučila používat gumový rukavice a všechno dezinfikuju. Pořád chodím s dezinfekcí a otírám kliky, kdyby náhodou.“

Účastníci výzkumu se vzdělávají ohledně demence, aby porozuměly příčinám chování jejich blízkého (viz kapitola Změna chování a nálad). Všichni dotazovaní se shodli v tom, že se o syndromu demence snaží dozvědět co nejvíce informací, ať už



četbou knih, vyhledáváním informací na internetu, přednáškou o syndromu demence nebo od lékařů specialistů, někteří konverzační partneři mají přímou zkušenost ze zaměstnání či z rodiny. Hana Barevná k vyhledávání informací o demenci připojuje: „A dneska je všechno na internetu že, akorát teoreticky, v praxi se s tím musí poprat každéj sám.“ Lucie Barevná odpověděla, že se snaží hledat konkrétní rady, které využívá i v komunikaci:

„Četli jsme si knížky... o komunikaci, když mluvila z cesty, co dělat když je agresivní... Jak moc člověku říkat, že je mimo, že jsou to jenom ty představy... projevy nám potvrdily, že se jedná o Alzheimerera...při komunikaci jsme jí přestali vyvracet bludy.“

## **4.2 Organizace rodinné péče a omezení nebo pozitiva péče**

Pro vykonávání domácí péče se objevila nutnost *úprav v domácnosti*, což si již žádalo rodinnou organizaci úkolů. V jednom případě zařizovali pečující madla po celém domě, zvažují též přimontování nábytku k zemi, neboť s ním senior v důsledku onemocnění Huntingtonovou chorobou neustále posouvá, udělali zástrčku místo klíče, což ale senior odhalil a utíkal v nestřežených chvílích. Oproti tomu další dvě pečující rodiny se aktuálně starají o seniory trvale upoutané na lůžko, zařizovali tedy speciální zdravotnické postele s antidekubitní matrací a uspořádali snadný přístup k posteli, k umožnění vykonávání hygieny.

Rodiny znají a využívají mnoho pomůcek, usnadňující péči, jako je otočné sedátko do vany, pratelné návleky na matraci, gumovou matraci pro snazší údržbu atp. Zvláště rodina Anna Nová využívá mnoho speciálních pomůcek. I rodina Lucie Barevné využívá poznatků k ulehčení péče od příbuzných z rodiny, zdravotníků. Všechny rodiny užívají při péči *praktické pomůcky*, jako jsou gumové rukavice, gumová obuv, pleny. V rámci dalších změn v domácnosti se shodně objevuje odstranění televize, kterou senioři v důsledku postupování syndromu demence již nevnímají. Nina Stará z důvodu velmi častého praní pořídil sušičku. Všechny rodiny uvedly, že do těchto nutných úprav se zapojilo více členů rodiny včetně mužů, kteří stěhovali vybavení, pomáhaly přenášet těžké věci a zajišťovali spedici.

Všechny rodiny, účastníci se mého výzkumu, nevyužili nikdy v průběhu poskytování péče profesionálních služeb. Všechny rodiny dále uvádí, že i kdyby chtěli využít

respitní péči pro možnost vícedenního odpočinku, je na ně senior hodně fixovaný. V případě Niny Staré a Hany Barevné už sice senior nepoznává ani známé osoby, ale mají obavu, jak by reagoval na takovou změnu prostředí. Nina Stará to vyjádřila: „...ale báli jsme se, jak by na to bábi reagovala, takovou změnu prostředí. Tak jsem si říkala, že nikam radši nepojedu.“ Péči tedy zastávají *pouze v rodině*. V případě Anny Staré, aby byla péče vždy zajištěna, i plánují v rodině směny: „Ale musíme vždycky spolu plánovat naše „směny“ na každé měsíci. To si sedneme, vezmeme diáře a domluvíme se měsíc dopředu, jak tam kdo bude chodit,“ přičemž velkou výhodou je, že dcera Anny Staré má flexibilní zaměstnání a manžel je živnostník, takže se může v případě potřeby uvolnit z práce a ihned přijet:

„Pomáháme si v rodině, manžel hodně dělá, když je potřeba, zavolám mu, on sedne do auta a hned dojede, když třeba spadne, můžu mu hned zavolat,“ vypráví, že bez *pomoci a spolupráce* v rodině by pečovat šlo jen stěží, s čímž se víceméně ztotožňují o ostatní konverzační partneři.

Oproti tomu v rodině Nina Stará, jenž zastává roli hlavního pečovatele, je *vzájemná organizace péče nižší*, přičemž cítí, že přímá péče leží nejvíce na ní, podporu vnímá nejvíce ve své matce, jež je schopna ji *zastoupit* v plné míře:

„Pomáhá mi mamka a ostatní dojdou a spíše tam jen tak jsou. Sestra mi pomáhala přes léto, když bylo víc času. Ostatní se snaží dělat spíš psychickou podporu jo anebo jako rady (smích). Zbytek širší rodiny mě nepomáhá, naopak mi škodí v podobě různých narážek a překážek. Například jim připadá, že nedělám tolik, kolik oni by si představovali, kdyby si to ale měli sami zkusit, obávám se, že by nevydrželi ani jeden den.“

V primární rodině Niny Staré se nejbližší příbuzní spolupodílejí na drobnějších úkonech v péči, např.:

„...vyhazovali starou postel a obstarávali se mnou sušák. Taky bylo potřeba dojet pro ty nové postele a už jsme i dvakrát měnili matraci, s dovozem mi pomůžou, máme postel pronajatou z nemocnice. ... v létě ... Mamka pečovala místo mě pravidelně a ostatní příslušníci se taky víc zapojili, brácha jim dával obědy, ... V zimě jsme řešili topení, v tom mi pomohla rodina, otec a strejc,“ přičemž *muži v rodině řeší provozní záležitosti* jako jsou energie,

výměna a odvoz nábytku i třeba takovu věc, kde je potřeba síla, jako je dopravit senior do vany, atp.

Stejně Hana Barevná, jež nese hlavní podíl na péči, se může spolehnout na svou dceru, jež však pracuje. Ostatní příbuzní, kteří nejsou výhradní pečovatelé, povětšinou jsou schopni zastoupit v přímé péči, jako je pomoc s hygienou, nakoupí či uvaří stravu, zapojí se v úklidu domácnosti či poskytují nemocnému společnost, pohlídání seniora, aby nebyl doma sám. Dále příbuzenstvo pomůže v udělení rady, v sehnání pomůcky, zaveze nemocného k lékaři, v případě mužů často pomohou něco odvézt, přemístit, vystěhovat.

Lucie Barevná popisuje rodinnou péči takto:

„Jinak já jsme hned po ní, přebalím a všechno, nebo jí při tom pomáhám a přidržuju... My doma pomáháme všichni, jak se dá. Já a mamka uděláme přebalování a koupání. Sestry se tomu vyhýbaly, té hygieně, ale jinak taky udělají všechno. I taťka se dost zapojuje. Se širší rodinou jsou zase konzultace se zdravotníma sestrama.“

Poskytování celodenní neformální rodinné péče s sebou, v případě mnou zkoumaných hlavních rodinných pečovatelů, nese nutnost *omezit či přizpůsobit péči zaměstnání*. Sekundární pečovatelé uvádějí, že zaměstnání se jim právě stává možností *změny prostředí* a také se zde soustředí na jiné problémy. Anna Nová v roli hlavního pečovatele označuje zaměstnání na částečný úvazek za velkou výhodu a pochvaluje si, že v práci má možnost se poradit, kdežto při domácí péči je na všechno rozhodování sám. Uvádí, že nyní chodí do práce s chutí. Kvůli péči si úvazek v zaměstnání snížila, aby ho následně opět zvýšila, neboť výhradní domácí péče podle ní byla „na hlavu.“ Příčinou bylo, že:

„Cítila jsem, že potřebuju změnu, pořád jsem chtěla mít všechno perfektní, pořád jsem něco vymýšlela, zlepšovala, s babičkou procvičovala, ale nedošlo to ocenění...vlastně to bylo jedno, jestli tam něco dělám nebo ne“ a do práce si nyní dle svých slov chodí odpočinout.

Hana Barevná, též v roli hlavního pečovatele, se svého zaměstnání taktéž nevzdala, neboť má prodejnu v domě. Vše se ale přizpůsobuje péči:

„Ježda kolikrát si říkám, ještě že tu práci mám! ... Ale zas kolikrát ty výčitky, jestli té babičce něco nechybí, i v obchodě na ňu myslím, spíš se to tak prolíná,“ zároveň poukazuje na těžkosti péče v souvislosti se svým zaměstnáním: „když babička křičí a já mám pootevřené dveře do obchodu, ... teď tam mám zákazníky a oni slyší křik, jak když na nože bere... no vysvětluju to (posmutnělý úsměv).“ A upozorňuje, že i tak lze skloubit pracovní život a roli pečovatele jen s pomocí rodiny, a i tak s tím bojuje. Zaměstnání se ale vzdát nechce, neboť jí pomáhá péči psychicky zvládat.

Lucie Barevná, zastávající roli vedlejšího pečovatele v téže rodině, slova Hany Barevné potvrzuje:

„Situace byla taková, že mamka tím, jak podniká a má prodejnu doma, tak řekla, že to zvládnem, ... Musela tomu přizpůsobit ale aj tak svůj čas. Prostě zavřela prodejnu a šla babičku přebalit.”

Klára Stará se k tématu zaměstnání vyjadřuje a zastává názor, že ochota poskytovat domácí péči se odvíjí i od aktuálního zaměstnání, potažmo výše dosaženého vzdělání:

„Je to o lidech a nechcu to soudit ..., i když u tý mý kámošky hned třeba hledají pečovatelskou službu. Ale zas tam jsou v rodině študovaní, samej architekt, ten se nebude starat doma.“

Klára Stará nabízí i pohled na situaci, kdy sice v péči pomáhá, ale zatím si neumí představit, že by se vlastní práce ve prosěch péče vzdala:

„Toto všechno se dělá, no a já taky. Ale ne pořád, pravidelně, to by na mě ztroskotalo, ta péče. Jdu tam, když chcu nebo když mě ségra požádá a já ju zaskočím ... i když taky občas to pak naráží, protože ségra má svůj pořádek a když jí jinak naskládám prostěradla, je zle.“

Většina konverzačních partnerů ve svém okolí zná rodiny, které též pečují o seniora demencí a mohou tak sdílet praktické informace či *emoční podporu*. Hana Barevná též sdílí zkušenosti v rodině:

„Mám podporu od rodiny, aj od širší rodiny. Mám bratrance, co řeší to samý s dědem...Takže si předáváme ty naše zkušenosti, zážitky a jsme pro sebe

navzájem aj podpora,“ovšem ke sdílení se širším okolím se však staví spíše negativně:... ty lidi znáte nebo o nich víte, ale nějaký setkávání nebo tak, to né, on si stejně každéj hledí toho svýho, práce má každéj dost, kdo se takto stará.“

Dana Stará zase nachází podporu „v rodině, ve víře, v tom, že mi to dává smysl, v tom, co děláme, a vím, že je to správně.“ Nina Stará si pochvaluje, že nesdílí se seniorem společnou domácnost a vidí to jako přínosné, protože: „Já tam prostě tu práci musím udělat, a když odcházím dom, cítím se hned volněji, že jsem tu práci vykonala, aspoň pro tu chvíli“, pomáhá jí tedy vědomí splněného úkolu.

Pečující jsou schopni vidět v péči *přínosy* a uvědomovat si je, přičemž tyto přínosy je zároveň motivují k dalšímu poskytování péče. Mezi přínosy uvádějí, že se změnil jejich vztah k opečovávanému. Hana Barevná uvádí: „můj vztah ... ke tchýni, se nějak změnil. Teď vím, že je na mě odkázaná.“ Vyrovnávat se s obtížemi péče pomáhá např. Nině Staré pocit, že „asi to má být tak, jak to je a všechno je načasovaný, to mě aji uklidňuje.“

Mezi další přínosy domácího pečování řadí příklad, který takto dávají další generaci a tak si nepřímou doufají zajistit i péči sami o sebe. Cítí, že splácí dluh. Domácí péče je také možností, jak si poskládat priority (viz kapitola Přínosy péče v teoretické části). Dana Stará má jasný názor: „Celkově si děcka na tom můžou srovnat a poskládat priority, vidí, že se staráme, nejlepší je příklad.“ O příkladu mluví i Klára Stará:

„Je to o příkladu, jak nejlíp vysvětlit další generaci, že se v rodině o sebe vzájemně staráme? Že to není jen takový, že nám bude bábi hlídat vnoučata a jak nemůže, dáme ju do důchoďáku.“

Mezi přínosy péče řadí rodinní pečovatelé často „dobrý pocit“, tak jako Klára Stará:

„tak mám kolikrát dobrej pocit, že pomůžu, že dělám něco užitečného, že jdu ze sebe. Ono třeba starat se o děcko je možná roztomilý, ale starat se o starýho člověka?“

Mezi *obtížné* často pečující osoby zařazují to, že si museli v sobě srovnat, že nemohou vše ovlivnit, že sami nemohou svému blízkému pomoci a důsledky nemoci pozastavit. „Třeba jsem kousek od ní, ale ona udělá prudkej pohyb a spadne. Pak si říkám, kdybych byla rychlejší, mohla jsem přiskočit, rychleji reagovat...ale to prostě kolikrát nejde. Takže to, přijmout toto, že i když se tak snažím, nemůžu ju ochránit.“ Co se týče potíží, s nimiž se pečující potýká, uvádějí často konverzační partneři to, že jim senior již vůbec není schopen porozumět, co po něm požadují. Nina Stará o tom hovoří: „Už jí nic nevysvětlím, že je něco pro její dobro. Například pořád dokola říkám, aby si nezdělávala plínku, ... “A co to je plínka?“, zeptá se mě.”

Anna Nová dává najevo, že ji mrzí, že přes všechnu péči a snahu nedojde ocenění: „Vždycky se ptá, i když tam jsem já: „kdo mě bude dneska koupat?“, tak mě jaksi nebere, to mě mrzí...když ju koupám denně a většinou já. No ale asi mě moc nemusí, tak by byla radši, kdyby to byl někdo jinej!” - zde lze spatřovat podobnost s popisovaným přehnanými nároky seniora v podkapitole Vyčerpání).

Mezi obtíže spojené s péčí patří kolikrát i samotné úkony péče, když senior nespolupracuje, tak, jak by si pečovatel v ideálním případě představoval, zároveň však ví, že senior za své chování nemůže, nedělá to schválně a není si vědom následků svého jednání. Nina Stará např. pociťuje velice patrně ztížené podmínky vlivem samotného seniora: „Plínky si strhává, takže pořád peru, tu plínku na sobě prostě nevydrží mít. Je to pak všude, teče to na zem...“ Stejně tak péči znesnadňuje neschopnost seniora porozumět tomu, co se od něj vyžaduje: „když vůbec nespolupracuje, když jí všemožně a laskavě vysvětlujete, aby se otočila, a ona neví, co po ní chcete,“ uvádí Klára Stará.

Dalšími uváděnými obtížemi na péči je, dle názoru pečovatelů, vidět, jak senior postupně ztrácí své schopnosti a oni tomu nemohou zabránit:

„To mě přijde špatný, ... když dostane do ruky hrnek a neví, jak se napít. Kolikrát se tak bezelstně podívá a zeptá se: „A co s tím mám dělat?“ To se mě chce až brečet. Taky si tam uvědomuju, jak moc podlíháme socializaci, že prostě všechno jsou jen naučený vzorce chování. Bábi je mimo, protože nedělá, co se očekává,“ konstatuje Klára Stará.

Další podoblast získaných dat se věnuje společné/rozdělené domácnosti seniora, jeho zdravotnímu stavu, s tím související zachované schopnosti seniora a komunikace a v poslední řadě pobírání či nepobírání příspěvku na péči. Pouze jedna rodina sdílí s nemocným společnou *domácnost*, ostatní rodiny mají potřebného v blízkém dosahu a to ihned v sousedství, nebo v rámci jedné ulice v obci, potřebný tedy pobývá ve své domácnosti, ať už z důvodu, že se odmítá k dotazovaným pečujícím přestěhovat, nebo samotným pečujícím rozdělení domácností vyhovuje a ví, že mohou seniora nechat ve své domácnosti chvíli samotného, aniž by si tím způsobil škodlivé následky. Nina Stará se k otázce společné domácnosti vyjadřuje takto:

„Ještě to tak! ... mám ju naproti...Jenom přeběhnu a jsu tam...já bych tu bábi doma nechtěla, ani mít nemohla. Když jdu dom, tak mám hned takovej lepší a volnější pocit... A až jednou babička umře, celý to tam zbourám.“

Nemocní blízcí mají potíže s *mobilitou*, dva jsou trvale upoutáni na lůžko a jeden se pohybuje po domě jen s pomocí madel, a to ještě velmi omezeně, přičemž často padá a způsobuje si tak úrazy:

„Často tam přijdu, a ... zjistím, že má modřinu nebo je odřená ... Nebo má zakrvácenou hlavu a prý, že se jí nic nestalo. Necítí moc bolest, má ten práh utlumený, bere totiž léky, kde je takovej vedlejší účinek.“

Rodinní příslušníci, jejichž potřební senioři jsou upoutáni na lůžko, sice vyznávají, že si již nic nemohou udělat sami, nic si podat, ale zároveň jsou více v klidu ohledně případných úrazů a ví, že mohou seniora nechat i chvíli samotného. Oproti tomu seniorka, která je schopná pohybu s madly, utíkala či si způsobovala četné úrazy od pádu.

Co se týče *zdravotního stavu*, rodiny Nová a Barevná shodně uvádějí, že senioři se rychle unaví a všechno je pro ně namáhavé a vyčerpávající. Většinu dne prospí, a i když již rodinné příslušníky nepoznávají a někdy jsou jejich reakce netečné, stejně potřebují vědět, že jsou v domě další osoby přítomni, senioři nechtějí být opuštěni. Klára Stará to vystihuje slovy: „Nechtěla tam být sama. Nevolala asi ani nás, prostě nějaký lidi, bylo jí jedno, kdo přišel.“

Mnozí konverzační partneři mají i zkušenosti s projevy v podobě *halucinací*, jež zažívaly v různé intenzitě a podobách všichni staří rodinní příslušníci. Anna Stará zažila se svým blízkým zkušenost:

„rozbila třeba okno, že prý za ním stál její praktik a že mu neměla jak jít otevřít... pak byla pořezaná... Po domě že jí chodí lidi a něco po ní chtěou. No tak to jsme řekli dost! Aby se nám tadv v baráku umlátila.“

Zajímala jsem se, změnila – li demence *chování seniora*, několik pečujících uvedlo, že ano, přičemž Anna Nová uvedla, že je to těžko posoudit, jelikož tchýně byla vždy sobecká, ale nyní je to ještě horší a že v péči nedojde ocenění:

„Byla...taková pro sebe, je to jistá sobeckost. Ale určitě se s ní udály změny, je víc lítostivá, sobecká. Chtěla by, aby tam bydlel její syn, můj manžel, ale to on nechce, že by si tam neodpočal... K nám nechce jít bydlet.“

Dana Stará umí v onemocnění demencí najít i světlé stránky:

„... a teď je jiná. Naštěstí to ale nejde do negativna, babička je teďka víc usměvavá než dřív. Je pravda, že si tolik věcí už neuvědomuje, ale přijde mi, že není nešťastná ... jí umřel manžel, říkali jsme si, že je to pro ňu i lepší takto. Jen se jednou zeptala, kde je a my jsme řekli, že šel na pole a pak se už neptala.“

*Schopnosti*, jež jsou u nemocných seniorů zachovány, jsou dle výpovědí konverzačních partnerů velice slabé až nulové, s hygienou a s oblékáním potřebují výrazně pomoci či jsou zde přímo v pasivní roli. Dva senioři používají pleny, jedna seniorka sice má pleny, občasně užívá i přenosnou toaletu – Anna Nová o tom říká:

„Na záchod si dojde, na gramofon teda, má ho u postele, ale jak si stahuje kalhotky, tak si ušpiní i oblečení...Ale nebráníme jí v tom, protože se tak aspoň projde a pak to prostě uklidím.“

I schopnost sám se najíst je velmi slabá, potřebují dopomoci, ovšem konverzační partneři se jim přesto snaží v jistých úkonech zachovat alespoň minimální úroveň samostatnosti, i když jim to významně „přidává práci“. Anna Nová svou situaci vystihuje:



„No jo, nají se, ale jak má ty nekontrolovaný pohyby, záškuby, tak letí lžička za hlavu místo do pusy a tak, ale necháváme ju, pak to uklidím, umyju stěny... odmítá krmení.“

Anna Nová a Nina Stará shodně uvádí, že senioři jedí více než dřív, neboť si jakoby uspokojují hlavně primární funkce, Hana Barevná podotýká, že se příjem jídla u seniora výrazně snížil. Pokud je toho senior alespoň trochu schopen, snaží se pečující být v drobnostech podporovat jeho zachované schopnosti tak, jako to dělává Dana Stará, ovšem s postupující demencí to jde čím dál hůře:

„pak ju dokrmíme, protože pořád nabírá lžičkou a nic nenabere ... Taky jí dám do ruky ten hřebínek, aby si jako udělala sama, ale pak ji stejně musím přečísnout. Nebo jí dám ponožku, ale s ní si jen tak hraje, už neví, že patří na nohu.“

Jinak je senior zcela odkázán na péči a to ve všech úkonech v rámci *sebeobsluhy*, pečovatelé vyřizují záležitosti i na úřadech, pečují o jeho domácnost, obstarávají nákupy, zařizují zvláštní pomůcky, jež usnadní péči a provádí i změny v rámci domácnosti. Ve dvou rodinách pečující shodně tvrdí, že nemocný senior již ztrácí o všechno zájem, není schopen vnímat televizi a často již ani mluvené slovo. Všechny tři zkoumané rodiny se shodují, že demence již postoupila do takového stádia, že již „vzdaly“ snahy se seniorem procvičovat paměť, celkově jeho potřeby se snížili na ty nezákladnější, spíše jde o to poskytnout senioru přímou péči.

Konverzační partneři často uváděli, že se před postoupením demence do těžkého stádia snažili být aktivní a se seniorem vykonávat např. trénink paměti, četli mu knihu či noviny, zpívali. Ovšem čím více postupuje onemocnění demence, tím méně je senior schopen mluvit. Klára Stará říká:

„Už ani nemluví moc, dřív jsem byla taková aktivní, ... ségra kolem lítá s hadrem a plínkou, přebaluje a oblíká, no základní potřeby a já tam stojím a něco čtu nebo zpívám nebo po bábi něco doluju, abysme procvičily mozek. Teď už to nedělám. Už vím, že se ta demence zase posunula dál.“

Co se týče *komunikace*, shodují se všichni účastníci rozhovoru, že se komunikační schopnosti seniora výrazně zhoršily, jde mu špatně rozumět, špatně artikuluje (v případě rodiny Nové patří k diagnóze seniora šklebení, což znesnadňuje

porozumění), nevzpomíná si na slova nebo říká slova smyšlená, což koresponduje s kapitolou Specifika komunikace se seniorem s demencí. Senior, o něhož pečuje Lucie Barevná, už nekomunikuje vůbec, je jakoby uzavřený do sebe, jen křičí. Klára Stará hovoří o obtížích v komunikaci:

„Celá ta komunikace je stížená, to je součást té péče, patří to k tomu. Že bábi už zapomíná slova, nebo říká nesmyslný, nebo že kouká na taty a říká, co to je za pána, že ho nikdy neviděla, přitom je to její syn.“

Lucie Barevná k tomu přidává častý nešvar pečovatelů: „Občas člověk s ní mluvil jako s děckem, jednal jako s dítětem, pak si to uvědomil, že jako takto ne.“ Dana Stará si je vědoma, i díky svému zaměstnání ošetřovatelky, komunikačních doporučení pro komunikaci s osobami s demencí:

„Já třeba na babičku mluvím, i když vím, že už všem slovům nerozumí. Ale může se jí líbit třeba tón, pozná, jestli je to přátelský nebo nepřátelský.“

Co se týče financí, jež jsou za péči vynakládány, popisují shodně všechny rodiny, že péči finančně zvládají, neboť užívají na pokrytí nákladů důchod seniora, popřípadě příspěvek na péči, který však slouží spíše jako plat pro pečující osoby. Největší výdaje se spotřebují na stravu, hygienické pomůcky, popřípadě léky u rodiny Nové a rodiny Barevné. V nadpoloviční většině se pečující shodují, že se snaží uskromnit, přemýšlet nad potřebností dané věci, než ji koupí. Rodina Anny Nové se s tímto neshoduje a vyjadřuje, že by byli finančně soběstační, i kdyby žádný příspěvek nepobírali. Niny Staré popisuje zkušenost s vyřizováním příspěvku na péči a vyjadřuje svou nespokojenost s délkou jeho vyřízení:

„jsem musela jít ke všeobecnému lékaři, aby aj on vypracoval jejich posudek ..., to je viděl odedveří, ...jsem půl roku čekala a stát by mě nechal umřít hladem, nebýt mojí rodiny, která se o mě postarala.“ Tímto tvrzením se dotýkáme kapitoly Ženy pečovatelky v teoretické části práce a to ztížené finanční situace pečujících osob.

*Příspěvek na péči* pobírají všechny rodiny, a to ve výši čtvrtých stupňů a třetího stupně v případě seniora, který se pohybuje pomocí madel. V případě rodiny Staré náleží jen hlavnímu pečovateli a ten ho pobírá jako svůj plat, senior není orientovaný vůbec. V případě Sáry Nové a Anny Nové se o příspěvek na péči dělí,

seniorka poznává ještě osoby. V rodině Barevné se senior nalézá v těžkém stádiu demence a není orientován osobou, časem ani místem, přičemž příbuzní nechtěli dlouho o příspěvek ani zažádat:

„ ... jsme to skončili na čtvrtém stupni rovnou ... K doktorovi jsme dlouho nešli, mamka pořád nechtěla, že by si o ní lidi říkali, že se chce starat za peníze jako, že podniká a je jí to málo,“ přiznává Lucie Barevná.

### **4.3 Důsledky pečování pro pečovatele a další rodinné příslušníky**

Zajímám se, jaké změny nastaly v životech rodinných pečovatelů a v životech jejich rodinných příslušníků s přijetím péče.

Pečující uvádějí, že se setkávají s chvílemi beznaděje, cítí pocity, že dělají málo nebo jejich péče nemá žádný smysl, je zbytečná, rutinní, nekončící a stále dokola stejná. Pomáhá změna činností a změna prostředí. Všichni se shodují, že jim schází více času, na druhou stranu Anna Nová uvedla, že v důsledku péče si volného času více váží a umí ho i lépe využívat. Přínosem je i to, že mnoho pečujících nyní, v důsledku péče, začalo i jinak vnímat svou civilní práci, do které si nyní chodí i „odpočnout a nabrat síl,“ změnit prostředí. Až na výjimku, kdy Nina Stará hodnotí jako přínos, že může být nyní více doma a nemusí pospíchat do práce, si ostatní pečovatelé zaměstnání pochvalují jako možnost změny prostředí a nových impulzů.

Mezi další *pozitivní důsledky* péče uvádějí, že pozorují i změny ve své rodině, která se nyní „vídá, víc spolu komunikujeme,“ uvádí Hana Barevná, že tyto změny pozoruje i mezi sourozenci, dětmi seniorky, jímž se nakonec podařilo právě díky komunikaci překonat nesoulad. Otevřenější komunikace se objevuje nejen v situaci Kláry Staré, kdy spolu rodina díky péči otevřeně mluví i o těžkostech:

„Jsem ráda, že u nás se to nebere tak, že by nikdo nemohl nic říct. Třeba ségra kolikrát přijde vytočená. Mamka ne, ta má pořád takovou tu úctu ke tchýni, ale ségra kolikrát řekne, že ju to všechno štve, že už nemůže a stejně zas jde.“

*Pozitivní změny* ve své rodině pozoruje i Lucie Barevná:

„Víc si pomáháme, střídáme se v péči. I otec pomáhá. Podporujeme se víc než dřív ... Víc to semklo rodinu, víc pomáháme mamce. Víc oceňujeme, že se

stará o tchýni. Otec získal jiný vztah ke své matce. Začal ju brát tak, že se s ňou musí pracovat, má za ňu zodpovědnost. Více k nám začali jezdit její děcka, i když nebydlí daleko, dřív jsme se často nenavštěvovali. Více si telefonujujeme.”

Nina Stará naopak uvádí, že přijetím péče teprve začaly s širší rodinou *konflikty*, byť jsou často nevyřešeny přímo:

„mamka, to jo, ta hodně (také pečuje). Ale tady naproti, jako děduj druhý syn, no hlavně jeho manželka teda, to byly furt nějaký kecý, že si žiju za jejich peníze, beru jim důchod a takový!! No hrůza! Ani mluvit se mně o tom nechce!... No tam byl problém, že oni se o mě nikdy nestarali že, tak si to vůbec neuměli představit, co všechno stálo...”

*Emoční podporu* nalézají konverzační partneri nejvíce ve své rodině, v manželovi a v dětech, nebo také ve svých koníčcích či ve víře. Nina Stará se oproti většině vyjádřila, že v rodině emoční podporu spíše nenachází: „spíš moc ne (v rodině). U mamky jo. Jinak ji nacházím v četbě a ve spánku.”

Mezi důsledky péče řadí Nina Stará, že:

„Můj život se nejednou stal více v pohodě, s tím, že to mám blízko. Nemusím spěchat na autobus. Na druhou stranu je to pro mě daleko více stresující... protože vím, že tam musím vždycky jít, ..., je to každodenní práce, prostě nevypnete.“

Mezi nejčastější důsledky péče uvádějí rodinní příslušníci to, že *nemají dostatek volného času* a tento problém vyjadřují nejen hlavní pečovatelé, ale i spolupečovatelé. Ti jako pozitivum uvádějí, že neleží celá tíha péče pouze na nich, že mají své zaměstnání a díky této změně prostředí necítí deprivaci.

Mezi *strategie*, jak se vyrovnat s obtížemi, patří i to, že si pečující uvědomí, že „to pečování taky není napořád“ (Hana Barevná). Také se objevuje strategie, kdy vědomí, že potřeba pečování skončí smrtí seniora, motivuje pečovatele k dalšímu pečování: „Pak si zas říkám, že nikdo nevíme, jak tady bábi dlouho bude a pak si to budu vyčítat, že jsem takto zehrala.“ (Klára Stará).

Mezi další strategie, jež jim pomáhají vyrovnávat se se stresem a snášet těžkosti péče, řadí jednoznačně změnu prostředí, byť by to mělo být jen v rámci jiné místnosti či odejít na zahradu, odjet na pár hodin, změnit myšlenky a tzv. si „vyčistit hlavu.“ Lucie Barevná k tomu trefně uvádí, že pokud je doma, stejně je „pořád ve střehu“ a „stejně máme pořád otevřené dveře... kdyby něco, ať to slyšíme.“

Je dobré mít nějaký koníček, na který sice v důsledku péče není tolik času, ale může působit pečovateli radost. Mezi další způsoby odreagování řadí pečující mluvit a setkávat se i s jinými lidmi, než jen s domácími a bavit se na jiné téma, než je péče. Pečující uvítají, mohou – li na chvíli svěřit péči rodinnému příslušníku a mít chvíli volný čas jen pro sebe a zajít si např. na kávu s kamarádkou, přivítají jiné téma rozhovoru, jenž nesouvisí s péčí. Mezi oblíbený relax a změnu činností patří četba, projížďka na kole, návštěva divadla či knihkupectví, luštění křížovky, práce na zahradě, spánek - zkrátka chvilka pro sebe. Např. Anna Nová chodí na angličtinu: „... to mi pomáhá, je to super ... Pomáhá mě třeba to, že si problémy říkám v angličtině!“

Konverzační partneři uvádí, že i když jsou celkově rádi, že mohou poskytovat svému příslušníku domácí péči, často je to *náročné* – viz hodnocení Kláry Staré: „... Jak to bude náročný, jsme poznali až v průběhu péče a několika let. Jak jste uvázaní doma a nikam nemůžete.“ Fakt, že péče je celodenní aktivita a pečující neví, jak dlouho bude poskytována, označují pečující za náročné. Klára Stará vystihuje uváděnou myšlenku více pečovateli: „Řeknete si, že se to dá chvíli vydržet, ale ... To vy nevíte, jak dlouho se budete starat.“

Za velký úspěch rodinní pečovatelé považují, mohou – li se uvolnit i na více dní a dopřát si *dovolenou*. Z hlavních pečovateli se to daří pouze jednomu díky organizaci rodinné péče a možnému celodennímu zastoupení. Nina Stará, v roli hlavního pečovatele, uvádí obtíže v oblasti možnosti odpočinku:

„nemůžu ani na jeden den někam odjet a musím být u babičky v určité čas, prostě nevypnu a pořád se hlídám... A když je větší akce, tak se to musí tak udělat, aby péče vždycky byla zajištěná. Ale snažím se větším akcím vyhýbat, nechcu s tím zatěžovat mamku,“ a dopluňje, že pokud si chce mít vícedenní volno, musí si její matka vzít dovolenou z práce, aby se postarala o seniora, což je jí nepřijemné, neboť v péči spatřuje hlavně „svůj úkol.“

Obava, jak by senior reagoval na změnu prostředí, brání rodinným příslušníkům i v případném využití respitní péče a tak se radši opět spoléhají na rodinné síly a zastoupení členem rodiny nebo odsouvají potřebu vlastního oddechu a stále zůstávají doma. Anna Nová se může v největší míře spolehnout na zastoupení v rodině, jinak žádné dočasné pobytové služby využít též nechce, neboť je senior velmi fixovaný na „své“ osoby a úkony péče si nechá provést pouze od nich.

Rodinní příslušníci zastávající úlohu vedlejších pečovatelů se k možnosti vícedenního volna vyjadřují většinou podobně skepticky, ačkoli přímá péče neleží intenzivně na nich. Pokud by chtěli odjet na dovolenou se svou rodinou, jež je zainteresovaná do péče, nemůže se jim to podařit. Klára Stará uvádí, že cítí deprivaci:

„Třeba bábi není závislá vyloženě na mě, takže si můžu odjet, ale ... tak bych jela s mamkou nebo se ségrou, ale ty se zas musíš starat... Mamka nechce si brát volno na svou dovolenou, protože si ho bere, aby zas mohla ségra někam vypadnout a ona se stará. A že bysme jely ve třech tak jako dřív, tak to vůbec ne“ a zároveň přidává i omezující zkušenost i z běžného života: „No a taky že když kdekoli jsem, ségra nevypne. A to ovlivňuje všechny, ne jenom ju. Když s někým někam jedete a on se pořád dívá po hodinkách, není to příjemný pro nikoho. Vždycky doma na čas.“

Osoby poskytující rodinnou péči uvádí, že jim chybí *možnost volnějšího plánování*, neboť se často kromě svého pracovního života a běžných povinností ohlížejí ještě na povinnosti vyplývající z péče. Nutnost více organizovat svůj život označují i za jednu z hlavních změn v souvislosti s přijetím péče. Lucie Barevná to hodnotí takto:

„Vždycky musí být někdo doma, ... Všechny plány se musí přizpůsobovat jí. ... se mně někdo zeptal, jestli budu mít v sobotu večer čas, musím říct, že úplně nevím, že se budu muset domluvit doma ... dřív jsem vždycky mohla hned říct a aj si ty akce plánovat...ty dovolený třeba. Dřív ... se hodilo, že babička byla doma a pohlídala barák. Teď je to naopak. Pořád musí být někdo doma a hlídat babičku.“

## 4.4 Shrnutí výzkumu

V první okruhu konceptualizace jsem se zajímala, jaká je motivace rodinných příslušníků k péči o své staré a závislé členy trpící demencí ve středním a těžkém stádiu a jaké okolnosti vedly pečovatele k převzetí péče. Výzkum ukázal, že častou motivací k péči je nejen snaha oplatit rodičům jejich péči a splnit to, co dospělé děti či jejich partneři pokládají za svou zodpovědnost a také za svůj úkol, jenž se od nich očekává, tedy postarat se o nemohoucí rodiče. Významný vliv měl i vnitřní postoj pečovatelů, jejich výchova a „prosociální“ nastavení, což se často projevovalo i tak, že do oboru sociálních či zdravotních služeb patřilo i jejich civilní zaměstnání. Většina konverzačních partnerů pokládá za přirozené pomoci svému blízkému a za stejně přirozenou povětšinou pokládá i poskytování péče. V tomto názoru se zpočátku rozcházely s širším příbuzenstvím.

Někteří konverzační partneři v poskytování domácí péče spatřují i morální hledisko, cítí, že péče není jen otázka „zda chci,“ ale svou roli zde hraje i sebezápor obětovat se pro starého člena rodiny (altruismus). Přímoou motivací nemusí být jen pozitivní a vřelé emoční vztahy, ale spíše pocit odpovědnosti. K péči rodinné příslušníky často vedla i předchozí zkušenost s pečováním o staré osoby s demencí jak z prostředí pracovního, tak i ze vzdálenějšího rodinného. Téměř polovina konverzačních partnerů má s péčí o osoby s onemocněním demencí předchozí pracovní zkušenosti. Pro některé účastníky rozhovoru bylo obtížné počátky demence rozpoznat, odhalit, neboť je pokládali za běžné zapomínání.

Účastníci výzkumu si o onemocnění demencí zjišťovali a doplňovali informace z knih či z internetu, aby porozuměli projevům a příčinám chování seniora. Jednalo se hlavně o informace, jak vhodně komunikovat se seniorem trpícím demencí.

Mezi okolnostmi, jež vedly pečovatele k převzetí péče, se objevuje samotná nutnost péče v situaci, kdy senior v důsledku onemocnění demencí začínal postupně pozbývat svou soběstačnost. Další podstatnou roli hrál i fakt, že osoby, jež na sebe vzaly roli hlavního pečovatele a jež nesou největší podíl odpovědnosti, nechtěly seniora umístit do formální péče. Pečující osoby účastníci se rozhovorů jsou všechny ženy, nejčastěji se jedná o vnučky a snachy. Rodinní příslušníci pečují o závislé staré členy v délce od dvou let až přes osm let.

Zachované schopnosti seniorů jsou velmi slabé, povětšinou se dokáží sami jen najíst, s oblékáním a hygienou potřebují silně pomoci. Ztěžujícími okolnostmi péče je fyzicky náročná práce (nepohyblivý, bezvládný senior) i psychicky - nemocný senior se následkem demence chová odmítavě, sobecky, po pečujícím má přehnané nároky nebo je naopak plačtivý, lítostivý, zamlklý, apatický. Využívanou podporou ze strany státu se stal příspěvek na péči, jenž všichni konverzační partneři pobírají. Dvě rodiny ze tří uvádějí, že by péči finančně zvládli i bez příspěvku na péči, přičemž jedna z pečujících rodin o příspěvek požádala, až byl senior trvale upoután na lůžko a silně dezorientovaný. Oproti tomu hlavní pečovatel z poslední rodiny je na příspěvku na péči vyloženě závislý a péči si bez něho neumí představit. Kromě státní podpory příspěvku na péči by ještě uvítali možnost využít respitní péče, v čemž jim brání vlastní překážky, v podobě fixace seniora na pečující osoby nebo na své domácí prostředí.

Někteří pečující mohou sdílet zkušenosti ohledně péče v širší rodině, která též poskytuje péči. Několik partnerů v rozhovoru uvedlo, že udržují úzký kontakt s odborným lékařem a též užitečné informace a rady získávají od něho.

Všichni KP se mohou v péči obrátit na pomoc rodiny (jak v potřebách pro seniora – odvoz k lékaři, zastoupení v přímé péči o seniora; tak v potřebách samotného pečovatele – možnost vyřídit si potřebné žádosti, pomoc v domácnosti, možnost zastoupení v čase oddechu, dovolené), což ošetřujícím péči usnadňuje a promítá se to do pozitivnějšího vnímání vlastní role pečovatele. Ve zkoumaných rodinách probíhá, i když v různé míře, dělení péče a spolupráce, telefonická komunikace a častější osobní kontakt. V jedné rodině se hlavní pečovatel může obrátit na tři další rodinné příslušníky, již jsou ho schopni plně zastoupit. Další dva hlavní rodinní pečovatelé ve zbylých dvou rodinách se mohou v plném zastoupení spolehnout každý na jednu osobu, zbývající rodinní příslušníci vykonávají spíše drobnější úkony pomoci.

Zjistila jsem, že pečující jsou schopni nalézt ve své obtížné roli i mnohá pozitiva, jako intenzivnější komunikaci a pomoc v rodině, většina KP zde nalézá i emoční podporu a ocenění. Dále se objevuje schopnost obětovat se a uskromnit se, vážení si volného času i zdraví, získání nadhledu a ujasnění životních priorit. Omezeními jsou: malá možnost změny prostředí, méně volného času a možností pro osobní život, nastala nutnost odejít ze zaměstnání nebo ho výrazně omezit, stálá kontrola v čase,



nemožnost psychického odpoutání od potřebného člena a to často ani v čase dovolené pečovatele. Mezi obtížemi v péči je uváděno i jednání seniora, neschopnost pochopení požadavku v důsledku jeho nemoci, nevděk a neocenění péče. Pečující se s těmito obtížemi v péči vyrovnávají v rámci možností změnou prostředí a věnováním se svým zájmům. Stresové situace v nižší míře nastávají i s rodinnými příslušníky, kteří pečovateli vytykají jeho „postupy“ péče, kritizují ho či ho vůbec nepodporují ani emočně, ani hmotně, objevuje se podezírání ohledně zneužívání seniorových financí.

Uváděné důsledky pečování jsou u pečujících osob podobné, různí se míra subjektivní závažnosti dle podílu na péči, přičemž tyto důsledky jsou naléhavější a patrnější u hlavních pečovatelů. Jako důsledky několikaletého poskytování péče uvádějí téměř všichni pečovatelé strádání v oblasti volného času a v možnostech jeho plánování, v možnostech vícedenní dovolené, kdy by změnili prostředí na více než jen pár hodin. Celý aktuální život pečujících osob je podřízen poskytování péče. Tyto důsledky péče nevyplyvají pouze pro přímé pečovatele, ale též pro jejich rodinné příslušníky, obzvláště pro děti nebo sourozence primárních pečovatelů, neboť volný čas pečovatele je v důsledku péče omezen a tudíž i jeho rodinní příslušníci s ním nemohou strávit vícedenní dovolenou či ani celý den tak, jak bylo před počátkem pečování obvyklé: primární pečovatel stále „hlídá hodinky.“

Časové omezení jako dopad na celkovou pohodu uvádějí i vedlejší pečovatelé. Pečující osoby se naučily své potřeby volného času a sociálních kontaktů omezit anebo je uspokojovat v případě zastoupení v péči. Více si váží volného času; věnují se vlastním činnostem, zálibám, odpočívají, udržují sociální kontakty, sdílení své obtíže. Jedině díky dělení péče či pomoci rodiny jsou rodinní pečující schopni částečně chodit do zaměstnání, či jet na vícedenní dovolenou, čímž získají kontakt se společenským prostředím, změni stávající prostředí a rozptýlí rutinní péči, především mohou nabýt nových sil.

Ocenění a uznání se pečujícím nedostává dostatečně, v této oblasti se trápí dotazovaní snad nejvíce a je pro ně náročnější než všechny obtíže spojené s přímou péčí. S nedoceněním se setkávají ze strany širší rodiny (ačkoli se podílejí na péči) či od samotného seniora, neboť často není kvůli své nemoci schopen podat ocenění. Smysluplnost práce se s délkou péče snižuje, pečovatel také podléhá demotivaci, i

kvůli tomu, že pečující není schopen zhoršování stavu seniora zabránit. S postupující demencí u geronta oslabuje u pečovatelů snaha v mnoha aktivitách např. jako je procvičování paměti a soustředí se spíše na obstarání přímé péče a na uspokojení základních potřeb nemocného seniora. Uvědomění si, že pečující nemá kontrolu nad nemocí, je „kritický bod,“ se kterým se pečující musí sami v sobě srovnat a překonat ho, aby byli schopni nadále poskytovat péči.

## ZÁVĚR

Problematice syndromu demence je nutno věnovat pozornost, neboť obyvatelstvo stárne, tělesně je možno dožít se vysokého věku, kognitivní funkce ale s častým postupem věku degenerativně klesají.

V úvodu práce jsem si stanovila poznávací cíl práce a hlavní výzkumnou otázku. Věřím, že jsem naplnila poznávací cíl své práce a odpověděla na otázku, jaké jsou přínosy či omezení pro členy rodiny pečující o nejstarší rodinné příslušníky trpící demencí z pohledu těchto pečovatелů.

Výpovědi konverzačních partnerů jsem v praktické části analyzovala a interpretovala data, která jsem shrnula v závěrečném shrnutí výzkumu.

Z výpovědi konverzačních partnerů vyplynulo, že primárním pečovatelem bývá žena, viz i odborná literatura, např. Dudová (2015) ve svém výzkumu uvádí, že pečující ženy se vůbec nepozastávají nad tím, proč ony jako dcery pečují, zatímco od synů (jejich bratrů) to nikdo, ani ony sami, příliš neočekává. I v mém výzkumu se ženy, snachy a vnučky, zhostily péče a stejně jako u Dudové, i zde ženy hodnotily velmi pozitivně, pokud se muži (manželé, otcové nebo bratři) spolupodíleli na péči, přičemž opět ve shodě s Dudovou, tento podíl péče vnímali jako adekvátní. Zatímco od žen v rodině se očekávalo, že se zapojí nejen do drobných úkonů, ale např. i do hygienických úkonů péče. Generové rozdíly tedy nebyly, stejně jako ve výzkumu Dudové, vůbec rozebírány a sami komunikační partnerky jsou těmi, kdo toto „správné a zažité rozdělení rolí“ zcela přirozeně akceptují a spoluvytváří.

Muži v mém výzkumu tedy zastávali roli sekundárních pečovatелů, kdy tito muži v roli synů cítili odpovědnost za své staré a nemocné matky a do péče se zapojovali také a to i v oblasti přímé péče, v jedné rodině bylo zapojení muže obzvláště intenzivní a byl pro svou manželku, primárního pečovatele, hlavní oporou.

Hlavní motivací pro rodinné pečovatele byl přirozený „vzor pomoci“ a rodinná solidarita. Jeřábek et al. (2013) v závěrech svého výzkumu o mezigenerační solidaritě v péči o seniory podává, dle výsledků vlastního výzkumu, rozlišení mezi Bengtsonovým modelem mezigenerační solidarity a mezi rodinnou soudružností. Jeřábek uvádí, že mezigenerační solidarita je chápána jako projev vztahů mezi

pečujícími a potřebnými, rodinná soudružnost je chápána jako vlastnost rodiny, jež se utváří působením vztahů v rodině. Ze svého výzkumu vidím patrnou jak solidaritu s nemohoucím členem, díky které je mu poskytována rodinná péče, tak i solidaritu, soudružnost mezi hlavním pečovatelem a dalším rodinným příslušníkem (př. ve vztahu dcera a matka) kdy matka pomáhá dceři s péčí, neboť ji s ní pojí emoční vztah. Péče o seniora je tedy zajišťována nejen díky solidaritě k nemohoucímu členu, ale i díky soudružnosti jednotlivých členů, kteří jsou si vzájemně nápomoci, aby si ulehčili. Také se dle výsledků vlastního výzkumu mohu připojit k Jeřábkově jedné z uvažovaných normativních dimenzí mezigenerační solidarity, odpovědnosti, jež je vyžadována sdílenými hodnotami rodiny, tedy jak Jeřábek nazývá (2009, s. 275) jedná se o „pocit povinnosti postarat se o svého seniora.“ Druhá dimenze je představována altruistickou obětí pečujících, jež souvisí s prioritami cílů rodiny jako celku a jež stojí před zájmy na péči se podílejícího jednotlivce. Sýkorová (2007) představuje Bengtsonův normativní rámec předpokládající samozřejmost směny podpory v rodině, přičemž příčinou mohou být citové vazby, příbuzenský závazek či odpovědnost. S tímto tvrzením se mohu ve výsledcích svého výzkumu ztotožnit, kdy primární pečovatelé na sebe tuto roli brali samozřejmě, vědomi si svých závazků, kdy citový vztah nebyl dominující.

Primární pečovatel se vyslovil, že péči o svého blízkého seniora vezme na sebe a tomuto závazku je ochoten přizpůsobit i svůj pracovní a společenský život. V rodinách se objevoval i počáteční nesoulad mezi dospělými sourozenci, dětmi geronta, kteří se vyslovili pro péči formální. Přes nesouhlas hlavního pečovatele se započala poskytovat péče rodinná, přičemž mu byli v jisté míře nápomocni i rodinní příslušníci z primární rodiny, převážně dospělé ženy. Postupem pečování se i vzdálenější příbuzní s domácí péčí smířili, sami přispějí radou či drobnou a ne příliš častou pomocí. V jedné rodině nesoulad mez širším příbuzenstvem přetrvává, přičemž příčinou je nedocnění péče v jejich očích a podezírání primárního pečovatele ohledně spravování financí seniora. Vnímám, že pečující osoby považovali za svou morální povinnost přijmout péči o blízkou osobu a pokud by tak bez velmi závažných důvodů neučinili, nacházeli by se v rozporu se svým svědomím (znapř. z pohledu svého náboženského přesvědčení či zvnitřelých zásad a hodnot získaných výchovou) anebo v rozporu se sociálními normami (co „druzí“ /společnost považuje za správné).

Další okolností důležitou pro převzetí péče byly zkušenosti s péčí o seniory a povědomí o syndromu demence u rodinných pečovatelů, ovšem pečovat začaly i osoby, které s péčí o staré osoby neměly žádné větší zkušenosti a musely se vše naučit. Primární pečovatelé se mohou v péči obrátit a spolehnout na alespoň jednoho svého rodinného příslušníka, jenž je ochoten primárního pečovatele zastoupit v plné míře, ovšem jednak je nechtějí zatěžovat často, neboť vnímají svoji úlohu hlavního pečovatele a jednak tyto zastupující osoby mají sami své zaměstnání. Další rodinní příslušníci jsou ochotni primární pečovatele v péči částečně zastoupit či jim být v drobnějších úkonech péče trvale nápomocni. Z poskytované pomoci povětšinou pramení přetrvávající ochota primárních pečovatelů poskytovat péči i přes mnohé obtíže, jež s sebou každodenní pečování nese.

Ideální situace nastala v jedné rodině v případě rozdělení péče mezi více rodinných příslušníků tak, že všichni mají ohledně péče stejné kompetence. Veškerá starost péče neleží tedy pouze na jedné osobě, model rodinné organizace není pouze primární pečovatel s největší mírou odpovědnosti a sekundární pečovatelé zastávají drobnější úkony, jako je např. zajišťování stravy, nákupů, odvozů k lékaři, společenské kontakty. V případech dělení kompetencí jsou pečující schopni mnohem lépe plnit své potřeby, mohou si dovolit částečný pracovní úvazek, který prospívá jejich psychické odolnosti pro výkon domácí péče. Sekundární pečovatelé uvádějí své zaměstnání jako prevenci před pocitem strádání v oblasti svých potřeb, cítí se pak tedy schopni zastoupit primárního pečovatele, jenž tuto „možnost úniku“ buď nemá, nebo ji má omezenou a jak sám uvádí, stejně „nevypne“ a je stále v nejistotě ohledně seniorova blaha. Konverzační partneři by uvítali více osobního volného času. Všichni pečující rodinní příslušníci potřebují změnit občas prostředí, potřebují mít alespoň krátký čas na odreagování, na činnost, jež jim přináší potěšení.

Pečovatelům schází volnost v organizaci svého času. Účastníci rozhovoru povětšinou nemohou v plné míře uspokojovat své potřeby, což mnozí berou jako „obět“ a součást péče, ovšem potom snáze podléhají vyčerpání a hrozí riziko, že péči budou poskytovat pouze mechanicky. Na druhou stranu se na tento „stav“ adaptují a k saturaci svých potřeb jim dostačuje možnost změnit prostředí či se věnovat zálibě. Za obtěžující a vyčerpávající hodnotí stále hlídání se a sledování času, neznají pojem „víkend.“ Z nástrojů státní podpory je využíván příspěvek na péči. Pečující

osoby uváděly, že vždy zatím našly zastoupení v rodině a respitní nebo pobytovou službu vnímají až pro krajní případy, kdy by nemohly péči v rodině zajistit.

Vnímám, že poskytování péče rodinným příslušníkům s onemocněním demencí je velmi náročné, neboť ošetřující osoby nemohou „skončit“ jako by ukončili pracovní den v zaměstnání, ale musejí tu být pro potřebného ustavičně. Rodinní pečovatelé se byť i nevědomě vystavují riziku přetížení, neboť citové vazby je na jedné straně vedou k poskytování péče, ovšem na druhé straně jim mnohdy brání v pomýšlení na patřičnou a nezbytnou regeneraci sil. Jirák et al. (2009) upozorňuje na riziko syndromu vyhoření, neboť pečovatelé mohou být v důsledku péče a změny blízké osoby vyčerpaní, mají pocity zbytečnosti, jsou frustrováni. Tento psychický stav pečovatele se promítá i do stavu nemocného. Jirák tedy zastává názor, že součástí péče o osobu s demencí musí být i péče o pečovatele. Prevencí proti syndromu vyhoření jsou dle Jiráka et al. (2009) pravdivé informace o situaci, varování před nepřiměřenými a nereálnými požadavky a očekávanými, edukace a podpora, rady a pomoc v oblasti péče, sociální a právní pomoci.

Podnětem pro praxi sociální práce je i v případě mé bakalářské práce snaha poukázat na podporu pečující osob tak, aby mohly poskytovat domácí rodinnou péči co nejdéle a tak byl senior udržen a snad i dochován ve svém přirozeném prostředí. Přála bych si, aby pečující osoby byly více pochopeny a oceněny.

Rodinní pečující o seniora s demencí spatřují přínosy péče v umožnění senioru i přes svůj nepříznivý stav zůstat v přirozeném prostředí, kde se cítí nejlépe. Až na jednoho pečovatele, který hodnotí jako pozitivum, že nemusí v důsledku péče docházet do zaměstnání, uvádějí rodinní pečovatelé možnost udržet si své civilní zaměstnání jako významný stimul až zdroj energie pro další poskytování domácí péče. Přináší jim kontakt se sociálním prostředím a celkovou změnu prostředí a myšlenek. Jako obtíž ale uvádějí, že i ve svém zaměstnání často myslí na seniora a jeho potřeby.

Mezi obtížemi, jež s sebou péče nese, uvádějí únavu, vyčerpaní, marnost vysvětlování v důsledku demence, „nekončící“ fyzickou práci a neschopnost vlastními silami zlepšit degenerativní vývoj demence, v případě zranění seniora nebo jeho nepohody trpí výčitkami svědomí. Obtížné je pro ně, když se jim dlouhodobě nedostává ocenění ze strany seniora či ze strany dalších příbuzných. Jsou v důsledku péče omezeni ve svém osobním i kariérním životě, který museli přizpůsobit péči. Za

pozitivní důsledky péče jsou povětšinou uváděny větší rodinná spolupráce, intenzivnější a přímější komunikace, častější osobní i telefonní kontakt s dalšími příslušníky rodiny, více se sebe navzájem váží. Přes všechny tyto zmiňovaná úskalí z výzkumu vyplynulo, že poskytnout péči nemohoucímu starému rodinnému příslušníku je pro ošetřující osoby věc přirozená, vyžadující méně spekulování, ale více odvahy a především ochoty k sebezapření.

Domnívám se, že jsem díky zvolené metodě kvalitativního výzkumu a díky metodě sběru dat, polostrukturovanému rozhovoru, dosáhla v úvodu stanoveného cíle práce. V pohledu rodinných pečovatelů není snaha ukázat péči pouze jako „konání z čisté lásky,“ ani naopak poukazovat jen a výhradně na obtížné a krizové momenty, jichž se v poskytování péče najde jistě mnoho. Zdá se, že na svoji roli pečovatele získali jistého nadhledu.

Co se týče určení typologie rodin v mém výzkumu, inspirovala jsem se Jeřábkem et al. (2013). Ve svém výzkumu jsem se věnovala třem rodinám. Jedna z rodin se seniorem žila ve společné domácnosti, další pečující rodiny žijí se seniorem v rámci jedné obce. Z výpovědí konverzačních partnerů bylo zjevné, že ačkoli si byli rodiny fyzicky blízko, emoční vztahy nebyly zcela bezproblémové. Všechny tři zkoumané rodiny bych dle Jeřábka et al.(2013) označila jako rodiny pevně spjaté = pomáhající, neboť i díky fyzické blízkosti zde byla a je vysoká příležitost se setkávat, funguje zde intenzivní pomoc. Jeřábka popisuje, že u tohoto typu pečujících rodin dominují kontakty.

Uvědomuji si, že výsledky mohou být do jisté míry zkresleny: Konverzační partneři mohou reprezentovat pouze jeden z typů rodin. Zkoumání proběhlo ve třech úplných rodinách, nemáme tedy informace o rodinách neúplných nebo rodinách bez dětí (v tomto případě zde budou zřejmě odlišné podmínky pro pečování – nemohou se zapojit i další rodinní příslušníci, dospělé děti). Shodně bylo ve všech zkoumaných rodinách pečováno o seniorky, vdovy, matky dospělých synů – nikoli o muže. Primárními pečovatelkami byly výhradně ženy, snachy potřebných senierek, manželky dospělých synů, které zastávaly roli primárního či sekundárního pečovatele. Tyto skutečnosti mohou v sobě skrývat jisté stereotypy. Jsem si též vědoma, že péče o seniory stížená demencí je svým způsobem intimní a proto se konverzační partneři nemuseli plně otevřít. Mohli se také chtít ukázat v co

nejpříznivějším světle (být ocenění výzkumníci). Jistá omezení mohou plynout i z toho, že jsem zkoumala pouze tři případy rodin a také jsem nemohla užít i jiné metody získávání dat než byl pouze polostrukturovaný rozhovor.



## SEZNAM LITERATURY

### Literární zdroje

Brzáková Beksová, K. (2013). *Geriatrická problematika v pastorální péči: postulát křesťanské etiky v péči o seniory*. Praha: Karolinum, Univerzita Karlova v Praze.

Buijssen, H. (2006). *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál.

Dudová, R. (2015). *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Slon.

Haškovcová, H. (2010) *Fenomén stáří* (2. vyd.). Praha: Havlíček Brain Team.

Jeřábek, H. Trusínová, R. Remr, J. Moravcová, L. Blahovec, V. Pacáková, H. „...“  
Roedlová, A. (2013). *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Slon.

Jiráček, R. Holmerová, I. Borzová C. Franková, V. Kalvach, Z. Konrád, J. „...“  
Jarolímová, E. (2009). *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada.

Kurucová, R. (2016). *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada.

Novák, T. (2014). *Jak (ne)rozumět emocím stárnoucích rodičů*. Praha: Grada.

Pidrman, V. (2007). *Demence*. Praha: Grada.

Plevová, I. Bužgová, R. Sikorová, L. & Zeleníková, R. (2011). *Ošetřovatelství II*. Praha: Grada.

Sedláček, M. (2007). *Případová studie*. In R. Švaříček, K. Šed'ová a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry* (s. 96-111). Praha: Portál.

Sýkorová, D. (2007). *Autonomie ve stáří: kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Slon.

Špatenková, N. Smékalová, L. (2015). *Edukace seniorů*. Praha: Grada.

Štěpánková, H. Höschl, C. Vidovicová, L. a kol. (2014). *Gerontologie: Současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Praha: Karolinum, Univerzita Karlova v Praze.

Švaříček, R., Šed'ová, K. Janík, T. Kaščák, O. Miková, M. Nedbálková, K. „...“ Zounek, J. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Praha: Portál.

## **Citované právní normy**

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. (2006). Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.(2006). Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.

## **Internetové zdroje**

Holmerová, I. Studnická, E. (2015). *Jak pečovat na dálku*. Česká alzheimerovská společnost. Citováno 25. ledna 2020. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/tipy-pro-pecujici/jak-pecovat-na-dalku/>

Česká alzheimerovská společnost. (2015). *Jak dobře komunikovat*. Citováno 25. ledna 2020. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/tipy-pro-pecujici/jak-dobre-komunikovat/>

Česká alzheimerovská společnost. (2015). *Jak upravit domácí prostředí*. Citováno 25. ledna 2020. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/tipy-pro-pecujici/jak-upravit-domaci-prostredi/>

Česká alzheimerovská společnost. (2015). *Mírná kognitivní porucha* [online]. Citováno 25. ledna 2020. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/mirna-kognitivni-porucha/>

Plch, L. (2013). *O demenci všeobecně. A také z hlediska péče o postižené*. Diakonie: Českobratrská církev evangelická. Citováno 10. ledna 2020. Dostupné z:

<http://www.pecujdoma.cz.2010.archiv.diakonie.cz/skola-pecovani/naucne-texty/o-demenci-vseobecne-a-take-z-hlediska-pecce-o-postizene/>

Ministerstvo práce a sociálních věcí. (2019). *Příspěvek na péči*. Citováno 10. ledna 2020. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

Služby osobní asistence. (2014). *Osobní asistence*. Citováno 16. ledna Dostupné z: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=1HYPERLINK>

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Jaké jsou přínosy či omezení pro členy rodiny pečující o nejstarší rodinné příslušníky .....	35
---	----

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Příspěvek na péči .....	77
Příloha č. 2: Jak upravit domácí prostředí.....	80
Příloha č. 3: Scénář rozhovoru .....	90

# PŘÍLOHY

## Příloha č. 1: Příspěvek na péči

Dudová (2015, s. 26) hovoří o tom, že ať už je péče chápeme jako „společenský ideál, vyjádření solidarity mezi generacemi či jako náročnou a vyčerpávající práci, její konkrétní podoby závisejí na míře a podobě veřejné podpory, jaké se jí ve společnosti dostává.“ Dále Dudová hovoří, že na rozhodnutí rodinných příslušníků, zda budou moci poskytovat svému členu neformální domácí péči, má vliv i to, jakou pomoc od státu může rodina očekávat. V České republice jsou domácí pečující podporováni formou příspěvku na péči, přičemž neformální rodinná péče je ve třetím stupni (těžká závislost) a čtvrtém stupni (úplná závislost) oproti péči institucionální oceňována vyšší částkou příspěvku.

Peněžité dávky jsou poskytovány sociálně potřebným občanům těžce zdravotně postiženým a občanům starým se sníženou soběstačností. Jedná se o příspěvky pokrývající ty výdaje, jež si nemůže daný jedinec uhradit sám ze svých příjmů. Senioři s demencí ztrácejí svoji soběstačnost a často se přidružují potíže s mobilitou. Příspěvek na péči slouží na zajištění potřeb nemocného. Štěpánková, Höschl, Vidovicová (2014) uvádějí, že „pečující potřebují podporu, rady a informace po celou dobu, po kterou se starají o nemocného člena rodiny.“ V příloze uvádím podmínky nároku příspěvku na péči.

Dle zákona č. 108/2006 Sb., O sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 7, čl. 1 se „Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnutí základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“

Příspěvek na péči je určen osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu odkázány na pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních. Oprávněná osoba je ta, která je občanem České republiky či je na území České republiky hlášena k trvalému pobytu. Příspěvek je využíván na zabezpečení potřebné

pomoci, kterou závislým osobám může poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je jí poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace, pokud je tato doba kratší než celý kalendářní měsíc ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

Dle vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost, atd.

### **Řízení o příspěvku na péči**

Řízení o přiznání příspěvku na péči se zahajuje na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném ministerstvem na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce. Příslušnost se určuje dle místa trvalého pobytu žadatele.

Sociální pracovník z Krajské pobočky Úřadu práce provede nejprve sociální šetření zjišťující schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí. Krajská pobočka Úřadu práce zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti osoby, přičemž ta vychází ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře.

Na základě tohoto posudku pak krajská pobočka Úřadu práce vydá rozhodnutí o tom, zda se příspěvek na péči přiznává. Proti tomuto rozhodnutí se lze odvolat. Příspěvek na péči vyplácí krajská pobočka Úřadu práce ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz))

### **Výše příspěvku na péči**

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů § 11, čl. 2 upravuje měsíční výši tohoto příspěvku. S ohledem na výskyt demence u starších

osob uvedu stupně závislosti a výši příspěvku na péči pro osoby starší 18 let, jež činí za kalendářní měsíc:

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- jde-li o stupeň III (těžká závislost)
  - 8 800 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,
  - 12 800 Kč v ostatních případech.
- jde-li o stupeň IV (úplná závislost)
  - 13 200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,
  - 19 200 Kč v ostatních případech.

O příspěvku rozhoduje krajská pobočka ÚP ČR.



## **Příloha č. 2: Jak upravit domácí prostředí**

V příloze č. 2 předkládám seznam užitečných tipů na úpravu domácnosti. Tato doporučení se jistě dají využít i ve specializovaných zařízeních jako jsou domovy pro seniory se zvláštním režimem. Jak upozorňuje PhDr. Hana Janečková, Ph.D. - některé tipy jsou protichůdné, protože pro každé stádium nemoci a pro každého člověka mohou být užitečné různé nápady a opatření. Příloha Jak upravit domácí prostředí je přístupná na stránce [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz), České alzheimerovské společnosti, zpracována dle M. P. Calkins: Home Sweet Home: Home Safe Home, v roce 1992 upravena PhDr. Hanou Janečkovou, Ph.D.

### **DVEŘE A VCHODY**

#### **Snižte prahy**

Lidé s demencí se často šourají, zvýšené prahy mohou způsobit, že zakopnou a upadnou.

#### **Upravte zamykání dveří**

Přidáme-li druhý zámek (a skryjeme-li ho na horní nebo spodní okraj dveří), proces otevření dveří se stane natolik komplikovaným, že si s ním člověk s demencí sám neporadí.

#### **Zakryjte dveře**

Přikrytí dveří závěsem nebo kusem nábytku může účinným způsobem zamaskovat východ.

#### **Použijte alarm systémy**

Jsou speciálně vyrobeny k tomu, aby spustily signalizaci, když někdo odchází, tedy ne aby mu bránily v odchodu.

#### **Umístěte na dveře zvoneček**

Toto opatření má stejný efekt jako alarm systém, ačkoli někteří lidé se mohou naučit otevřít dveře tak, aby zvonek nezacinkal.

### **Umístěte na dveře brzdičku**

Protože je brzdička umístěna na spodku dveří, někteří lidé s demencí ji nevidí a tak nevědí, jak s ní pohnout, aby se otevřely dveře.

### **Použijte bezpečnostní kulaté kliky**

Toto zařízení, které má zabránit dětem v otevření dveří, vyžaduje zvláštní tlak, aby se mohly dveře otevřít. Používá se, aby zamezilo v útěku lidem s narušenými manuálními dovednostmi.

### **Nalepte na dveře cedulku**

Zvláště v raných stádiích demence, kdy nemocný člověk ještě čte a má úsudek, mu může jednoduchá cedulička na dveřích zabránit v odchodu ven a zatoulání se.

### **Dejte klíče na veliký kroužek**

Klíče jsou malé a snadno se skryjí nebo položí na neobvyklé místo. Umístěte důležité klíče na veliký kruh, aby se mohly hůře ztratit.

### **Zatemněte chodbu**

Mnoho lidí s demencí má strach ze tmy. Když bude okolí dveří v temnu, nebudou mít odvalu k nim přistoupit.

## **SCHODY**

### **Umístěte před schody zábrany**

Schody jsou potenciálním nebezpečím a mnozí pečovatelé považují za výhodné ztížit přístup ke schodům. Bariérou může být kousek nábytku před vstupem na schodiště, branka nebo nějaká závora ve vhodné výši.

### **Zajistěte bezpečné zábradlí**

Všechna schodiště by měla mít pevná zábradlí na obou stranách tak, aby pomáhala jak osobám s demencí tak i pečujícím.

### **Zatemněte schodiště**

Podobně jako v případě chodby platí, že bude-li okolí schodů ve tmě, může to odradit některé osoby s demencí od toho, aby na ně vstupovaly.

## **OBYTNÉ PROSTORY A JÍDELNA**

### **Používejte těžký nábytek**

U lidí s demencí dochází často ke změně v držení těla a mají narušenou rovnováhu. Mají tendenci opřít se o cokoli, co stojí nablízku. Lehký nábytek by se mohl převrhnout a způsobit pád.

### **Poříd'te si židle s kolečky**

Člověk s demencí má postupně problém s hrubou motorikou, proto potřebuje postupně pomoc, aby se dostal ke stolu. Kolečka (dvě nebo čtyři) na nohách židlí mohou být proto užitečná.

### **Odstraňte prodlužovací šňůry**

Jakákoli šňůra ležící přes cestu může způsobit pád, zvláště proto, že osoba s demencí nemusí vždy sledovat typické cesty, které vedou domem.

### **Neměňte často uspořádání nábytku**

Jakákoli změna toho, co je známé, může zvýšit dezorientaci člověka s demencí a může způsobit dokonce i katastrofické reakce.

### **Umístěte lůžko/lehátko do denní místnosti**

Jsou-li ložnice v druhém patře, je důležité, aby měli nemocní dostupné místo, kde si mohou zdřímnout během dne.

### **Odstraňte houpací židle**

Pohyb houpacích židlí stěžuje zvednutí se z těchto židlí, a protože jsou méně stabilní, měl by se člověk o někoho opřít, aby získal oporu.

### **Používejte houpací židle**

Protože se houpací židle neustále pohybují, jsou stálým zdrojem stimulace. Posezení na houpací židli může být proto pro člověka s demencí příjemnější a může na ní setrvat déle, než na normální židli nebo křesle.

### **Zatahujte závěsy**

Zvláště v noci může světlo odražené z oken způsobit, že se člověk s demencí vyděsí, protože si myslí, že se někdo snaží vniknout do domu.

### **Odstraňte lesklé podlahy**

Zrcadlí se podlaha způsobuje klamné vjemy, např. dojem hloubky nebo různých předmětů na zemi a v nemocném člověku vzbuzuje strach.

### **Odstraňte pruhy na podlaze**

Pruhy mohou způsobit dojem prostorové překážky či schodu a způsobit ztrátu rovnováhy.

## **KUCHYŇ**

### **Použijte na skříňkách bezpečnostní západky**

Omezení počtu přihrádek, do kterých mají lidé s demencí přístup, usnadní udržení pořádku v kuchyni.

### **Použijte varovná znamení**

Lidé s demencí, kteří mohou ještě číst a uvažovat, mohou pozitivně reagovat na různé varovné značky, které upozorňují na různá možná nebezpečí.

### **Zamykejte kuchyň**

Zamezení vstupu do kuchyně může zabránit přístupu osobě s demencí k zařízením, která mohou být nebezpečná.

### **Poříd'te si mikrovlnku**

Mikrovlnka je méně nebezpečné kuchyňské zařízení než kamna.

### **Používejte „pískací“ hrnce**

Hrnc, který upozorní pečujícího nebo osobu s demencí, že se vaří voda, připomene, že je třeba se vrátit ke kamnům a vypnout ohřev vody.

### **Odstraňte knoflíky na kamnech**

Klesající schopnost úsudku, která doprovází demenci, činí vhodné a bezpečné užívání takových zařízení jako jsou kamna, stále obtížnější. Odstranění knoflíků je snadný a účinný způsob, jak někomu zabránit v jejich použití.

### **Uchovejte ostré předměty**

Postižení úsudku ztěžuje vhodné a bezpečné použití ostrých předmětů jako jsou nože. Bezpečnost domova může zvýšit, když je přístup lidí s demencí k těmto předmětům omezen a přizpůsoben jejich zachovalým schopnostem.

### **Ukryjte malé přístroje**

Omezení přístupu k malým přístrojům s motorem jako jsou např. mixéry, míchací strojky, topinkovače a podobně může zvýšit bezpečnost kuchyně pro lidi s demencí.

### **Vypněte přístroje ze zásuvky**

V některých případech stačí, když se jednoduše vytáhnou různé přístroje ze zásuvky. Lidé s demencí pak nejsou schopni tyto přístroje správně použít.

## **LOŽNICE**

### **Odstraňte nepotřebné kusy oděvu**

Lidé s demencí mají sníženou schopnost se rozhodovat, když stojí před příliš širokou nabídkou možností. Mnozí z nich také rádi prohrabávají své šatstvo, což prakticky znemožňuje udržet pořádek v pokoji.

### **Snižte lůžka**

To minimalizuje možné riziko pádu z postele.

## **ZÁCHODY A KOUPELNY**

### **Použijte instalace v kontrastních barvách**

Zvýrazněné kontrastní zbarvení instalací jako jsou splachovače, umývadla nebo záchodové mísy usnadní, aby je nemocný člověk spatřil a správně použil.

Nalepte kontrastní pásky kolem instalací

Zde je užít stejný princip jako u barevného natření instalací - je to však řešení levnější.

### **Vyztužte ručnickové tyče**

K mnoha úrazům dochází na toaletách. Když někdo ztratí rovnováhu, je přirozené, že se chytí něčeho dostupného. Ručnickové tyče, jsou-li vyztužené (slouží pak, jako madla), mohou zabránit úrazu.

### **Používejte madla**

Pevná madla po celé koupelně, ve vaně, sprše i u záchodu, mohou pomoci lidem s demencí i pečovatelům.

### **Natřete barevně dveře**

Když vypadají všechny dveře podobně, je obtížné v případě potřeby najít záchod. Nabarvením se dveře vizuálně odliší a tím upoutají pozornost.

### **Použijte značky**

Značky ukazující směr k záchodu nebo připomínající, že je třeba spláchnout, jsou nezbytnou upoutávkou pro některé osoby v raných stádiích demence.

### **Nechejte rozsvícené světlo**

Právě tak, jako se lidé s demencí často zdržují mimo zóny, kde je tma, stejně tak jsou přitahováni k místům, kde je světlo. Proto rozsvícené světlo přivede nemocnou osobu snadněji k toaletě.

### **Nalepte kolem dveří reflexní pásku**

Označení vstupu na záchod reflexní páskou může pomoci jej najít, zvláště v noci.

### **Ve vanách používejte gumové rohože**

Protiskluzové rohože mohou snížit pravděpodobnost pádu ve vaně.

### **Ve sprchách používejte pevné závěsy**

Když člověk začne padat, může se zachytit závěsu ve snaze obnovit svou rovnováhu, je proto třeba, aby byly závěsy pevně zavěšené.

### **Podložte koberečky gumou**

Když dojde k pádu, je lepší, když je povrch podlahy měkký. Koberce by však měly mít zesponu gumu kvůli stabilitě a zároveň by měly být snadno odstranitelné kvůli úklidu.

### **Použijte vyšší toaletní mísu**

Pro starší lidi je jednodušší zdvihnout se z vyšší pozice. Je to také snadnější pro pečovatele, který poskytuje asistenci.

### **Odstraňte zamykání dveří**

Zamykání na záchodě může být problémem, je jednodušší zámek odstranit.

### **Pořid'te si přenosnou toaletní mísu**

Umístění gramofonu vedle postele nebo v jakémkoli jiném místě, kde není záchod snadno dostupný, může snížit počet epizod inkontinence.

### **Pořid'te si sprchovací židli**

Použití plastové židle velmi usnadní hygienu. Člověk s demencí si nemusí sedat do vany, což může být nebezpečné, a zároveň nemusí během sprchování dlouho stát.

### **Zakryjte okolí záchodu**

Zvláště když je záchod používán muži, rozmístění starých novin nebo plastové folie kolem záchodové mísy může usnadnit úklid.

### **Zamykejte šampóny, léky a holicí strojek**

Jakýkoli předmět, který skrývá nebezpečí, by měl být odstraněn z dosahu osoby s demencí, která mohla zapomenout, jak se tento předmět používá.

## **DALŠÍ NÁPADY**

### **Oplot'te dvorek**

Vytvoření bezpečného ohraničení venkovního prostoru znamená, že člověk s demencí může sám chodit ven, ale přitom se neztratí.

### **Zabezpečte termostaty**

Termostat je velmi citlivá součást vybavení, která se může snadno rozbít, když je užitá špatně.

### **Omezte přístup k některým oblastem domu**

Omezení počtu míst, do kterých má člověk s demencí přístup, může minimalizovat nepořádek nebo chaos a o tato místa pak pečovateli nemusí mít starost.

### **Použijte plastové ucpávky do elektrických zásuvek**

Zmatek, který prožívá osoba s demencí, může snížit vnímavost pro potenciální nebezpečí elektrických zásuvek. Ucpávky mohou zamezit neštěstí.

### **Umístěte značky a upoutávky v domě**

Směrovky, instruktivní a varovné značky mohou být užity pro lidi v raných stádiích demence, kdy mohou číst a uvažovat.

### **Použijte značky a upoutávky mimo dům**

Vytvoření nápadného vstupu do domu a do bytu může usnadnit nemocnému člověku rozlišit svůj dům od ostatních.



### **Poříd'te si noční lampičky**

Strach ze tmy může vést ke zvýšené úzkosti ve večerních a nočních hodinách. Rozsvícená světla, automatické hodiny nebo noční světla mohou minimalizovat některé z těchto úzkostí a strachů.

### **Odstraňte vnitřní zámky**

Mohou-li se některé dveře uvnitř domu zamykat, může pečovatel méně snadno dohlížet na člověka s demencí.

### **Odstraňte jedovaté rostliny**

Lidé s demencí někdy zkoušejí jíst rostliny, proto je třeba odstranit jedovaté a toxické rostliny z domu i zahrady.

### **Odstraňte volně položené koberce**

Volně položené koberce, které nejsou připevněné k podlaze, mohou uklouznout a způsobit něčí pád.

### **Snižte teplotu horké vody**

Člověk s demencí nemusí být schopen namíchat horkou a studenou vodu a může se opařit.

### **Ukryjte odpadkové koše**

Odpadkové koše mohou někteří lidé s demencí vnímat jako vhodné místo, kde se lze vymočit.

### **Odstraňte rizikové předměty**

Jakékoli ostré a potenciálně ohrožující předměty by měly být umístěny na bezpečném místě, protože člověk s demencí může mít agresivní tendence.

### **Odstraňte drahocenné předměty**

Člověk s demencí by mohl někam skrýt různé rodinné poklady a památky.

### **Vytvořte cestičky k procházkám**

Přestavení nábytku tak, aby tvořil cestičku, může snížit frustraci těch, kteří musí neustále chodit.

### **Užívejte nábytek se zakulacenými rohy**

Kulaté rohy mohou snížit riziko zranění, když někdo spadne.

## **Příloha č. 3: Scénář rozhovoru**

### **Okruh č. 1**

**Výzkumná otázka: Jaká je motivace rodinných příslušníků pečovat o svého nejstaršího člena trpícího demencí?**

**Výzkumná otázka: Jaké okolnosti vedly pečovatele k převzetí péče?**

- **Okolnosti na straně seniora**
  - Zdravotní stav
  - Mobilita
  - Stádium demence
  - Společná či rozdělená domácnost
  - Zachované schopnosti seniora
  - Stupeň závislosti
  - Příspěvek na péči
- **Okolnosti na straně nynějšího pečovatele**
  - Délka péče
  - Předchozí zkušenosti (možno s péčí či setkání se syndromem demence)

### **Otázky k rozhovoru:**

- Jaký vztah zaujímáte k osobě, o kterou pečujete?
- Co vás vedlo k domácí péči?
- Jaký vliv na Vaše rozhodnutí, pečovat o seniora v domácím prostředí, měly vzájemné vztahy?
- Co vás vedlo k rozhodnutí pečovat o nemocného člena rodiny v domácím prostředí?
- Hovořili jste již dříve před onemocněním s vaším blízkým o tom, jak si představuje svéstáří v případě nesobestačnosti?
- Jaké otázky vás napadaly, když jste projednávali situaci ohledně nutnosti péče o nejstaršího člena rodiny?
- Myslíte, že se kvůli péči vztahy v rodině nějak změnily a jak případně?
- Uplatňuje se ve vaší rodině solidarita, a popřípadě jakými projevy konkrétně?

- Máte nějaké předchozí zkušenosti s péčí a spatřujete to jako podstatné pro motivaci k výkonu domácí péče?
- Máte nějaké vědomosti o syndromu demence či zkušenosti s ním?
- Vzděláváte se ohledně nemoci (např. literaturou), abyste porozuměla jejím příčinám a projevům? Tomu, co se s Vaším blízkým děje?
- Znáte ve svém okolí rodiny, které též pečují o nemocného člena rodiny? Můžete sdílet praktické informace či emoční podporu?
- Sdílíte s Vaším blízkým společnou domácnost?
- Jak je na tom senior zdravotně?
- V jakém stádiu demence se senior nalézá?
- Jaké jsou aktuální komunikační schopnosti seniora? Jak mezi vámi probíhá komunikace?
- Jsou činnosti, které zvládá sám, bez pomoci?
- Je senior schopný pohybu?
- Jakým způsobem jste museli přizpůsobit domácnost, aby mohlo být pečováno o závislého člena rodiny doma?
- V jakém stupni závislosti se Váš blízký nachází?
- Jaký je psychický stav seniora?
- Jak sám Váš blízký vnímá svou nemoc? Objevují se u něho změny osobnosti, deprese, atp.?
- Jste schopni finančně pokrýt všechny náklady, které s sebou nese domácí péče?

## **Okruh č. 2**

**Výzkumná otázka: Jaká omezení nebo naopak pozitiva vyplývají z péče o nejstaršího rodinného příslušníka s demencí?**

**Výzkumná otázka: Jak rodinní příslušníci organizují péči o seniora?**

- včetně organizace rodinného a pracovního života pečovatelů

**Otázky k rozhovoru:**

- Kdo nese hlavní podíl na péči?

- Jak dlouho pečujete?
- Jak se nemoc vyvíjela? Měla rychlý nástup nebo se spíš přišla plíživě?
- Co vám pomáhá vyrovnat se obtížemi při péči?
- Jaká pozitiva v péči spatřujete?
- Podílí se Vaše rodina na péči, popřípadě jak?
- Chodíte do zaměstnání, nebo jste se ho ve prospěch péče vzdala?
- Každý člověk, i pečovatel, si potřebuje odpočinout a mít svůj osobní život. Daří se Vám to?
- Jakým způsobem jste museli přizpůsobit domácnost, aby mohlo být pečováno o seniora doma?
- Zapojila se do těchto opatření celá rodina a jak?
- Nacházíte v rodině emoční podporu nebo spíše jinde?
- Kdo je Vám oporou?
- Spatřujete i nějaké přínosy péče?
- Podílí se na péči celá rodina, případně jak konkrétně?
- Dostává se Vám podpory rodiny?
- Je někdo, kdo Vás může v péči zastoupit?
- Funguje ve Vaší rodině rozdělování úkolů týkajících se péče?

### **Okruh č. 3:**

#### **Výzkumná otázka: Jaké důsledky vyplývají z poskytování péče pro pečovatele a další rodinné příslušníky?**

- Pozorujete, že péče má vliv na vztahy a vazby v rodině? Došlo např. k jejich posílení nebo naopak k ochladnutí?
- Jak vnímáte komunikaci mezi členy rodiny? Pociťujete podporu rodiny, jak přímo v péči, tak i emočně?
- Můžete své pocity a těžkosti sdílet v rodině, nebo spíše jinde?
- Setkala jste se za dobu péče s něčím, za co jste vděčná, co jste zakusila, uvědomila si, až díky péči?
- Spatřujete i nějaké přínosy péče?
- Mohla byste prosím uvést, jaké změny ve Vašem životě nastaly s přijetím role rodinného pečovatele (s poskytováním rodinné péče)?

- Jak hodnotíte Vaše možnosti v oblasti společenského života? Pociťujete omezené možnosti?
- Vnímáte pocity izolace, nemožnosti více udržovat kontakty?
- Musela jste kvůli péči omezit Vaše zaměstnání? Je péče výhradní činností, které se věnujete?
- Můžete si dovolit čas pro vícedenní dovolenou? Kdo Vás zastoupí v péči?
- A co ty chvíle, kdy se cítíte, že jste bez podpory? Dopadají na Vás?
- Co pro Vás bylo obtížné, s čím jste se musela vnitřně srovnat, co jste musela překonat, abyste byla schopna o seniora nadále pečovat?
- Máte možnost sdílení stejných zkušeností, pochopení?
- Cítíte deprivaci, strádání v oblasti vašich potřeb, schází vám něco dlouhodobě?
- Co pro Vás bylo obtížné, s čím jste se musela vnitřně srovnat, co jste musela překonat, abyste byla schopna o Vašeho blízkého nadále pečovat?
- Víme, že každá osoba má svoje osobní potřeby. Jak tyto svoje potřeby zvládáte naplňovat?
- Každý člověk, i pečovatel, si potřebuje odpočinout a mít svůj osobní život. Daří se Vám to?
- Pociťujete v poskytování péče překračování vlastních limitů, osobnostních posunů?