

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Sociální a charitativní práce

lic. Marcela Vilíková

*Problémy pečujících o seniora závislého na
pomoci jiné fyzické osoby v domácím prostředí*
Diplomová práce

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

2016

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

V Pardubicích dne 8. 4. 2016

.....

lic. Marcela Vilíková

Poděkování autora

Děkuji Mgr. Pavlíně Valouchové, Ph.D. za vstřícnost, trpělivost, cenné rady a návrhy při vedení a zpracování diplomové práce. Rovněž chci poděkovat všem účastníkům výzkumného šetření. Můj dík patří také rodině za podporu a motivaci během celého studia.

OBSAH

Úvod.....	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Subjekt péče a lidské potřeby	9
1.1 Problematika stáří a stárnutí.....	9
1.1.1 Tělesné, psychické a sociální změny ve stáří.....	9
1.1.2 Lidské potřeby.....	10
1.1.3 Zdravotní postižení	13
2 Formální podpora péče v domácím prostředí	15
2.1 Příspěvek na péči.....	15
2.2 Příspěvek osobám se zdravotním postižením	16
2.3 Přímá podpora pečujících.....	16
2.4 Informace pro domácí péči.....	17
3 Legislativní ukotvení sociální pomoci.....	19
4 Profesionální péče	21
4.1 Zdravotní péče.....	21
4.2 Sociální služby	22
4.2.1 Kvalita sociálních služeb	23
4.2.2 Diakonie a charita v sociálních službách	23
5 Laická péče.....	25
5.1 Rodina	25
5.2 Péče o seniora v domácím prostředí.....	26
5.3 Motivace.....	27
5.4 Úskalí péče o seniora v domácím prostředí	28
5.4.1 Stres.....	29
5.4.2 Syndrom vyhoření.....	31
5.4.3 Týrání	31
PRAKTICKÁ ČÁST	33
6 Výzkumné šetření	33
6.1 Výzkumný cíl a výzkumné otázky	33
6.2 Strategie a použité metody	34
6.3 Sběr dat.....	35

6.4	Způsob zpracování dat	36
6.5	Popis výzkumného souboru	37
7	Realizace výzkumu.....	38
7.1	Kontext životní situace pečujících	38
7.2	Etika a validita výzkumu.....	39
8	Analýza a interpretace dat	40
8.1	Technický rozměr problémů	40
8.1.1	Kategorie bydlení, ADL.....	40
8.1.2	Kategorie informace.....	41
8.2	Legislativní aspekty	42
8.3	Kategorie finance	42
8.3.1	Kategorie byrokracie.....	42
8.3.2	Kategorie zaměstnanost	43
8.4	Osobnostní problémy	44
8.4.1	Kategorie psychická zátěž.....	44
8.4.2	Kategorie fyzická zátěž.....	45
8.4.3	Kategorie přijetí péče a vzájemná interakce	45
8.4.4	Kategorie sociální problémy	47
8.4.5	Kategorie pomoc pečujícím	47
8.4.6	Naléhavost problémů ve vnímání pečujících.....	49
9	Diskuze.....	51
	Závěr	57
	Resumé.....	58
	Bibliografický záznam.....	60
	Seznam literatury a použitých zdrojů	62
	Příloha 1 - Přepis rozhovoru s respondentem	65

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 - Základní charakteristika pečujících dle obecných znaků	37
Tabulka 2 - Rámec poskytování domácí péče	37
Tabulka 3 - Technické problémy pečujících, jejich příčiny a důsledky vyplývající z přímých rozhovorů	41
Tabulka 4 - Legislativní problémy pečujících, jejich příčiny a důsledky vyplývající z přímých rozhovorů	43
Tabulka 5 - Osobnostní problémy pečujících, jejich příčiny a důsledky vyplývající z přímých rozhovorů	49
Tabulka 6 - Péče partnerka/partner – naléhavost problémů vyplývajících z přímých rozhovorů	50
Tabulka 7 - Pečující potomci - naléhavost problémů vyplývajících z přímých rozhovorů	50

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Pyramida potřeb znázorňuje chování jedince v závislosti na potřebách.....	12
Obrázek 2 - Technický rozměr problému vyplývajících z teorie a výzkumného šetření ...	54
Obrázek 3 - Legislativní rámec problému vyplývajících z teorie a výzkumného šetření .	55
Obrázek 4 - Osobnostní rozměr problému vyplývajících z teorie a výzkumného šetření .	56

Úvod

Předkládaná diplomová práce se zabývá problémy pečujících o seniora závislého na pomoci jiné fyzické osoby v domácím prostředí z důvodu tělesného postižení. Cílovou skupinou jsou pečující, kteří o seniory s těžkou až úplnou závislostí na pomoci jiné osoby pečují intenzivně. Diplomová práce si klade za cíl porozumět, s jakými problémy se tito pečující setkávají a jakými faktory může být laická péče ovlivněna. Relevantnost tématu je podložena prognózou demografického vývoje, který je pro většinu evropských zemí charakteristický stárnutím jejich obyvatel a trendem deinstitucionalizace sociálních služeb. Právě tyto skutečnosti přinášejí potřebu rozvoje sociálních služeb a zapojení rodiny do péče o nesoběstačného seniora. Diplomová práce je formálně členěna na dvě části. První z nich, tj. část teoretická, shrnuje obecně známé poznatky a vychází zejména z dostupné literatury, která se věnuje péči v rodině a dalším souvisejícím oblastem dotýkajícím se dané problematiky. Snahou teoretického konceptu je přiblížit čtenáři situaci pečujících na pozadí handicapu, který se rozvíjí v závislosti na tělesných omezeních blízké osoby v seniorském věku. Krátce se dotýká vývoje sociálního systému v České republice a představuje možnosti formální podpory péče v domácím prostředí i úskalí této péče samotné. První kapitola upozorňuje na tělesné, psychické a sociální změny geriatrického věku, provázanost lidských potřeb s jednáním a zamýšlí se nad spiritualitou lidského bytí. Aby bylo možné porozumět problematice pečujících o seniora s tělesným postižením v domácím prostředí, sleduje třetí kapitola formální stránku podpory. Představuje systém financování, dotýká se pečovatelského statusu a informačních zdrojů. Třetí kapitola dále připomíná změny sociální politiky v České republice po roce 1989, kdy dochází k decentralizaci a změně principů poskytování sociálních služeb. Čtvrtá kapitola představuje formy profesionální pomoci, které se podpory seniora s handicapem v přirozeném prostředí nejvíce dotýkají. Zdravotní péče je nastíněna okrajově pro poskytnutí celkového obrazu péče o seniora, sociální služby jsou pak rozebrány komplexněji, včetně standardů kvality sociálních služeb a specifík církevní profesionální pomoci. Pátá kapitola se věnuje laické péči na pozadí publikovaných výzkumů Hynka Jeřábka a Tamary Tošnerové a rozebírá úskalí, která domácí péči mohou doprovázet.

Druhá část diplomové práce je věnována kvalitativnímu výzkumnému šetření. Analytický proces zpracování dat odkrývá problémy, které laickou péčí doprovází, a prostřednictvím polostrukturovaného interview zjišťuje, zda je možné podpořit domácí pečující vzdělávacím programem či pastoračí. Výzkumná zjištění jsou obsažena v osmé kapitole. Praktická část přímo navazuje na část teoretickou, doplňuje ji a přináší praktické podněty pro pracovní skupinu „Senioři“ v rámci komunitního plánování města. Závěry budou přeneseny na metodologickou úroveň práce oblastní charity v našem městě.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Subjekt péče a lidské potřeby

První kapitola se snaží přiblížit změny, které seniorský věk a tělesné postižení často přináší, a upozornit na handicap, který vzniká v důsledku závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Je třeba, aby pečující kromě zajištění praktické stránky péče respektovali autonomii seniora tak, aby nedocházelo k jeho kontrole.

1.1 Problematika stáří a stárnutí

Stárnutí každého člověka začíná dnem narození. Na progresivní dětství a mládí navazuje období středního věku. S šedesátým rokem přichází vyšší věk a v 75 letech pak vlastní stáří. Časové pásmo, které členění seniorského věku doprovází, úzce souvisí s hranicí dosažení důchodového věku (Haškovcová H., 2010, s. 20, 21). Stárnutím se většina lidí stává klidnější, opouští je honba za shromažďováním majetku a přichází období bilancování vlastního života. Ztrátou svých blízkých a přátel si člověk uvědomuje vlastní smrtelnost, často se v myslí mohou vynořovat otázky smyslu lidského bytí. Otázky po smyslu života nachází v životních krizích zvláště často. Opatrný a Motlová (2008, in Martinek, s. 96) vidí spirituální život člověka jako síť jeho osobních vztahů, tj. vztahů seniora v rodině a s pomáhajícími profesemi.

Na straně jedné se dostavuje zralost a moudrost na straně druhé se prohlubují povahové rysy každého jedince, které se mohou projevat hořkostí a nepochopením „jak to ti mladí dělají“. Pohled na problematiku stáří se ovšem proměňuje s postupující dobou, v současnosti není nic výjimečného, pokud v seniorském věku zůstávají lidé po fyzické i mentální stránce velmi aktivní. Řada seniorů například aktivně sportuje, cestuje, dokáže se vypořádat i s moderními informačními technologiemi.

1.1.1 Tělesné, psychické a sociální změny ve stáří

Pro současnou společnost je alfou i omegou výkon, krása a zdraví. Úcta ke stáří není zdaleka tak skloňovaným tématem a vysoké výdaje na zdravotní péči a důchody seniorů vzbuzují společenskou diskusi. Navzdory všemu je velmi inspirující

a obohacující strávit čas v přítomnosti člověka, z kterého vyzařuje vnitřní klid, neboť se už „nežene“ za kariérou, a mít možnost vyslechnout příběhy „jak to bylo tenkrát.“

Stárnutím se často dostávají omezení, která je nutné přijmout. Hrozenská a Dvořáčková (2013, s. 31) uvádí některé tělesné, psychické a sociální změny v lidském organismu, které se stářím úzce souvisí. Kromě změny vzhledu se dostávají i potíže např. trávicího systému a vylučování, častá jsou onemocnění srdce a cév. Z psychických změn je uváděno zhoršení paměti, problematictější osvojování si nového, nedůvěřivost, snížená sebedůvěra, sugestibilita, emoční labilita, změny vnímání, zhoršování úsudku. Do změn sociálních pak spadá změna životního stylu, ztráta blízkých lidí, osamělost, finanční problémy.

Je jisté, že změny, které stárnutí přináší, se projevují u každého jedince individuálně a souvisí s jeho osobními charakteristikami. Pokud se k těmto změnám připojí tělesné, smyslové, mentální, či duševní postižení a senior se stává závislým na pomoci jiné osoby, je na místě podpora společnosti, rodiny, přátel a sousedů. „*Porozumění této dimenzi života, která omezuje kvalitu lidského bytí, je cestou vedoucí k nepředpokládanému a otevřenému přístupu, který zlepšuje vzájemnou komunikaci a šetří čas a síly.*“ (Michalík J. a kol., 2011, s. 182)

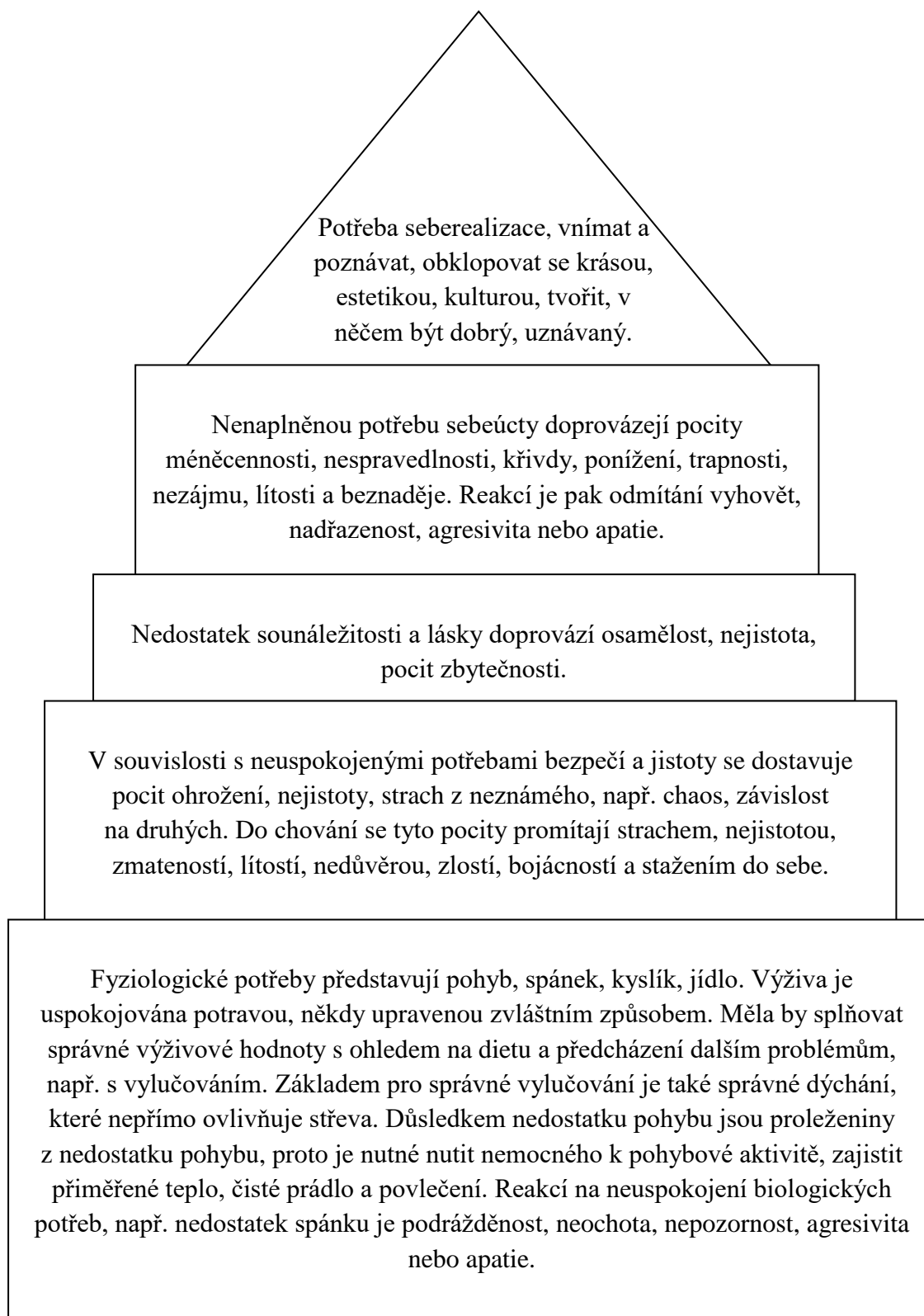
1.1.2 Lidské potřeby

Potřeba je projevem nedostatku nebo nadbytku něčeho pro člověka důležitého. Potřeby tvoří celek, který spojuje fyzickou, psychickou a sociální stránku člověka a jejich uspokojování je důležité pro obě strany vzájemné interakce. Nerovnováha uspokojování potřeb přináší řadu problémů. Kromě fyziologických potřeb jsou důležité potřeby psychologického rázu, tj. pocit bezpečí, udržování vztahů, nezávislost, smysl života. Hierarchie potřeb přímo souvisí s atributy kvality života a jeho hodnotami. „*Jde o faktory jako fyzická schopnost, soběstačnost, autonomie, absence negativních pocitů, zachování smyslu života, pocity užitečnosti a podpory okolí, sociální kontakty a jiné. Pokles kvality života u seniora se projeví tíživou atmosférou, závislostí na jiných, ztrátou autonomie a absencí smyslu života.*“ (Trachtová E., 1998, s. 65,66)

Je zřejmé, že biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby výrazně podmiňují kvalitu života seniora i pečujícího. Při podpoře seniora se zdravotním handicapem je třeba soustředit se na potřeby, které senior skutečně má, které nám sdělí.

Na jedné straně je třeba plně respektovat autonomii jedince, např. vyvarovat se kontrole z důvodu ochraňování, na straně druhé nepovažují na místě stejně jako Kopřiva (2011, s. 46) stanovisko systemického směru, že vše co nebylo vyžádáno, je kontrolou. Věřím, že *„dobrý sociální pracovník je zcela jistě schopen empatie a taktu a může vstupovat do pomáhajícího vztahu jako člověk, zcela a autenticky a nikoliv jako osobně distancovaný terapeut, jak se vyžaduje např. v psychoanalýze.“* (Pompay, podle Doležela, 2012, s. 75) Pomáhající by měl být ochoten naslouchat a na základě toho pochopí potřeby starého člověka, ať už díky svým profesionálním zkušenostem nebo proto, že jde o blízkého člověka, se kterým prožil část svého života a kterého dobře zná. Rovněž senior by se měl vyvarovat nežádoucímu chování směrem k pomáhajícímu. Tyto aspekty jsou do značné míry závislé na osobnostních, případně profesních kvalitách na straně pečujícího, ale odvíjejí se také od individuality seniora, který je subjektem péče.

Na obrázku 1 jsou seřazeny potřeby podle Maslowovy hierarchie potřeb s ohledem na možné reakce pečujícího a opečovávaného v případě, že se potřeby nedaří naplňovat. Uspokojování potřeb probíhá vzestupnou cestou. Vyšší potřeby, tj. psychosociální se objevují tehdy, jsou-li uspokojeny základní potřeby, tj. biologické a bezpečí. Ve vypjatých životních situacích však mohou potřeby měnit své pořadí nebo vznikat nové.



Obrázek 1 - Pyramida potřeb znázorňuje chování jedince v závislosti na potřebách (Škrabová, H. 2009)

Domnívám se, že spirituální potřeby jsou opomíjeny a církev může být prostorem pro sdílení, bezpečí a naději. Za přínosné lze považovat, že v mnoha ústavních zařízeních jsou zřizovány kaple a je poskytována pastorační péče.¹ V některých nemocnicích působí nemocniční kaplani. V roce 2013 byla založena Katolická asociace nemocničních kaplanů. „*Věřícímu člověku dává sílu nést obtíže Bůh. Není to o fyzické stránce, ale uleví se v komplexnosti. Je to o vyrovnanosti.*“ (Křivohlavý J., 1994, s. 90) „*Víra ve věčný život je pro věřícího člověka nenahraditelnou nadějí. Nevěřící člověk si ale zpravidla taky nějak představuje svoji nesmrtelnost, v níž v hloubi duše doufá. Někdo se těší, že bude žít dál ve svém potomstvu, jiný zase ve svém díle, které zde zanechal.*“ (Svatošová M., 2011, s. 30) Spirituální potřeby lze dělit na duchovní a náboženské. „Náboženské potřeby jsou spojeny s cestou, kterou si člověk zvolil. Jde o potřebu modlitby, účasti na bohoslužbě nebo přijetí svátosti. „*Ale každý člověk, žije svou spiritualitu. Vztahuje se nějak k tomu, co ho přesahuje. Hledá smysl. Žasne nad krásou. Ptá se po tom, co je v životě důležité.*“ (Šimr K., 2008/4, s. 16)

1.1.3 Zdravotní postižení

Přestože stáří nemusí být doprovázeno ztrátou fyzické a psychické kondice člověka, omezení samostatnosti a soběstačnosti důsledkem zdravotního postižení postihne mnoho seniorů. Zdravotní postižení má mnoho forem. Z hlediska typu se rozlišuje zrakové, sluchové, mentální postižení a duševní poruchy či postižení kombinované. Diplomová práce se věnuje pečujícím o seniory s tělesným postižením, kteří se z důvodu omezení hybnosti, jehož příčinou je porucha nosného a hybného aparátu nebo amputace končetiny, neobejdou bez pomoci jiné osoby. Zákon č. 108/2006 Sb. charakterizuje zdravotní postižení jako takové postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby, a uvádí čtyři stupně závislosti: I. stupeň - lehká závislost, jestliže osoba není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby;² II (středně těžká závislost), jestliže osoba není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb; III (těžká závislost), jestliže osoba není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb, IV (úplná závislost), jestliže osoba

¹ pastorační péče je podle jedné z definic doprovázení, utěšující přítomnost, bezděčná společná cesta a společné snášení obtíží zaměřené na lidské bytí před Božím očima. (Křišťan A., in. Martinek 2008, s. 72)

²Vymezení základních životních potřeb dle §9 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby. Byť zákon stupně závislosti popisuje taxativně, v praxi se již realizovaný postup při určení míry závislosti někdy setkává s kritikou, například v médiích jsou čas od času popisovány případy, kdy byl seniorům či invalidním důchodcům přiznán lehčí stupeň, než by jim, dle názoru jejich blízkých, příslušel.

Diplomová práce mapuje problémy pečujících o seniory s těžkou až úplnou závislostí na pomoci jiné osoby. Pomoc je zde třeba i v základních denních činnostech vyjádřených dle ADL,³ tj. 1. najedení, napití, 2. oblékání, 3. koupání, 4. osobní hygiena, 5. kontinence moči, 6. kontinence stolice, 7. použití WC, 8. přesun lůžko – židle, 9. chůze po rovině, 10. chůze po schodech (Hudáková A., Majerníková L. 2013, s. 76). V souvislosti s postižením se pak sekundárně rozvíjí handicap, tj. bariéry všeho druhu, postoje okolí, absence kompenzujících opatření, ladění i přiměřenost sociální interakce (Michalík a kol., str. 186). Uvědoměním si specifík stárnutí, stejně tak jako držet krok s fázemi přijetí tělesného postižení seniorem,⁴ je nosným pilířem každé péče o cílovou skupinu seniorů. Odborná znalost, nebo alespoň laická povědomost, je totiž prevencí mnoha konfliktů a nedorozumění stejně jako tolerance, pochopení a životní moudrost seniorů při kontaktu s těmi mladšími.

³ Barthelův test základních všedních činností ADL (activity daily living).

⁴Fáze: 1. Negace, popírání, šok, 2. Agrese, hněv, vzpoura, 3. Smlouva, vyjednávání, 4. deprese, smutek. 4. akceptace, smíření, souhlas (podle Kübler-Rossové, podle Svatošová 2011)

2 Formální podpora péče v domácím prostředí

Formální podporu představují finance, služby a další zajištění potřeb seniora, kdy se do podpory zapojují různé subjekty na základě stanovených pravidel. Péči dále limituje konkrétní podpora, jejíž poskytování a způsob získání je upraven legislativou. Senior s tělesným postižením má nárok na finanční podporu v podobě příspěvku osobám se zdravotním postižením a dále příspěvku na péči. Oba příspěvky jsou zásadním faktorem pro péči v domácím prostředí a dotýkají se kvality života seniora i pečujícího. Díky úpravě bydlení senior může setrvat v přirozeném prostředí a různé pomůcky pečujícím usnadní pomoc osobě se sníženou pohyblivostí. Příspěvek na péči pak umožňuje volbu péče. Jiří Remr hovoří o skutečnosti, že pokud rodina přijme odpovědnost za péči o svého člena, snaží se vyhnout formalizované pomoci. Z tohoto důvodu by proto pomoc měla v budoucnu směřovat spíše k pečujícím osobám než k samotným seniorům. (podle Dovrtělová, K., 2009/1, s. 45)

2.1 Příspěvek na péči

Osoba se závislostí na pomoci jiné osoby má právo se aktivně rozhodnout, kdo jí bude v jejím nepříznivém zdravotním stavu pomáhat a u koho si potřebné služby objedná. Je zcela na jejím uvážení, zda se obrátí na členy své rodiny, či jiné blízké osoby, nebo zvolí profesionální pečující. Příspěvek pro osobu s těžkou závislostí činí 8000,-- a pro osobu s úplnou závislostí na pomoci jiné fyzické osoby 12 000,-- korun. Michalík (2011, s. 101) ve svém výzkumu konkretizuje časovou náročnost péče o nesoběstačnou osobu a uvádí, že o osobu s těžkou závislostí je třeba pečovat 15 hodin 54 minut, hodinová odměna činí 16,80,--, u IV. stupně za 18 hodin 24 minut pak 21,73,--. Vzhledem ke skutečnosti, že finanční odměna za celodenní péči ani zdánlivě nepřipomíná průměrný výdělek v ČR, domnívám se, že finanční odměna není hlavním motivačním faktorem převážné většiny domácích pečujících a je pro ně nereálné vzdát se zaměstnání. NFCA⁵ (podle Tošnerová T., 2001, s. 14) uvádí, že společným prvkem pečovatelských služeb jsou emoční vazby.

⁵ Národní asociace rodinných pečovatelů (National Family Caregivers Association)

2.2 Příspěvek osobám se zdravotním postižením

Další finanční podporu představují dávky osobám se zdravotním postižením, které jsou poskytovány dle zákona č. 329/2011 Sb. a konkretizovány vyhláškou č. 388/2011 Sb. Jedná se o příspěvek na mobilitu v návaznosti na průkazy ZTP a ZTP/P ve výši Kč 400,-- měsíčně. Průkaz osoby se zdravotním postižením dle označení TP, ZTP a ZTP/P⁶ přináší benefity jako např. vyhrazené místo k sezení v MHD, nárok na slevu jízdného či přepravu zdarma, nárok na parkovací průkaz pro zdravotně postižené. Dále může být poskytnut příspěvek na motorové vozidlo v maximální hodnotě 200 000,-- Kč. Vyhláška počítá s příspěvkem na zvláštní pomůcky, kterými mohou být v případě seniorů se sníženou pohyblivostí např. nájezdové ližiny, přenosná rampa, schodolez, schodišťová plošina (do 400 000,-- Kč) a nebo stropní zvedací systém. Příspěvek může být využit také na dodatečnou úpravu motorového vozidla, na stavební práce spojené s rozšířením dveří v bytě nebo uzpůsobením koupelny a WC. Instalace pomůcek a zařízení je součástí příspěvku, jehož vyplacení je většinou podmíněno 10% účastí příjemce.

2.3 Přímá podpora pečujících

Příjemci výše uvedených příspěvků jsou senioři, zatímco opatření uvedená v této podkapitole se týkají především samotných pečujících a situace v jejich rodinách. Rodinná péče se nejčastěji týká osob ve věku 50 let, které si odchod ze zaměstnání nemohou často dovolit z důvodu obtížnosti návratu a složité finanční situace pokud se pro celodenní péči rozhodnou. Pečující má sice nárok žádat o příspěvek v nezaměstnanosti a současně pobírat příspěvek na péči, ale v případě nabídky zaměstnání musí nabízenou práci přijmout. Pokud se pečující dostane svými příjmy pod hranici životního minima, může žádat na úřadu práce o dávky hmotné nouze. Rozhodné příjmy pro výpočet starobního důchodu jsou pečujícím o osobu se středně těžkým a větším stupněm závislosti započítávány pouze v případě, že sdílí s touto osobou společnou domácnost. Velkým problémem je absence nemocenského zajištění. (Pešlová, 2013, s. 29)

⁶ 1. stupeň mimořádných výhod – TP – těžké postižení, 2. stupeň ZTP – zvláště těžké postižení, 3. stupeň výhod ZTP/P – zvláště těžké postižení s průvodcem

Jedním ze současných návrhů Ministerstva práce a sociálních věcí, jehož realizace by měla nesporný přínos pro pečující, je zavedení dlouhodobého pečovatelského volna až po dobu 6 měsíců. Toto volno by bylo nárokové, včetně dávky dlouhodobého ošetřovného z nemocenského pojištění. Tento záměr je v první fázi konzultován se zainteresovanými subjekty. Uvažuje se, že reálný termín v případě schválení návrhu by byl 1. leden 2017. (www.mpsv.cz/cs/21781)

2.4 Informace pro domácí péči

Dostatečné zajištění informací o dostupnosti a možnostech pomoci může zásadním způsobem ovlivnit rozhodnutí pro péči v domácím prostředí i vlastní průběh této péče. Myslím si, že je nedoceníitelné, když domácí pečující vědí, kam zajít pro radu, a že stejnou situaci řeší mnoho dalších lidí.

Domácí péči se věnuje několik webových portálů. Za přehledné a komplexní považují webové stránky Diakonie církve československé evangelické, které obsahují ošetrovatelskou, sociálně-právní a psychologicko-duchovní poradnu. Dále jsou k dispozici internetové noviny a provoz nepřetržité telefonní linky. Jako příklad snahy o poskytnutí širokého spektra informací lze uvést kurz „Pečuj doma“. Jde o cyklus přednášek a je určen laickým pečujícím z rodin starajících se zejména o seniory. Zprostředkovává informace, rady a zkušenosti ze všech oblastí péče i praktický nácvik ošetrovatelských technik. Diakonie Českobratrské církve evangelické čerpala finanční prostředky z Evropského sociálního fondu prostřednictvím Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost a státního rozpočtu ČR v rámci projektu „Pomáháme pečovat“. Přednášky probíhají v odpoledních hodinách jednou týdně. Témata jednotlivých přednášek:

1. Ošetrovatelství a rehabilitační minimum
2. Sociálně právní minimum
3. Psychologické minimum
4. Základní nácvikový kurz
5. Nástavbový nácvikový kurz

Obsah přednášek, kterých jsem se účastnila v roce 2013, naplnil má očekávání, protože poměrně vyčerpávajícím způsobem postihl oblast, se kterou by pečující osoba měla být seznámena, a dotkl se prakticky všech aspektů péče v přirozeném sociálním prostředí⁷, překvapila mě však velmi nízká účast.

Informace přináší dále průvodce životními situacemi, kdy je třeba zdravotních a sociálních služeb jako např. publikace „Určitě si poradíte,“ která vychází od loňského roku v jednotlivých krajích České republiky. Postupně vznikne i její elektronická interaktivní podoba na internetu.

Z výše uvedeného výčtu se zdá, že informace jsou poskytovány v dostatečném rozsahu. Otázkou však zůstává, zda je zachována srozumitelnost i laikovi a zda dostatečně fungují i doručovací kanály.

⁷ přirozené sociální prostředí je dle § 116 Občanského zákoníku rodina a sociální vazby k blízkým.

3 **Legislativní ukotvení sociální pomoci**

Reálným socialismem byla u nás přerušena dlouhá a bohatá tradice sociálního státu. Na sklonku 80. let sociální systém vykazoval řadu deformací. Stát monopolně realizoval jisté aktivity v sociální oblasti, chyběly nástroje k provádění sociální politiky obcí a krajů. Role rodiny a občana byla potlačena, církev vyloučena. Byl kladen velký důraz na ústavní péči, nemoc a umírání se staly tabuizovanými tématy, jedinec se stal objektem působení systému a zodpovědnost, se kterou je spojeno právo na rozhodnutí o formě péče, byla víceméně přenesena na stát.

Po roce 1989 se uvolnily bariéry a zákon č. 180/1990 Sb. umožnil vstup fyzickým osobám a neziskovým subjektům⁸, mimo jiné i církevním organizacím na trh poskytovatelů sociální pomoci. Principy jako je informační, územní a finanční dostupnost, efektivita, kvalita, bezpečnost a hospodárnost pomoci se promítly do Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Služby v demokratické společnosti jsou poskytovány veřejnoprávními institucemi přímo, nebo z prostředků veřejnoprávní instituce a za její podpory soukromoprávními institucemi, nebo soukromoprávními institucemi zpravidla akreditovanými státem a za jeho odborného dohledu. Stát nese odpovědnost za výsledek činnosti těch, kterým poskytl akreditaci či licenci (Trösler a kol., 2005, s. 18). Průša (2010, s. 96) uvádí, že největší potíže poskytovatelům sociálních služeb činí nedostatek finančních prostředků. Jde především o finanční nejistotu, která plyne ze skutečnosti, že na finanční zdroje nemají poskytovatelé právní nárok.

Přístup státu a orgánů veřejné správy k občanům se zdravotním postižením upravují tzv. Národní plány. Tyto dokumenty zakotvují nejdůležitější úkoly a opatření pro jednotlivé oblasti státní správy. Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017 upozorňuje na nutnost zlepšení provázanosti zdravotních a sociálních služeb. Zdůrazňuje, že vzdělávání a podpora neformálních pečujících je jednou z nejefektivnějších investic v rámci dlouhodobé péče a obecně péče o seniory. Vede ke zvýšení produktivity této skupiny poskytovatelů, což přispívá k lepším výsledkům péče, nižším nákladům pro zdravotní a sociální systém a snížení zdravotních komplikací. Vizí plánu je maximální podpora rodinných příslušníků ve formě vzdělávání, psychologického poradenství a dostupné nabídky odlehčovacích služeb.

⁸ Neziskové subjekty jsou domácnosti, veřejný a nestátní sektor. Neziskovost znamená využití zisku plně k realizaci cílů a poslání organizace.

Plán zahrnuje také možnost získat potřebnou podporu, hovoří o nutnosti zvýšení prestiže v oblasti poskytování sociálních služeb. Dále se zabývá finančním zohledněním situace pečujících v souvislosti s uplatněním na trhu práce. (<http://www.mpsv.cz>) Je podstatné, že současný systém operuje rozsáhlým teoretickým zakotvením ve strategických dokumentech, za diskutabilní lze ovšem považovat, zda tak není naplňována pouze formální stránka problematiky.

4 Profesionální péče

Profesionální doprovázení definuje Soňa Vávrová (2012, s. 70) jako cílené zaměření odborníka z oblasti pomáhajících profesí k dosažení předem vytyčeného cíle. Doba podpory je omezena životní etapou či situací osoby, s níž je celý proces spojen. Přístup profesionálů pak Oldřich Matoušek (2008, s. 45) rozlišuje jako defenzivní a reflexivní. Defenzivní praxe je charakteristická jednáním a plněním povinností přesně podle předpisů definovaných zaměstnavatelem a zákonem. Reflexivní praxe pak dokáže identifikovat etická dilemata, včetně toho jak vznikají, i přes možný konflikt hodnot profesních, osobních a hodnot z pohledu zaměstnavatele. Také Kopřiva (2011, s. 18) upozorňuje na problematiku angažovanosti pomáhajícího pracovníka jako profesionála. Sociální pracovník musí kromě odborných kompetencí nabídnout i osobní potenciál. Neosobní či nadřazený přístup podle něj hlídá ostře hranice vztahu pečovatele k pečujícímu. Vymazání hranic má za následek nadbytečnou kontrolu či obětování se. Profesionál by se měl opírat o optimálně nastavené hranice, jejichž nosným pilířem jsou odborné znalosti doplněné podporou nezávislého odborníka, nejčastěji formou supervize.

S rozvojem medicínské vědy souvisí prodlužování života, byť senior trpí závažným tělesným postižením. V domácím prostředí dnes zůstává i stále více pacientů, kteří hovoří o touze zemřít doma ve svém prostředí a mezi svými blízkými. Těmto potřebám se přizpůsobují zdravotní a sociální služby. Mají zásadní význam pro podporu fyzické a psychické soběstačnosti seniora v domácím prostředí, čímž oddalují, popř. vylučují nutnost ústavního zaopatření. Zdravotní a sociální péči o seniory nelze striktně oddělovat. Multidisciplinární tým soustředěný v jednom zařízení zajišťuje větší efektivitu a komfort poskytovaných služeb.

4.1 Zdravotní péče

Zákon O zdravotních službách charakterizuje zdravotní péči jako soubor činností a opatření prováděných u fyzických osob za účelem předcházení, odhalení a odstranění nemoci nebo vady, udržení, obnovení nebo zlepšení zdravotního a funkčního stavu, udržení a prodloužení života a zmírnění utrpení, posuzování zdravotního stavu, preventivní, diagnostické, léčebné, léčebně rehabilitační, ošetrovatelské nebo jiné zdravotní výkony prováděné zdravotnickými pracovníky (ust. § 2 odst. 4). Podle

časové naléhavosti jde o péči neodkladnou, jejímž cílem je zamezit nebo omezit vznik náhlých stavů, akutní, která má vést k odvrácení vážného zhoršení zdravotního stavu, nezbytnou a plánovanou. Podle účelu poskytnutí se dělí na péči preventivní, diagnostickou, dispenzární (sledování při předpokladu změn zdravotního stavu), posudkovou, léčebně rehabilitační, ošetrovatelskou, paliativní, lékárenskou a klinicko-farmaceutickou (ust. § 5 zákona o zdravotních službách). Její formy pak mají podobu péče ambulantní, jednodenní, lůžkové a zdravotní péče poskytované ve vlastním sociálním prostředí pacienta, kterým je domácí prostředí nebo prostředí, které domácí prostředí nahrazuje (ust. § 4 odst. 3 zákona o zdravotních službách). Zdravotní péče poskytovaná v domácím prostředí je pro pacienta s tělesným postižením často klíčová.

4.2 Sociální služby

Sociální služby zajišťují sociální péči, která je poskytována ve prospěch jiné osoby prostřednictvím státní či obecní instituce. (Tomeš I., 2010, s. 38) K dříve nejvíce využívaným pobytovým službám přibyla dnes řada ambulantních a terénních. V souvislosti s tímto faktem Haškovcová (2010, s. 241) upozorňuje, že v rámci konceptu decentralizace sociálních služeb je nutná vyváženost institucionálních, ambulantních a terénních služeb pro rozšíření možností výběru adekvátní péče.

Institucionální péči nabízí domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem. Domovy pro seniory jsou určené pro osoby, které dosáhly určitého věku a nachází se ve starobním nebo plně invalidním důchodu. Kromě ubytování a pomoci spojené s péčí o osobu klienta disponují většinou širokou nabídkou vzdělávacích, aktivizačních a sociálně terapeutických aktivit.

Nezastupitelné místo pro setrvání seniora v přirozeném prostředí zaujímá pečovatelská služba a služby osobní asistence. Jde o pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, zajištění stravy a chodu domácnosti, případně zprostředkování sociálního kontaktu. Další významnou podporou je tísňová péče, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče, lze objednat i průvodce a předčitatele. Situaci domácích pečujících usnadňují pak odlehčovací neboli respitní služby.

4.2.1 Kvalita sociálních služeb

Přesto, že neexistuje jednotná definice kvality péče o seniory, lze shrnout principy, které kvalitu služby zaručují. Jsou jimi spokojenost uživatelů, jejich důstojnost, aktivní účast v procesu poskytování služby, seberealizace, autonomie, ochrana práv či zachování přirozených vazeb (Mátl, Jabůrková, 2007, s. 18). Tyto zásady jsou zajišťovány prostřednictvím souboru měřitelných a ověřitelných kritérií, kterými jsou standardy kvality sociálních služeb. Byly vytvořeny v průběhu let 2000 – 2002 zástupci odborné veřejnosti, poskytovatelů i uživatelů sociálních služeb pod vedením Ministerstva práce a sociálních věcí. V roce 2006 byly pak implementovány do praxe (Bednář, 2012, s. 55). Autonomii uživatelů zajišťují zejména individuální plány, které vychází z konkrétně definovaných potřeb. Standardy, pokud je dle nich reálně postupováno a nejsou naplňovány pouze formálně, jsou dostatečným prostředkem nastavení kvality péče.

4.2.2 Diakonie a charita v sociálních službách

Mezi neziskové subjekty, které nabízí služby v domácím prostředí, patří i církevní organizace. Česká katolická charita se vrátila pod pravomoci církve v roce 1990. Během roku 1991 začaly vznikat první diecézní, farní a oblastní charity. Finanční prostředky, inspirace a nové poznatky přicházely především ze zahraničí. Dnes nabídka zahrnuje široké spektrum služeb od fakultativních úkonů po zdravotní ošetření prováděné odborným personálem. Charita ČR a všechny její organizace v republice mají princip akceptace křesťanských hodnot přímo obsažený ve svém etickém kodexu. (<http://www.charita.cz/res/data>)

Otázka praxe, která by nesla i duchovní rozměr celkové péče a přístupu ke klientovi, je však někdy diskutována. Svůj pohled na diakonii⁹ nabízí dva němečtí teologové. Rolf Zerfass diakonii vidí jako prostor, kde se setkávají církve a společnost. Herbert Haslinger k diakonii kromě profesionální sociální práce řadí i neformální spontánní pomoc. Jejím cílem by měla být vždy pouze účinná pomoc člověku v obtížné

⁹ Diakonia (služba potřebným) vyjadřuje v evropském prostředí protestantských a reformovaných církví tutéž empirickou realitu jako v katolickém prostředí charita. Oba pojmy vyjadřují, že Boží jednání vůči člověku se zpřítomňuje skrze adekvátní mezilidské jednání. (Doležel J., 2012, s. 40,44)

životní situaci, nikoli směřování k jiným cílům jako např. k získání potřebných pro církev nebo zlepšení obrazu církve na veřejnosti. Specifikum křesťanství se projevuje, dle jeho názoru, v radikální humanitě a křesťanská kvalita spočívá ve službě všem lidem bez dalších zájmů (Opatrný M., podle Martinek a kol. 2008, s. 64-70).

Heinrich Pompey představuje praxi charity jako víru, naději a lásku. *„Je třeba si uvědomit, že blízcí nám byli darováni Bohem, je třeba rozdávat lásku těm, kterým chybí. Úlohou křesťana je rozvíjet kauzální řetězce dobra.“* (Pompey H., 2013, *Křesťanská pomoc trpícím a umírajícím*, Pardubice) Výše uvedené lze shrnout následovně: *„Asi zřídka se najde situace k verbálnímu a výslovnému hlásání evangelia. Tehdy mají skutky prvenství před slovem, neboť platí, že poselství víry se dá vyčíst pouze ze skutků.“* (Doležel, 2006, podle Martinek a kol. 2008, s. 36)

5 Laická péče

Výše představené služby jsou základem profesionální podpory, která je pro fungování seniora s handicapem v domácím prostředí v řadě případů nezbytná, i když břemeno péče leží na rodinných příslušnících. Soňa Vávrová (2012, s. 70) definuje laickou péči jako bezděčnou, spontánní, často bez stanovení cílů, kterou vykazuje jakákoli osoba v okolí osoby, která péči potřebuje. Jde o pomoc bez striktního stanovení či omezení doby péče. Mezi laickou podporu patří péče rodinná, zajišťována dříve širokou rodinou, podpořena vícegeneračním bydlením.

5.1 Rodina

Slovník sociální práce (Matoušek, 2003, s. 187) prezentuje rodinu v užším pojetí jako skupinu lidí, která je spojena pokrevními nebo právními vazbami. V širším pojetí pak jako skupinu lidí se vzájemnou náklonností. Moderní společnost přeměnila širokou rodinu v nukleární. V nukleární rodině žijí manželé a jejich děti. O rodině rozšířené hovoříme v případě, že v jedné domácnosti žijí kromě obou rodičů a jejich dětí i další blízcí příbuzní. Mohou to být prarodiče, bratři a sestry, tety, synovci apod. (Giddens, 1999, s. 156 - 157)

Atomizace rodin, snižování počtu dětí v rodinách, snižování počtu uzavřených manželství a zvyšující se počet těch rozpadlých, tlak na budování kariéry snižuje mezigenerační solidaritu. Rodina mění strategie, vzorce chování i svoji hodnotovou stránku. Na straně jedné dochází k zesílení vzájemnosti z nutnosti „držet při sobě“ a příležitosti společného sebeprosazení, na straně druhé k jejímu oslabení následkem nových příležitostí v profesním životě. (Kovařík, Šmolka, 1996, podle Jeřábka, 2005, s. 29)

Kromě výše uvedených skutečností je preference domácí péče ovlivňována kulturními tradicemi země, mírou blahobytu, sociální a ekonomickou situací rodiny a z toho vyplývajících možnostmi zajištění služeb. V Evropě se nejvíce setkáváme s kombinovanou pomocí rodiny, komunity a sociálního zabezpečení od státu. Ve Spojených státech amerických žijí senioři většinou ve svých samostatných domácnostech při využití placených komunitních služeb. (Jeřábek, 2013, s. 58,59)

5.2 Péče o seniora v domácím prostředí

Péče o seniora v jeho domácím prostředí je záležitostí poměrně namáhavou z hlediska fyzického, ale také psychického. Pro rodinné příslušníky může být frustrující, pokud se stav seniora i přes péči zhoršuje, v řadě případů se také mění jeho psychika, což může představovat pro jeho rodinné příslušníky větší zátěž, než samotná fyzická péče.

Joan Tronto (1993, s. 101-107) upozorňuje na 4 fáze péče:

- zajímat se – uvědomění si, že péče je nezbytná, předpokládá identifikaci s potřebami druhých
- vlastní péče – uvědomění si určité odpovědnosti za uspokojení potřeby či požadavku
- poskytování péče – přímé uspokojení potřeb, tj. fyzická práce, která téměř vždy vyžaduje přímý kontakt pečujícího s opečovávaným
- přijetí péče – reakce opečovávaného

Autorka vidí péči jako neustálý proces, charakterizovaný jednotlivými aktivitami, kdy nejde jen o dispozice, ale důležitá je i připravenost a praxe. Cílem péče je skutečnost, že opečovávaný se cítí dobře. Připomíná, že i když pojem péče (caring) se objevuje i ve vztahu k předmětům a činnostem, často je prvotní představou vztah mezi matkou a dítětem. „Toto diadické¹⁰ chápání pak často vede k idealizaci péče.“ Podle Pichauda a Thareanové je třeba vidět péči také jako vztah (1998, s. 65). Dobrým předpokladem rodinné péče jsou správně fungující vztahy v rodinách. Dalo by se předpokládat, že potomci, kteří měli špatné vztahy s rodiči, nebudou schopni se pro tyto rodiče sebeobětovat, sama péče však může přinést nečekané okamžiky a rodinné zvraty, jak uvádí Simon Robinson (2008, s. 55-64). V případové studii popisuje dynamiku rodiny při rozhodování o formě péče o dominantního otce, který celý život nebyl schopen projevit city. Jeho základním měřítkem pro hodnocení člověka bylo vzdělání a profesní úspěch. Případová studie odhaluje postoje a vnímání situace jednotlivých členů rodiny. U manželky je motivací pro péči povinnost, vyhýbá se komunikaci v rodině z obav, že její naprosté vyčerpání bude hodnoceno jako selhání, dcera jedná intuitivně a submisivně, syn až ve chvílích otcovy bezmoci komunikuje s otcem přes dotyk a teprve nyní vyplouvají na povrch emoce jako smích a slzy.

¹⁰ dvojice (Petráčková, Kraus a kol., 1998, s. 28)

Hynek Jeřábek (2013, s. 46) rozlišuje tři stupně péče. Z hlediska intenzity a naléhavosti potřeb, které starý člověk má, péči dělí na:

- Podpůrnou – tato péče nevyžaduje pravidelnost, společné bydlení, ani přemíru vynaloženého času. Jde o finanční podporu, opravy, doprovod k lékaři či na úřad. Potřebuje ji každý ne zcela soběstačný senior a je součástí dalších dvou stupňů péče. Zahrnuje emocionální složku a zajišťuje určitý pocit bezpečí, že se má senior na koho obrátit.
- Neosobní péče již předpokládá cykličnost a bezodkladnost. Pomoc souvisí s péčí o domácnost a zahrnuje složku materiální i emocionální a osobní péči – jde o časově, psychicky i fyzicky náročnou pomoc, spojenou s osobní hygienou, včetně toalety, nakrmení, podávání léků a manipulaci s hůře mobilním seniorem v bytě. Při této formě péče je každodenní a často i celodenní přítomnost pečující osoby nevyhnutelná.
- Osobní péči vedle lásky doprovází beznaděj, bezmoc, osamělost pečujících a trvale přítomný pocit odpovědnosti. Pro osobní péči mají pečující různou motivaci.

5.3 Motivace

Motivace jako jeden ze základních psychických procesů člověka určuje směr jednání a postup pro dosažení cíle. Je úzce napojena na potřeby člověka a jeho výkonnost. V motivačních procesech se odráží interakce osoby a situace (Schmallt H., Heckhausen H., 1990 in Nakonečný M., 2014, s. 23). Strategii chování v situačním kontextu určuje učení, avšak účinek vnějších podnětů nelze vždy jasně odlišit od účinku motivace (Nakonečný M., 2014, s. 18).

Hynek Jeřábek (2013, s. 57- 69) prezentuje výsledky výzkumu o pravděpodobnosti péče o seniora v závislosti na podmíněnosti nastalé situace, která je substituována přítomností osoby nad 65 let v rodině, inklinací rodiny k utilitarismu, či naopak altruismu a její religiozitě. Dospěl k závěru, že pro zvládnutí péče v přirozeném prostředí seniora, která je zajišťována rodinou, je nejvýraznějším faktorem typ domácnosti. Dle jeho zjištění se život domácnosti, altruistické postoje a náboženské přesvědčení nejví samy o sobě jako dostačující determinanta při uskutečňování péče.

Zjistil, že významným předpokladem pro přijetí péče je minulá nebo současná zkušenost s péčí o staršího příbuzného v domácnosti společně s výše působícími faktory a že vícegenerační rodina se stará o osobu přes 66 let věku ve 31 % případů. Levine (1999, podle Bartoňové in Jeřábek 2005, s. 31) stanovil indikátory výkonnosti rodinné péče, jako je útěcha, podpora a spolupráce členů rodiny při rozhodování. Dále komunikační úroveň a dovednosti ohledně řešení problémů, finanční zdroje, další vážné nemoci nebo invalidita v rodině, přizpůsobivost bydlení či síla společenské sítě podpory v návaznosti na potřeby seniora. Výkonnost podle něj lze hodnotit jako vysokou, přiměřenou a nízkou.

5.4 Úskalí péče o seniora v domácím prostředí

I přes některé pozitivní faktory jakými jsou smysluplnost, lidské sblížení, osobní růst a pomoc bližnímu, přináší péče o osobu s tělesným postižením řadu úskalí. Mezi velmi časté patří zátěž, frustrace a stres, které mohou vyústit v syndrom vyhoření a někdy až v týrání. Na mnohých kritických úskalích se shodují i odborníci. Podle Hynka Jeřábka (2005, s. 14) jsou kritickými momenty domácí péče:

- zdravotní problémy ošetřovatelů
- osamělost pečujících i opečovávaných
- malá pomoc státu i obce
- traumata rodin, které musely přes veškerou snahu zvolit institucionální péči

Tamara Tošnerová (2001, s. 14) uvádí úskalí domácí péče zejména na emoční úrovni:

- pečovatelé musí vnitřně zpracovávat smutek z toho, že někdo, na kom nám záleží, ztrácí svou mobilitu a nikdy již nedosáhne normálního životního fungování
- otřes v rodině, protože se život převrátil naruby
- pocit izolace způsobený životem mimo normu¹¹
- trauma z každodenní činnosti – oblékání, chůze, hygiena, dýchání
- frustrace, protože je tak těžké věci dokončovat a okolí nerozumí
- stres, protože není dost volného nebo osobního času
- depresi, kterou mnoho z pečujících trpí

¹¹ soulad s míněním nebo chováním většiny (Matoušek, 2003, s. 127)

Pokud rodina nemá podmínky, aby o svého seniora intenzivně pečovala, pokud podpora širší rodiny včetně přátel není dostatečná a pokud není zabezpečena včasná pomoc pečujícím, stane se domácí péče nezvladatelnou. V tomto případě je nutná volba institucionální péče.

Často si domácí pečovatelé nechtějí přiznat, že umístění blízkého seniora do rezidentního zařízení nastalo za situace jejich naprostého vyčerpání a úzkosti, „co se doma děje“, doprovázené naléhavostí zdravotního stavu v dané chvíli a nutností akutního řešení nastalé situace. Zkušenosti výzkumníků dokumentují, že psychické vyčerpání způsobené dlouhodobou péčí je srovnatelné s psychickým stresem, který přináší volba institucionálního zařízení (Jeřábek, 2005, s. 14.). Setkáváme se s tím, že mnozí, které situační okolnosti donutily vzdát se domácí péče, se i po několika letech obviňují a vyčítají si, že jistě mohli udělat něco lépe. Že jistě existovalo nějaké řešení, aby jejich blízký nemusel trávit poslední roky svého života mimo domov, a zapomínají na svoji snahu zpříjemnit jim život častými návštěvami a malou „velkou pomocí“ právě během těchto setkání.

5.4.1 Stres

Stres je stav organismu, který je obecnou odezvou na jakoukoliv výrazně působící tělesnou nebo duševní zátěž (Velký lékařský slovník, 2004). Mezi jeho nejčastější spouštěče, které lze při péči o osobu závislou na pomoci jiné osoby nalézt, patří frustrace, zátěž, úzkost a sociální izolace. Frustrace je psychický stav vyvolaný překážkou na cestě k cíli, resp. ohrožením, oddálením nebo znemožněním uspokojení určité potřeby. I zde působí vnější a vnitřní faktory (Hartl, 1993 s. 56). Zátěž charakterizuje Mlýnková (2010, s. 36, 37) jako výsledek vzájemného působení vnějších podmínek, které jsou na člověka kladeny, a vlastností samotného pečujícího, pomocí nichž zvládá neobvyklé, neočekávané a emočně vypjaté situace. Úzkost pak plyne z nejistoty samotného bytí či v důsledku společenských poměrů. Sociální izolace plyne z neuspokojené potřeby sociálního kontaktu, který je pro člověka, jako sociální bytost, přirozený. Ve svém životě je vlastně stále odkázán na druhé (Nakonečný, 2011, s. 563).

Stres, který často provází pečovatele při intenzivním kontaktu s pečovanou osobou, je značným rizikem. Stresu ovšem bývá vystaven také opečovávaný, zvláště kdy je postupně frustrován svým tělesným postižením, které mu nedovoluje vykonávat běžné aktivity. Mlýnková hovoří o stresorech fyzických, sociálních, individuálních,

skupinových, vyplývajících z nemoci a z nadměrného fyzického vypětí. Znamými projevy stresu jsou podrážděnost, strach z budoucnosti, dlouhodobá únava, pocit života z podstaty, negativní pocity, např. opuštěnost. Lidské síly lze přirovnat k zapálené svíčce. Pokud zapálíme oba konce, získáme sice více světla, ale svíčka rychleji vyhoří. Nedocenílná je možnost umět se alespoň 1x denně na něco těšit, je třeba nevyhýbat se relaxačnímu pohybu (Novák, D., Hradec Králové 2012). Je třeba naučit se asertivitě a relaxovat prostřednictvím autogenního tréninku (Novák T., 2011, s. 36-38). Podle rysů osobnosti, odolnosti vůči náročným životním situacím, adaptabilitě a frustrační toleranci jsou voleny strategie řešení. Část pečujících může být orientována na problém, který se snaží aktivně řešit. Identifikuje činitele, které stres vyvolávají, plánuje možnosti, jak si se stresem poradit, zdrží se jiných aktivit, aby se na řešení stresu mohl dobře koncentrovat. Jiní se orientují na emoce a hledají porozumění, sympatie a morální podporu jiných osob (Nakonečný M., 2011, s. 292 - 300).

Zvládnout stres je při dlouhodobé péči o seniora velmi důležité jako prevence syndromu vyhoření. Pozitivnímu ladění se dá jít podle Tomáše Nováka (2011, s. 20 – 25) naproti naučenými metodami a přijetím ověřených postupů. Např. když si pečující napíše hlavní oblasti svého snažení a po vyhodnocení plusovými či zápornými znaménky navrhne způsoby šikovného (anglicky SMART)¹² zlepšení, dále využívat, pokud to je alespoň trochu finančně možné, pomoci úklidových a jiných služeb, díky nimž pečující získá trochu volného času, zaměřit se na to důležité, neplýtvat silami snažením se o dokonalé zvládnutí dílčích nepodstatných problémů. Pomáhá pracovní autonomie, pestrost a proměnlivost práce, pocit dostatku vlastních dovedností zvládat zátěžové situace, víra ve vlastní schopnosti, sebeuplatnění, optimismus, sociální opora, pocit adekvátního společenského a ekonomického uznání a hodnocení, pocit osobní pohody, psychohygienu, dovolená 14 dní vcelku, supervize. Je třeba ujasnit si, co se od koho v domácnosti očekává, úkoly je třeba stanovit s ohledem na možnosti realizace. Důležitá je důsledná zpětná vazba, flexibilita, kompletizace, uznání, uvolnění z centra napětí, oproštění od administrativního a byrokratického balastu, zjednodušení příliš složitých pracovních postupů, obohacení práce, spolupráce, vytváření stimulačního prostředí, týmová spolupráce (Tošnerová T., 2001, s. 12).

¹² cíle zlepšení mají být specifické, měřitelné, akceptovatelné, reálné a termínované

5.4.2 Syndrom vyhoření

Syndromem vyhoření (burn out) trpí řada pečovatelů, i když není jenom jejich „výsadou“. Jde o stav tělesného, emocionálního a duševního vyčerpání, který je způsobený dlouhodobým pobýváním v situacích, které jsou emocionálně mimořádně náročné (Mlýnková, 2010, s. 39). Za vnitřní klíčový faktor je považována osobnost jedince, za vnější pak sociální opora jedince, tj. systém sociálních vztahů a vazeb. Projevuje se ztrátou energie, idealismu, perspektivy a cíle. Na psychické úrovni pociťuje člověk celkové vyčerpání související se ztrátou motivace, nadměrnou únavou, pasivitou. Převažuje depresivní nálada, někdy cynismus, činnost se robotizuje. Objevuje se přesvědčení o vlastní postradatelnosti až bezcennosti, sebelítost, pocit nedostatku uznání, přecitlivělost na určité osoby či reakce. Na úrovni fyzické přichází únava organismu, apatie, ochablost, rychlá unavitelnost, vegetativní potíže, bolesti hlavy, poruchy spánku, krevního tlaku. Přetrvává celková tenze, člověk je ohrožen závislostmi všeho druhu. Na úrovni sociálních vztahů dochází k narůstání konfliktů, tendenci redukce kontaktu s lidmi, útlum sociability, nezájem o hodnocení ze strany druhých osob a nízká empatie (Minirth F., Hawkins D., Meier P., Flournouy R., 2011, s. 11 – 15).

5.4.3 Týrání

Týrání lze považovat již za extrémně nebezpečný jev, pramenit může nejen z nahromaděné frustrace, ale i psychických změn v důsledku handicapu. Popsány jsou ale nejen případy, kdy pečující týrá seniora, ale tyto situace mohou nastat i naopak, kdy handicapovaný senior tyranizuje rodinu, která pak čelí obrovským dilematům. Na jedné straně je snaha se o svého rodinného příslušníka postarat, na straně druhé je pod velkým psychickým tlakem, často si rodina neumí poradit s tím, jak nežádoucí chování seniora korigovat. To někdy v důsledku vede k zajištění institucionální péče. Na problematiku násilí a týrání seniorů upozorňuje občanské sdružení Život 90¹³ již od roku 2005. Senior může být zneužíváním finančně, materiálně, ekonomicky, psychicky, fyzicky i sexuálně. Jde o skrytá rizika, protože oběti násilí či zanedbávání péče nechťejí o svém problému zpravidla mluvit, považují ho za selhání ve výchově svých potomků, anebo se bojí dalších trestů, dalších sankcí. Bojí se i psychologického nátlaku nebo přímo

¹³ Spolek Život 90 byl založen v roce 1990 a nabízí širokou škálu služeb a pomoci seniorům.

fyzického napadání. Významnou pomocí pro ohrožené seniory je u nás seniorská linka Senior telefon. Týrání nemusí vyjadřovat otevřené akty agrese, může mít i podobu zanedbávání nesoběstačného seniora. Výzkum Social Work Christianity an International (2009, s. 14-35) popisuje ukazatele ohrožení vztahu pečující a opečovávaný. Jde o:

1. Chronickou závislost.
2. Povahu celoživotního vztahu.
3. Odvrácení od ostatních podpůrných systémů a to i rodiny.

Týrání seniorů je jednou z forem domácího násilí, kterou se v řadě případů, byť složitě, daří odhalovat. Tyto jevy se totiž zpravidla odehrávají uvnitř užší či širší rodiny. Řada mediálně zveřejněných kauz, kdy rodinní příslušníci seniora byli obviněni z trestného činu, nabízí otázku, zda nastavený systém kontroly využívání příspěvku na péči funguje s dostatečnou účinností. Někdy je totiž finanční profit hlavní motivací rodinných příslušníků, aby péči o seniora v domácím prostředí poskytovali.

PRAKTICKÁ ČÁST

6 Výzkumné šetření

V teoretické části diplomové práce jsem se snažila shrnout podmínky pro domácí péči o seniora se závislostí na pomoci jiné fyzické osoby v České republice. Výzkumná část diplomové práce pak představuje použité metody získání dat, popisuje průběh sběru dat, výzkumný soubor, praxi konkrétních pečujících. Získaná data analyzuje a výsledná zjištění podrobuje diskuzi.

6.1 Výzkumný cíl a výzkumné otázky

Cílem diplomové práce je porozumět, s jakými problémy se setkávají pečující o seniora závislého na pomoci jiné fyzické osoby a jakými faktory může být laická péče ovlivněna.

Sběr dat samotných byl soustředěn na specifikaci problémů, které domácí pečující řeší. Data byla získána prostřednictvím moderovaného rozhovoru, tj. interview. Polostrukturované interview předpokládá vytvoření schématu, které specifikuje okruhy otázek pro respondenty. Otázky jsou pro tazatele závazné, je však možná záměna pořadí otázek dle potřeby a záměru maximalizace výtěžnosti interview (srov. Miovský, 2006, s. 159). „Cílem kladení otázek je vlastně „otevření“ údajů: přemýšlení o možných kategoriích, jejich vlastnostech a rozměrech.“ (Strauss A., Corbinová J., 1999, s. 55)

Prostřednictvím polostrukturovaného interview je zkoumáno šest životních kontextů osob, které pečují o seniora v domácím prostředí. Otázky byly tvořeny se snahou nahlédnout a ambicí porozumět životnímu kontextu oslovených neformálních pečujících.

Výzkumné šetření si klade za cíl zodpovědět základní výzkumnou otázku: „Jaké okruhy problémů řeší domácí pečovatelé a jaké faktory tyto problémy mohou ovlivňovat?“

Schéma polostrukturovaného interview obsahovalo 6 dílčích otázek:

Dílčí otázka 1: „Co Vám dělá/dělalo největší problémy v souvislosti s péčí, co Vás překvapilo?“

Dílčí otázka 2: „Kde jste získal (a) informace vztahující se k domácí péči a byly tyto informace dostatečné?“

Dílčí otázka 3: „Jaký je (byl) Váš vzájemný vztah s opečovávaným a jak se během péče dále vyvíjel?“

Dílčí otázka 4: „Jak relaxujete?“

Dílčí otázka 5: „Jaké služby jste během domácí péče využíval(a), jaký máte názor na jejich kvalitu? Jsou podle Vás dostačující? Jaké jsou překážky pro jejich využití?“

Dílčí otázka 6: „Byly by pro Vás přínosem nové poznatky k péči v domácím prostředí, rozhovor s psychologem nebo knězem a proč?“

6.2 Strategie a použité metody

Při výzkumu byla zohledněna skutečnost, že cílem práce není generalizace závěrů na populaci, ale hloubkové porozumění situaci oslovených osob, které pečují o svého blízkého v domácím prostředí. Vzhledem k citlivosti daného tématu a snaze o intimitu osobní zповědi bude výzkumná otázka zodpovězena prostřednictvím kvalitativního výzkumu. Jde o výzkumný design, který patří ve společenskovedních disciplínách k základním (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 96). „*Jde o postup, který pátrá po jakékoliv struktuře, která existuje v proměnných v oblasti jeho zájmu*“ (Disman, 2002, s. 288).

Výzkumný vzorek respondentů byl vybírán účelově na základě 4 kritérií. Základním kritériem účelového výběru byla péče o seniora se závislostí na pomoci jiné osoby z důvodu tělesného postižení v domácím prostředí v současné době či minulosti. Dalším kritériem byla závislost definovaná stupni III a IV dle Zákona O sociálních službách. Toto hledisko bylo stanoveno proto, že při těchto stupních závislosti již nepostačuje epizodická pomoc, ale jedná se o péči intenzivní. Dalším kritériem výběru byla délka péče. Vybraní respondenti pečují či pečovali o seniora s handicapem po dobu delší než jeden rok. Poslední hledisko pak představuje příbuzenský vztah pečujícího a opečovávaného. Do vzorku byli zařazeni tři pečovatelé, kteří již pobírají starobní či invalidní důchod a tři, kteří jsou v pracovním procesu. Příbuzenská vazba tří pečujících partnerů a tří pečujících potomků sice před zahájením rozhovorů nebyla pevně definována, ale umožnila otevřít další okruhy výzkumu. Jedné z respondentek

během péče o otce s tělesným postižením přibyla i péče o matku s duševním onemocněním.

6.3 Sběr dat

Zkušenost intenzivní domácí péče o nesoběstačného seniora jsem osobně prožila dvakrát. Přesto, že jsem nebyla v pozici hlavního pečovatele, vlastní zkušenost mě doprovázela během prováděných rozhovorů i při kladení a strukturování otázek. Časovou náročnost péče lze často přirovnat k péči o malé dítě, je však fyzicky mnohonásobně náročnější, většinou s absencí pohledu na vývojové pokroky.

Data byla získána prostřednictvím literatury, dvou seminářů, účasti na školení „Pečuj doma“ a následné praxe v Oblastní charitě. Podstata informací prezentovaných v praktické části diplomové práce však vyplývá z hloubkových rozhovorů se šesti respondenty.

Před realizací výzkumné části této práce jsem měla možnost vidět podporu domácí péče očima poskytovatele. Během praxe v Oblastní charitě jsem hovořila s jejími pracovníky a seznámila se s fungováním a prostředím odlehčovacích denních služeb. Setkala jsem se s problémy při využívání ambulantní odlehčovací služby osobami s III. a IV. stupněm závislosti. V charitě zajišťují pro klienty dopravu, těm s trvalým bydlištěm v rámci města dokonce zdarma, a snaží se přizpůsobit pracovní době pečujících. Na některých klientech byla vidět nelibost, že musí v zařízení pobývat, byli přesvědčeni, že by se o sebe postarali klidně sami doma. V praxi jsem mohla sledovat profesionální přístup pečovatelek ke klientům zařízení, i k jejich práci, pokud jezdily do domácností. Ve většině případů pomáhaly se snídaní, hygienou, obědem. i k jejich práci v případě, že jezdily do domácnosti.

Zajímala mne také skutečnost, zda křesťanská organizace nabízí nějakou nadstavbu v podobě duchovní pomoci pečujícím či seniorům. Dozvěděla jsem se, že i v této oblasti jsou stanovena pravidla. O duchovních tématech lze hovořit, pokud se klient na něco zeptá. Zásadou je nic nevnucovat. Pokud má někdo zájem, pečovatelka může zprostředkovat návštěvu kněze, lze oslovit i duchovní z jiné církve než katolické.

6.4 Způsob zpracování dat

Převod dat z interview do písemné podoby jsem prováděla pomocí doslovné transkripce. Tento časově náročný proces uvádí Hendl jako podmínku podrobného vyhodnocení (2008, s. 208). Získaná primárně kumulovaná data byla dále agregována.¹⁴ Jde o zpracování dat do skupin. Hlediskem třídění problémů, které pečující uváděli, byly společné vlastnosti problémů. Následně byly doplněny ovlivňující faktory, tj. příčiny a následky těchto problémů.

Pro lepší porozumění s jakými problémy se oslovení pečující setkávají a jaké faktory laickou péčí ovlivňují, byly podle povahy problémů vytvořeny tři subkategorie. V první jsou soustředěny technické problémy, ve druhé problémy plynoucí z platné legislativy, ve třetí pak osobnostní problémy pečujících. Empirický materiál získaný prostřednictvím kladení otázek v rámci interview otevřel uvnitř subkategorií vlastní kategorie, ve kterých se oslovení respondenti vyjadřovali k tématům souvisejícím s domácí péčí. Zjištění vyplývající z interview byla následně pro větší přehlednost zobrazena pomocí tabulek v závěru každé ze subkategorií. Tabulky jsou podle typologie problémů barevně značeny. V podkapitole diskuze jsou pak identifikované problémy znázorněny graficky, včetně zjištění v teoretické části diplomové práce. Zobrazení dat pomocí tabulek a grafů je považováno v kvalitativní analýze za velice důležitý prostředek, protože kvalitativní data jsou objemná a postrádají strukturu. (Miles, Huberman, podle Hendl J., 2008, s. 207).

¹⁴ agregace – seskupení, sdružení, spojení (Petráčková, Kraus a kol., 1998, s. 28)

6.5 Popis výzkumného souboru

Tabulka 1 - Základní charakteristika pečujících dle obecných znaků

	Pohlaví	Věk	Vzdělání	Ekonomické zdroje	Bydlení
Respondent 1 paní O.	žena	67	základní	starobní důchod	rodinný dům
Respondent 2 pan J.	muž	72	základní	starobní důchod	rodinný dům
Respondent 3 paní H.	žena	75	základní	starobní důchod	činžovní dům
Respondent 4 paní B.	žena	54	středoškolské	podnikatelka	rodinný dům
Respondent 5 paní V.	muž	50	středoškolské	zaměstnanec	rodinný dům
Respondent 6 paní K.	žena	45	středoškolské	zaměstnanec	činžovní dům

Zdroj: Vlastní zpracování

Tabulka 2 - Rámec poskytování domácí péče

	Diagnóza seniora	Příbuzenský vztah	Spolupečující	Doba intenzivní péče
Respondent 1	amputace končetiny mozková mrtvice	manželka	syn, vnuk	6 let
Respondent 2	roztroušená skleróza	manžel	švagrová	1 rok
Respondent 3	amputace končetiny	manželka	syn	3 roky
Respondent 4	Alzheimerova choroba mrtvice	dcera	manžel	3 roky
Respondent 5	amyotrofická laterální skleróza	dcera	manžel, syn	2 roky
Respondent 6	artritida	dcera	sestra	4 roky

Zdroj: Vlastní zpracování

7 Realizace výzkumu

V této kapitole bych ráda představila kontext životní situace oslovených respondentů, etiku výzkumu a jeho validitu.

7.1 Kontext životní situace pečujících

Paní O. (R 1) se 6 let starala o svého manžela, který byl imobilní následkem mozkové mrtvice. Dobu, kdy rodina byla postavena před úkol intenzivní péče, charakterizovala slovy: „*Od té doby se pro mě změnil svět.*“ V té době byla sama v invalidním důchodu z důvodu artritidy. „Ještě za života manžela se zhoršil její zdravotní stav a byla jí amputována noha. Rodina využívala odlehčovací služby, odpoledne se ujal péče syn. Po roce péče se rodina rozhodla, že sladit zaměstnání syna s péčí o dva nemohoucí rodiče není reálné, a proto požádali o umístění v soukromém domově seniorů, který je přímo v obci, kde měli rodinný dům. Manžel respondentky v lednu 2015 zemřel. Paní O. obývá jednolůžkový pokoj v domově seniorů, byla jí amputována i druhá noha, navštěvuje sousedy, působí vyrovnaně a těší se na pravidelnou synovu návštěvu.

Manželce pana J. (R 2), byla diagnostikována roztroušená skleróza před 30 lety. 20 let používá invalidní vozík. Intenzivní péči manžel vykonává 1 rok, po operaci přestala být manželka soběstačná při sebeobsluze.

Třetí případ domácí péče byl vyprávěn paní H. (R 3), která pečovala o manžela, který onemocněl po 40 letech manželství. Amputaci nohy podstoupil jako následek cukrovky. Druhou amputaci již odmítl, zemřel po 3 letech péče.

Paní B. (R 4) je jedináček a líčí okolnosti, které ji přivedly k domácí péči: „*Dostala jsem se do situace, kdy jsem po roce péče o otce musela pečovat o oba rodiče. Otec si zlomil obratel, odešlo mu fyzično, a mamince nepracovala hlava. Nevěděla jsem, že má Alzheimer. Signály přišly, když jsme jezdili na nákup, začala psát tiskací a kostrbatě, pořád stejné věci, taky jsem našla hrst prášků v zástěře.*“

Paní V. (R 5) pečovala o matku s diagnózou ALS¹⁵ rok, do začátku problémů s dýcháním. V tu dobu už byla nutná hospitalizace. Starala se i přesto, že dětství nepovažuje za ideální, protože maminka ji neubráníla, když ji otec surově bil a

¹⁵ amyotrofická laterální skleróza (ALS) – onemocnění s postupnými obrnami a atrofiemi svalů způsobenými degenerací (Vokurka, Hugo a kol., 2004, s. 40)

vyžadoval disciplínu. Paní V. řešila situaci přestěhováním matky z jiného města do bytu, kde paní V. žije s manželem a synem.

Jako šestá, je popsána situace domácí péče zdravotní sestry, paní K. (R 6). O matku pečovala 1,5 roku z důvodu revmatické artritidy.

7.2 Etika a validita výzkumu

Hloubkové rozhovory, byly realizovány s šesti respondenty, kteří splňovali kritéria účelového výběru. Setkání s respondenty bylo přizpůsobeno jejich časovému snímku dne s vědomím, že doba rozhovoru je důležitým faktorem ovlivňujícím průběh interview. Setkání většině respondentů vyhovovalo v odpoledních či podvečerních hodinách. Všichni respondenti byli velice vstřícní. Na setkání se připravili úpravou svého zevnějšku nebo např. albem fotografií. Z jejich řeči jsem cítila i uspokojení, že se někdo o jejich problém zajímá, že to, co dělají, nebo dělali, není úplnou samozřejmostí a je to lidsky ceněno. Dotazovaní se o své zkušenosti také dělili s cílem pomoci dalším, kteří se teprve začnou domácí péči věnovat. Nenucenou komunikací jsme se dostali i k dilematům ústavní péče, která byla v některých případech nutná, a k otázkám víry.

Záznam byl prováděn prostřednictvím diktafonu. Otázka ohledně souhlasu s rozhovorem i jeho nahrávkou zazněla dvakrát – před začátkem rozhovoru a po spuštění nahrávacího zařízení. Stejně tak bylo zopakováno ujištění o anonymitě všech sdělení a o vymazání záznamu po jeho zpracování. Jedna respondentka měla přání přítomnosti syna, který se na péči podílel, a toto přání bylo zohledněno. Dále jsem se snažila nepodcenit závěr a ukončení interview. *„Závěr by neměl vést k dojmu, že byl účastník zneužit „pouze“ jako zdroj informací, nebo že jsme se k němu slušně chovali jen do doby, než jsme získali potřebná data.“* (Miovský, 2006, str. 168) Vzhledem ke skutečnosti, že rozhovory často evokovaly těžké situace, jsem se snažila nepodcenit ani závěrečnou fázi rozhovoru a již mimo diktafon jsme si povídali o tom, co v současné době respondent prožívá a z čeho má radost.

Validitu, která je považována za silnou stránku kvalitativního výzkumu (Gavora, 2000, s. 146) je možné prokázat kontaktem s realitou. Výsledky výzkumu proto byly konzultovány se čtyřmi z oslovených respondentů.

8 Analýza a interpretace dat

Následující kapitola popisuje konkrétní praxi výše představených respondentů a shrnuje příčiny a důsledky problémů, které intenzivní péče o nesoběstatečného seniora přináší.

8.1 Technický rozměr problémů

Okruh technických problémů představuje problematiku bydlení, která přímo souvisí s ADL a omezením pohyblivosti seniora, dále pak informační bariéry.

8.1.1 Kategorie bydlení, ADL

Technický rozměr problému je úměrný stupni závislosti seniora v základních denních činnostech. Komplikované je podávání potravy, oblékání, způsob přesunu seniora na lůžko, pořízení kompenzačních pomůcek, překonávání bariér, hygiena a s ní související péče o prádlo, ošetřování a prevence proleženin, přeprava k lékaři, čekání na vyšetření, nedostatečná informovanost o formách podpory domácí péče a dále např. o zdravotním stavu blízké osoby. Je nutné přizpůsobit domácnost zhoršující se motorice seniora. Bylo zjištěno, že úprava bydlení nebo výměna bytu je seniorem odsouvána. Senior si vlastní nemohoucnost většinou nechce připustit a při vzniku problému chybí dostatečný prostor pro řešení. Situace je snáze řešitelná v rodinných domcích, kde úpravy jsou snazší, i když realizace přestavby, např. úprava koupelny, byla spojena s fyzickou a psychickou zátěží. Udivující je, že sami senioři neřeší svoji budoucnost s předstihem a nezajistí si bezbariérový prostor pro hygienu např. sprchovým koutem, či včasnou výměnou bydlení v případě neexistence výtahu v domě. Výrazným technickým problémem souvisejícím s bezbariérovostí bydlení jsou návštěvy lékaře. Náročnou překážkou je schodiště, nástup do auta, přeprava a pak dlouhé čekání. Situaci neusnadňuje ani to, že před pacienty s domácím pečovatelem mají přednost ti, které doprovází zdravotnický personál. Řešením by bylo rozšíření možností návštěv lékařů v domácím prostředí, kdy ideálem by byl rodinný lékař, pevná objednávací doba u specialistů a případné předepisování kompenzačních pomůcek na základě zdravotnické dokumentace a ne osobních návštěv. (R 1): „Když jsem přijela od doktora, byla jsem mimo.“ (R 3) „Snášeli ho sanitáři. Bylo to strašně náročné.“ (R 2): „Zavolat doktorku domů, to bych si nedovolila. Obvodní by možná přijela, ale stejně se jezdilo hodně k odborným doktorům“. (R 4) „Teď řešíme sprchování přes

„lanovku“, záchod nahradil „gramofon.“ Jinak si vystačíme sami, ale řešíme kompenzační pomůcky a hygienické potřeby. Jde to prostě od elektrického vozejků, přes zvedák až po plíny. Ten vozejk potřebuje taky údržbu. Pomůcky jsou dobré, třeba ty zvedáky. Ale je třeba tomu taky rozumět. “

8.1.2 Kategorie informace

Respondenti získávali informace týkající se všech oblastí péče nebo finanční podpory o nesoběstačného seniora za přítomnosti již vzniklých problémů. Mnoho informací lze získat prostřednictvím obvodních lékařů, spolupacientů, sousedů nebo širší rodiny. Respondenti se shodují, že je důležité sehnat hlavní informaci, třeba díky hospitalizaci nebo láním seniora. Tuto informaci pak už lze rozšiřovat prostřednictvím internetu nebo v časopisech jako např. „Vozíčkář“. „Problémem je, že všechno se řeší se zpožděním, např. pomůcky.“ (R 5) „Nikdo nic neřekne. Všechno chytáš od známých, jsem ale vděčná za obvodní doktorku, hodně mi pomohla. Lítalo se pořád po doktorech.“ (R 4) Zdá se, že nejlepší zdroj informací jsou obvodní lékaři. Mohou to být však pouze nejčastěji oslovované osoby. O občasné nekompetentnosti na úřadech svědčí sdělení: „Když si mamka vyzvedávala průkazku ZTP/P, řekli jí, že má nárok chodit zadarmo na fotbal, ale informace o příspěvku na benzín chyběla.“(R 5).

Tabulka 3 - Technické problémy pečujících, jejich příčiny a důsledky vyplývající z přímých rozhovorů

Příčiny	Problém	Důsledky
imobilita seniora	bydlení	úprava bydlení, stěhování,
	manipulace s nemožným	zdravotní problémy pečujícího.
	nákup kompenzačních pomůcek	finanční nedostatečnost
převazování, proleženiny-zároveň důsledek nemoci	ošetřování	vyčerpanost
čekání	lékaři	frustrace, vyčerpání
inkontinence, omezení motoriky	péče o prádlo a hygienu	hygienická opatření, hygienické potřeby
omezený přístup k informacím	nedostatečná informovanost	zkreslené vyhodnocování situace, nevyužívání sociálních služeb, neznalost svých možností

Zdroj. Vlastní zpracování

8.2 Legislativní aspekty

V této kapitole je řešena kategorie mapující finanční situaci pečujícího a byrokratickou zátěž, která je svázána s formální podporou péče v domácím prostředí. V některých případech lze pozorovat, že legislativní aspekty působí jako důsledek aspektů, technických i naopak.

8.3 Kategorie finance

Finanční ohodnocení domácích pečujících v případě péče o osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby nedosahuje průměrné hodinové sazby v ČR. Pokud by příspěvek na péči byl jediným zdrojem příjmů nebo nákupu služeb celodenní péče není dostačující. Příspěvek na péči III. stupně stačil rodině první respondentky k úhradě odlehčovacích služeb na 17 dní v měsíci. Důsledkem je pak finanční tíseň, frustrace, přetížení. K tomu je třeba připočítat doplatky na některé kompenzační pomůcky, léky. Jedna z pečujících dcer, v době onemocnění své matky, zastávala vysokou manažerskou pozici, nákup služeb po dobu, kdy byla v zaměstnání, pro rodinu nebyl problémem. Finanční problémy byly pak zjištěny ve dvou případech. (R 4): „Potřeba pomoci se navyšovala, ale už jsme na to nestačili finančně. Než se vyřídily formality, trvalo to čtvrt roku.“ O možnosti využití příspěvku pro tělesně postižené byli informováni pečující nebo senioři nejčastěji sousedy. Ve dvou případech byl využit tento příspěvek na pořízení automobilu, v jednom případě bylo upraveno řízení tak, aby automobil mohl řídit senior s amputovanou končetinou, jedna rodina požádala o stropní zvedací systém.

8.3.1 Kategorie byrokracie

Administrativa spojená s pořízením kompenzačních pomůcek a zařizování formální podpory vůbec je pro většinu seniorů nesrozumitelná. I tuto agendu přebírají tedy pečující. „Udivila mě situace, že na předepsání chodítka jsem čekala u ortopeda půl dne. Psala to sestra, ani doktor to neřeší. Pak se šlo s papírem do zdravotnických potřeb a do pojišťovny. Ve zdravotnických potřebách chodítka objednali. Máma chtěla samozřejmě stejné, jako jsme měli už půjčené, ale to se už nevyrábí. Bylo potřeba, aby se chodítko vešlo do bytu a do ceny. Nejde mi do hlavy, proč to celé nevyřídí obchod? Nebo kdyby to šlo alespoň elektronicky.“ (R 6) „Nevíme, jestli by mohl hygienické potřeby předepsat obvodní nebo je nutné mít to napsané z urologie. Ale tam se žena neléčí? On obvodní má velké problémy s tou lanovkou. No a taky je komplikovaný,

že všechno leze do peněz. Nechce se mu k tomu ty papíry vyřídit. Nevím, jestli je to víc přehazování „horké brambory“ nebo nekompetentnost? Lanovka musí projít výběrovým řízením, počítají, že to je na tři měsíce.“ (R 2)

8.3.2 Kategorie zaměstnanost

Psychický tlak spojený s péčí ovlivňuje soustředění a výkon pečujících v zaměstnání, to je následně příčinou další psychické zátěže. Neexistuje forma „pečovatelské dovolené.“ Pracovní trh nedisponuje uspokojivou nabídkou pracovních příležitostí na zkrácený pracovní úvazek. Výhodou je určitá flexibilita, díky manažerské pozici, jak uvádí jedna respondentka a pochopení nadřízeného. Příspěvek na péči o osobu závislou na pomoci jiné osoby je jako jediný zdroj příjmů nedostatečný a to i z důvodu návaznosti na stanovení důchodové sazby. Problémem je pracovní uplatnění pečovatelů v produktivním věku s ohledem na případnou nutnost úpravy pracovní doby či přerušování pracovní kariéry.

Tabulka 4 - Legislativní problémy pečujících, jejich příčiny a důsledky vyplývající z přímých rozhovorů

Příčiny	Problém	Důsledky
nedostatečná legislativa	pracovní příležitosti s úpravou pracovní doby	ztráta zaměstnání výše důchodu
byrokracie	nároky na papírování při vyřizování úředních záležitostí, formální návštěvy lékařů, dlouhé čekací lhůty	prodlevy, neúčinnost opatření, která přicházejí pozdě, nechť řešit problém řešen velmi dlouho
problematika zaměstnanosti	nedostatek finančních prostředků	frustrace

Zdroj: Vlastní zpracování

8.4 Osobnostní problémy

Tato subkategorie se snaží identifikovat příčiny psychické a fyzické zátěže a přiblížit interakci pečujícího a seniora

8.4.1 Kategorie psychická zátěž

Kategorie se snaží o zaznamenání momentů, které jsou pro respondenty psychicky vyčerpávající. Jde o hrozbu pádu seniora. Nejčastěji k nim dochází při přesunech z vozíku na toaletu, do postele nebo do auta. Riziková může být i samotná jízda na vozíku. Náročné je v tomto směru i zajištění hygieny, koupání nebo sprchování. Pokud senior upadne, pečující se musí vyrovnat s několika stresujícími podněty. Prvotní je obava ze zranění a zhoršení zdravotního stavu seniora. Pečující často sám nezvládne seniora zvednout, musí někoho požádat o pomoc a pak bezmocně čekat. „Jsem vděčný za mobil. Přivolá si mě.“ (R 2)

„Maminku jsme koupali tři, tak se to dalo zvládnout, horší bylo, že pořád křičela, ať ji nepustíme.“ (R 5) Někdy je třeba vyrovnat se i s úzkostnou nebo negativní a hněvivou reakcí seniora, který zodpovědnost za pád přisuzuje pečujícímu. Jako psychicky náročná je některými pečujícími vnímána odpovědnost za zdravotní stav seniora. Pečující si s některými zdravotními problémy nevědí sami rady a uvítali by konzultaci s odborníkem. Senior, ale někdy odbornou péči odmítá. Důvodem může být obava z diagnózy, neochota absolvovat další vyšetření, bagatelizace problému (vždyť o nic nejde) nebo náročnost spojená s přepravou k lékaři (bariéry v domě, nastupování do auta). (R 1): „Člověk má strach, aby tu sanitku nevolal zbytečně, že o nic nejde a nedostal vynadáno“ (R 3): Až když to bylo jó špatný, zavolala jsem doktora, i když nechtěl“ Oslovení pečující uvádí frustraci ze zhoršování zdravotního stavu zdravotního stavu seniora a bezmocnost blízké osoby. Pro pečující potomky je náročný i samotný fakt převzetí vůdčí role v rodině. (R 4): „Nechceš si připustit, že rodiče se mění před očima. Člověk chce být poslušný, ale role se obrací a najednou mají poslouchat oni. Dokud máš rodiče, máš někoho nad sebou. Pak přijde zlom, i když máš děti.“

Jednu z respondentek nejvíce zasáhla matčina totální nehybnost a její přání pomoci s ukončením života. Dodnes se vyrovnává s tím, že na to nenašla sílu, přestože si tehdy uvědomovala, jak náročný matčin život je. „Když má někdo rakovinu a uzdravil by se, tak třeba, ale kdyby uzdravili mámu, stejně by to k životu nebylo.“ (R 5)

8.4.2 Kategorie fyzická zátěž

Pečující potvrzují, že v souvislosti s péčí došlo ke zhoršení jejich zdravotního stavu. Uváděny jsou bolesti zad, psychická i fyzická vyčerpanost, celková únava či bolest rukou jako následek manipulace se seniorem, přesunu na WC, do vany. Náročné je oblékání a podpírání. Jediné ulehčení v péči o seniora představuje půjčení polohovací postele, ale např. zvedací zařízení je málo známá pomůcka pro manipulaci. (R 2): „Až když jsem začal mít taky zdravotní problémy, dozvěděli jsme se o zvedáku.“ Na instalaci lanovky do sprchového koutu čeká jeden pečující. (R 1): „Byl tak bezohledný, že ani u doktora si do toho vozejků nesesl. Nejhorší bylo ho ustrojít, na to musíš mít sílu. To bylo kruté. Třeba v zimě. Dalo strašný práce ho do všeho navlíknout. Byl už připravený, že pojedeme a najednou volá, že se ‚po...‘ Tak všechno znovu.“ Při koupání pomáhají hlavním pečujícím další rodinní příslušníci, pečujícím dcerám jejich manželé, pečujícím manželkám pak synové. Fyzické problémy se silně prolínají s těmi psychickými, např. při zajišťování hygieny. Jedna z respondentek k tomuto problému uvádí: „Nechápala jsem, že se bezbariérovost bytu neřešila už dřív. Pořád jsme to navrhovali, ale máma si nechtěla připustit, že by to někdy potřebovala. Přitom měla celoživotně pohybové problémy.“ (R 3): „Dokud to šlo, došel si na záchod. Měl sedátko na koupání, z vany to byl horor. I když syn udělal madla, byl těžký, pak z vany, osušit ho. Koupal se přes den.“

8.4.3 Kategorie přijetí péče a vzájemná interakce

Lze konstatovat, že pro většinu respondentů byla nastalá potřeba péče o svého blízkého neočekávaným zlomovým okamžikem jejich života. Jeden respondent si na snižující se soběstačnost manželky zvykal postupně a myslí si, že horší je situace po úraze. Pět z respondentů prakticky nic o náročnosti péče nevědělo, budoucí péči nepromýšlelo, přijalo ji z důvodů, že nikdo jiný pečovat nemohl, oni byli jediní, kteří se o rodiče nebo partnery mohli postarat, ať už z hlediska geografického, tj. sourozenec bydlel ve 250 km vzdáleném městě, nebo dlouhodobě žil v zahraničí ve třetím případě byla dcera jedináček.

Pro přijetí role hlavního pečujícího byly uváděny důvody jako samozřejmost, povinnost, nutnost, snaha vyjít vstříc ostatním členům rodiny, společné bydlení. Potomci z provedeného průzkumu převzali péči od druhého rodiče, který také onemocněl, nebo ji přijali v případě, že rodič neměl životního partnera. Hlavním

motivačním faktorem bylo přání seniora. U některých seniorů s narůstající závislostí na pomoci blízké osoby jsou zdůrazňovány negativní osobnostní charakteristiky, které jsou příčinou vztahových problémů. (R 3): „Než přišla nemoc, byl často nerudnej. Býval i sprostý a agresivní, když ta druhá noha byla už špatná. Ať jsem řekla, co jsem řekla, všechno bylo špatně.“ Jedna z respondentek přesně věděla, co bude péče obnášet po odborné stránce díky své profesi zdravotní sestry, pečovatelský má v krvi a péče se ujala, protože dvě sestry bydlí ve vzdálených městech, matka je rozvedená a ona byla tedy jedinou pečující. Péče však byla velmi stresující „Máma měla pocit, že jsme jí zkazily život. Nemohly jsme se jí s ničím svěřit. Ona nikdy neuměla projevit náklonnost a vřelost.“ (R 6) Jiný případ vzájemné komunikace je popisován slovy: „Přesto, že dětství jsem neměla zrovna ideální, s péčí jsem neváhala. Byly jsme si v té době s mámou velmi blízké, mnoho jsme si vyjasnily.“ (R 5)

Z rozhovorů lze vyvodit, že důvodem přijetí péče partnery i potomky, byla snaha o spokojenost seniora a možnost jeho setrvání v přirozeném prostředí. Nelze konstatovat, že vzájemný vztah s rodičem v dětství ovlivnil přijetí péče o nesoběstačného rodiče. U jedné z respondentek špatný vztah s matkou pokračuje, u druhé bylo přijetí péče samozřejmostí, i přestože na své dětství nerada vzpomíná. Během intenzivní péče si s matkou byly velmi blízké. Obě pečující manželky se musely vyrovnávat s agresí životních partnerů. Poskytovanou péčí někteří senioři přijímají jako samozřejmost bez projevů vděčnosti. Pečující jsou často seniorem kritizováni. „Ať jsem udělala, co jsem udělala, všechno bylo špatně.“ (R 3) Silné a hrubé výrazy nebo snaha hádat se nejsou podle respondentek výjimkou.

Traumata pečujících, kteří museli zvolit institucionální péči, byla také zaznamenána. Tato oblast však nebyla již předmětem výzkumného šetření a z interview spíše vyplynula. Šlo o jakýsi povzdech podložený velkým trápením, na které je člověk často úplně sám. Někdo má výčitky: „Pokud bych k nim šla přece jenom bydlet, jak jsem zvažovala, možná by nedošlo na domov seniorů. Pořád si vyčítám, že dožili v domově seniorů. Nemám v tom vůbec klid.“ Někdo je přesvědčen, že domov seniorů často pomůže. „Máma doma trpěla izolovaností. Myslím si, že ji baví všechny ty aktivity a služby, které by doma neměla. No a taky odpadly časté návštěvy lékaře, protože máma je hypochondriální typ. Teď to filtruje místní doktorka.“ (R 6)

8.4.4 Kategorie sociální problémy

Sociální izolaci, nejčastěji zmiňuje (R 2): „Nechodím ani mezi lidi. Ty nezajímají moje problémy. Připadám si jako vetřelec. Nemáme děti, tak čas jako by stál. Bylo by fajn najít někoho, kdo by měl zhruba stejné zájmy a stejné starosti.“ Oproti tomuto vyjádření jsou oslovené pečující ženy komunikativnější. Navštěvují sousedky, které také o někoho pečují a své problémy řeší s přáteli. „Chce to mít přátele, neuzavírat se do sebe.“ (R 4) „Mohla jsem jim zavolat kdykoliv. Ve dne i v noci jsem mohla požádat o pomoc“ (R 3) „Často jsem neviděla východisko a potřebovala jsem se z toho všeho vymluvit. Sousedí poslouchali a věřím, že věděli, že i když jsem často nadávala, že dělá to a to, měla jsem ho ráda.“ (R 1)

8.4.5 Kategorie pomoc pečujícím

Důsledkem výše uvedených problémů je stres. Přestože sebehygienu je prevencí syndromu vyhoření, oslovení respondenti se neúčastnili kulturních akcí, z důvodu časové zátěže omezili koníčky, mimo jiné i cvičení, pro intenzitu péče nebyli na žádné dovolené. Pečující manželky redukovali relaxační aktivity na minimum. „Odpočívala jsem na zahrádce a u televize. Neměla jsem možnost někam jet. S dědou jsem na sebe neměla vůbec čas.“ (R 3) Pečující potomci museli péči sladit se zaměstnáním a péčí o svoji rodinu a na relaxaci již čas nezbyval vůbec. Služby, které by péči usnadnily, využívali pak po dobu, aby bylo vůbec udržitelné jejich pracovní místo: „Mamka byla negativní, všechno ji rušilo. Nikoho domů nechtěla.“ (R 4)

Služby, které byly v souvislosti s domácí péčí využívány, byly hodnoceny kladně. Respondenti většinou konstatují dostatečnost rozsahu terénních služeb, které potřebovali. V rodinách, kde péči zajišťuje či zajišťoval manžel nebo manželka je dle mého zjištění míra profesionální pomoci velmi nízká. Jako důvody nevyužívání služeb v širším rozsahu je uváděno narušení soukromí nebo odmítání pomoci seniorem. „Člověk je v domácím prostředí a nechce někoho domů. Než by někdo přišel pomoci s úklidem, žena by chtěla mít už uklizeno.“ (R 2) „Manžel nechtěl, aby ho koupala pečovatelka, styděl se.“ (R 1) V rámci rodiny mohl s pravidelnou pomocí počítat pečující muž. Švagrová uklízí a žehlí prádlo každý pátek. V jiném případě odpoledne péči přebíral manžel. Sestra jedné z respondentek měla na starosti papírování všeho druhu, obcházela úřady, doprovázela matku k lékaři, finančně na služby přispívala. Širší rodina ve všech případech pomáhala příležitostně, např. vnoučata, když babička odjela

2x ročně na výlet nebo si potřebovala něco zařídit ve městě. Pravidelné střídání, např. alespoň o víkendu neměl žádný z oslovených pečujících.

Přestože profesionální pomoc nebyla v rodinách pečujících využívána tak, aby pečující získali více času pro sebe, byla dotázaným položena otázka vztahující se ke vzdělávání, supervizi a případné pastoraci. Domnívám se, že jde o prvky zefektivnění péče, získání sociálních kontaktů a zmírnění psychického dopadu na pečující i seniory a možná i o formu zvýšení sociálního statusu pečujících. „Co se týká víry, tak to já nemusím. V kostele jsem vždycky měla zvláštní pocit, takový klid, ale jinak raději zajdu do lesa.“ (R 1) (R 2): „Nic takového bych nestihl. Jsem v jednom kole. Církev? Já mám poničený sluch, tak neslyším, co se v tom kostele říká. Chodíval jsem na náboženství. Bylo to dobrovolné, i svaté přijímání mám. Věřím v něco vyššího, všemocného. Někdo to tady řídí, celý vesmír. Bůh je v bibli síla, která dovede cokoliv, co si člověk nedovede představit. Nikdy se ale nikomu nezjevil. Věřím v to, že duše neumírá. Bojím se, že v církvi není možný konstruktivní dialog. Neumím si představit, co bych s nima vedl za řeči.“ „Věřím sice, že duše nepřestane existovat, ale jinak nevím.“ (R 4) „Vůbec na nic jsem neměla čas. Byla jsem ráda, že jsem ráda. Přáli jsme si možnost eutanazie. Doufám, že po smrti už není vůbec nic. Psychologa jsem vyhledala, řekl mi, že by se na mém místě zbláznil.“ (R 5) „Uvítala bych, kdyby kněz zašel za mámou. Myslím, že jednou u někoho byla. Rozhovor jí pomohl, ale měla jsem pocit, že se za to vlastně stydí.“ Poslední z respondentů dotazování zakončuje: „Nad postelí mám svatý obrázek a s modlitbou uléhám.“ (R 4)

Tabulka 5 - Osobnostní problémy pečujících, jejich příčiny a důsledky vyplývající z přímých rozhovorů

Příčiny	Problém	Důsledky
neznalé okolí nerozumí	komunikační bariéry, nepochopení	frustrace
zdravotní problémy osobnost seniora	chování seniora povahové rysy seniora	špatná komunikace
problémy péče o opačné pohlaví,	stud, odmítání služeb seniorem (zvl. v oblasti hygieny)	společenské bariéry
otřes v rodině	nepřipravenost na péči	zmatek, chaos, obtížné rozhodnutí
labilní psychický stav seniora, agresivita, „naschvály“, neohleduplnost, neschopnost ovládat se ze strany seniora	stres, smutek, vztek, sebelítost, nedocenění, obavy z budoucnosti, osamocení	výkyvy nálad agresivita, „naschvály“, ovládat se ze strany pečujícího
postupující nemoc, nepříznivá diagnóza seniora, zhoršování zdravotního stavu, růst závislosti, časová zátěž, nedostatečná relaxace	zvýšená psychická a fyzická zátěž	úzkost, beznaděj, obavy z budoucnosti, zodpovědnost

Zdroj: Vlastní zpracování

8.4.6 Naléhavost problémů ve vnímání pečujících

Během rozhovorů bylo zajímavé sledovat, s jakou intenzitou a v jakém pořadí hovoří respondenti o jednotlivých problémech. Nejčastěji šlo o problémy spojené s bydlením. Poté následovala fyzická náročnost u pečujících partnerů a psychické vyčerpání u pečujících potomků. Na vybraném vzorku domácích pečujících se jeví, že sladit zaměstnání, které sice doplňuje širší využití profesionální pomoci, je pro pečující potomky zásadním stresujícím faktorem. Jedním z důvodů je křížení sociálních rolí a absence relaxace. Péči o seniora vyplňují svůj volný čas, chybí prostor pro užší rodinu. Obtížnost situace pak graduje s pohledem na nemohoucnost rodiče a převzetí vůdčí role v rodině. Následují komunikační problémy uvnitř i vně rodiny. Tři z pečujících čelili agresivitě seniora. Dále je špatná informovanost a byrokracie. Přestože legislativa ovlivňuje laickou péči zásadním způsobem, jsou problémy této kategorie přijímány většinou jako neměnné.

Tabulka 6 - Péče partnerka/partner – naléhavost problémů vyplývajících z přímých rozhovorů

Respondent 1	Respondent 2	Respondent 3
fyzická náročnost	bydlení	bydlení
psychická náročnost	fyzická náročnost	fyzická náročnost
osobnost seniora /mrzutost, vztekání se/	izolovanost	osobnost seniora/agresivita/
informovanost	komunikace s okolím	ošetřování
	získání kompenzačních pomůcek	lékař

Zdroj: Vlastní zpracování

Tabulka 7 - Pečující potomci - naléhavost problémů vyplývajících z přímých rozhovorů

Respondent 4	Respondent 5	Respondent 6
pády	bydlení	stres
stres, vyčerpání	stres, vyčerpání	psychické vyčerpání
smutek, bilancování, obrácení rolí	osobnost seniora/nespokojenost, nadávky/	smutek, přání smrti
finanční nedostatečnost	lékaři /návštěvy/	fyzická náročnost
informovanost	získání kompenzačních pomůcek	bydlení

Zdroj: Vlastní zpracování

9 Diskuze

V předložené práci se snažím zprostředkovat pohled na problémy při intenzivní péči o seniora s těžkou až úplnou závislostí na pomoci jiné osoby optikou životních partnerů nebo potomků. S ohledem na charakteristiku kvalitativního výzkumu sice nelze hovořit o plošném pojmenování problémů domácích pečovatelů o tuto cílovou skupinu, přesto je daná problematika překvapující svým rozsahem.

Prostřednictvím polostrukturovaného interview mi bylo umožněno nahlédnout do šesti životních kontextů osob, které přijaly péči o blízkou osobu v domácím prostředí. Oslovení respondenti jako nejpalčivější problémy uváděli bydlení a nedostatečnou informovanost o formách podpory. Tyto problémy, dle své podstaty, spojuje technický rozměr, který je úměrný stupni závislosti seniora v základních denních činnostech. Kromě přizpůsobení domácnosti osobě s omezenou pohyblivostí je vyčerpávající přeprava k lékaři i samotné čekání na vyšetření. Setrvání v přirozeném prostředí i obsluhu seniora pečujícími pomáhají zlepšovat různé kompenzační pomůcky. O těchto je nutné se dozvědět, vyplnit potřebné formuláře a některé, jako např. elektrický vozík, umět udržovat v provozu, někdy přichází i finanční problémy, kdy je třeba pořízení a opravy spolufinancovat. Vzhledem k šíři a neustálé aktualizaci dané problematiky by bylo přínosem zřízení centrálního místa, kde by bylo možné soustředit aktuality z dané oblasti. Otázkou k diskuzi zůstává, zda zřízení takové pracovní pozice by bylo účelnější v rámci samosprávy nebo neziskové organizace.

V souvislosti s imobilitou seniora pečující upozorňují na fyzickou a psychickou zátěž, následně pak sociální izolovanost. Díky intimitě osobní zповědi a citlivosti daného tématu, mnohdy na úrovni životních dramát, se respondenti rozpovídali o okolnostech přijetí péče a vývoji vztahu se svým blízkým v průběhu let, pomoci, kterou využívají, o pocitech, které se dostavily v souvislosti s předáním péče rezidentnímu zařízení. Osobnostní problémy akcentují chování seniora, nepřipravenost na péči ať už z důvodu rodinné či sociální situace, kdy jsou kladeny na pečujícího často neúnosné nároky v podobě křížení sociálních rolí. Byla zaznamenána izolovanost pečujících, protože si nemají najednou s okolím co říct. Pečující partneři omezují aktivity, potomci je pak z rozvrhu svého dne vylučují. Kromě absence relaxace jsou pečující potomci vystaveni psychické zátěži obrácení rolí v souvislosti s nemohoucností

rodiče. Tyto faktory zřejmě přispívají ke zjištění, že psychické problémy uvádějí partneři méně naléhavě než pečující potomci, kteří museli vyhledat odbornou pomoc.

Poté se interview přesunulo na problematiku spojenou s finanční situací rodiny, nepříjemnými časovými ztrátami, které souvisí se zařizováním kompenzačních pomůcek a obíháním úřadů. Sledovala jsem vyřízení žádosti instalace stropního zvedacího systému, které umožní nemohoucímu přepravu do sprchového koutu, tzv. „lanovky“. Vyřízení formalit se prodloužilo z předpokládaných tří měsíců na osm, samotné práce, pak trvaly čtrnáct dní.

Rozhovory dokládají spokojenost parcipientů s rozsahem terénních služeb a zároveň odhalují překážky spolupráce rodinných pečujících s profesionály. Problémy souvisí jednak s praktickou stránkou péče, např. senior si nepřeje využití služeb a požaduje zvládnutí kompletní péče svojí manželkou. Pečujícím potmkům se nedařilo skloubit, i přes využití profesionální pomoci, péči o rodiče se zaměstnáním. Hovořili jsme o skutečnosti, že pracovní trh nedisponuje uspokojivou nabídkou pracovních příležitostí na zkrácený pracovní úvazek, není přátelský k osobám předdůchodového věku, kterých se péče nejčastěji dotýká, chybí „pečovatelská dovolená“. Příspěvek na péči jako jediný zdroj příjmů nebo pro nákup profesionálních služeb nepostačuje, a to i z důvodu návaznosti na stanovení důchodové sazby. Důsledkem je pak finanční tíseň, frustrace, přetížení, může následovat syndrom vyhoření a nemožnost o seniora dále pečovat.

Výše uvedená zjištění potvrdila úskalí domácí péče, na která upozorňuje ve svých studiích Tamara Tošnerová a Hynek Jeřábek. Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 – 2017 pro zmírnění dopadů zjištěných problémů navrhuje, mimo jiné, vzdělávání a psychologickou podporu. Oslovení respondenti nevyužívají dnes nabízenou profesionální podporu plně a o rozšíření nabízené pomoci formou vzdělávacího programu nejeví zájem. Duchovní pomoc církve, např. pastorační rozhovor také odmítají, protože i to považují za ztrátu času, přestože většina oslovených dle svých slov v „něco“ věří.

Grafické zpracování shrnuje problémy, které byly zjištěny prostřednictvím hloubkových rozhovorů a k nimž uvedené příčiny i důsledky vyplývají z teorie i praxe. Na jedné straně je vidět provázanost, ať už jednotlivých problémů, tak i jejich příčin a důsledků. Např. základní příčina, kdy došlo k poklesu soběstačnosti při běžných denních činnostech (ADL), se projevuje na chování seniora. Zde je možný střet

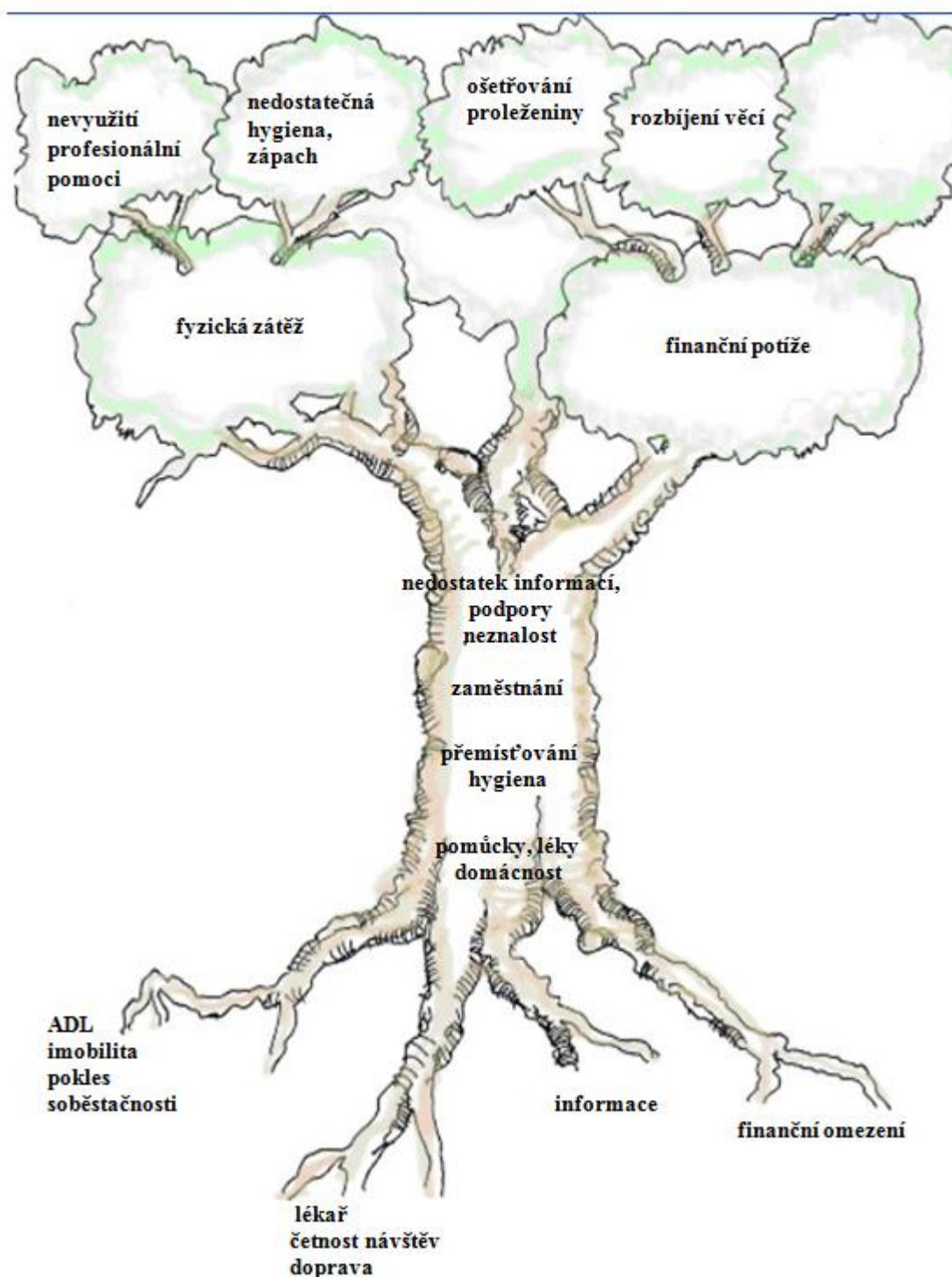
s nepřípravou na péči rodiny. Tyto příčiny způsobují sociální problémy, které mohou ústít od vzájemné nedůvěry, přes zhoršenou komunikaci ke sporům. Tato skutečnost přináší stres, který ovlivňuje chování pečujících. Celá situace pak graduje v zaměstnání. Stejně tak může strom legislativních aspektů působit jako důsledek stromu aspektů technických v případě vyřizování např. kompenzačních pomůcek a naopak. Na straně druhé rozsah psychických problémů by si jistě zasloužil větší pozornost. Prevence a řešení psychických problémů jsou však pečujícími odsouvány.

Nepodařilo se mi odhalit způsob řešení osobnostních problémů souvisejících s péčí v domácím prostředí. Domnívám se, že jakási profesionalizace formou vzdělávání a supervizi laických pečujících by vedla k větší efektivitě péče v domácím prostředí, snížila by psychické dopady péče, byla by prevencí syndromu vyhoření a týrání a zvýšila by laickým pečujícím prestiž. Nevhodné však se zdá autoritativní plošné nařízení. Účinná se jeví finanční motivace formou zvýhodnění těch pečujících, kteří se kurzů nebo supervizi budou účastnit, např. úhrada asistence u seniora po dobu kurzu. Další možností by dle mého názoru byla návaznost vzdělávání nebo supervize přímo na příspěvek na péči.

Při samotném výzkumu byla předestřena zajímavá problematika pro případnou studii a to např. jaká je vzájemná interakce mezi pečujícím a opečovávaným v případě, kdy opečovávaným je muž a v případě kdy žena.

Pokud bychom se chtěli více věnovat spiritualitě pečujících, myslím, že dalším zajímavým tématem pro výzkum by bylo ovlivnění péče vírou v Boha. Domnívám se, že např. svépomocné skupiny v církvi, dobře slouží lidem, kteří navštěvují církevní společenství dlouhodobě, a jejich aktivity budují a posilují celoživotní přátelství v církevním prostředí. Je možné při péči víru nalézat nebo se ztrácí? Je větší motivační silou pro věřícího člověka povinnost, nebo je víra zdrojem jeho životních sil?

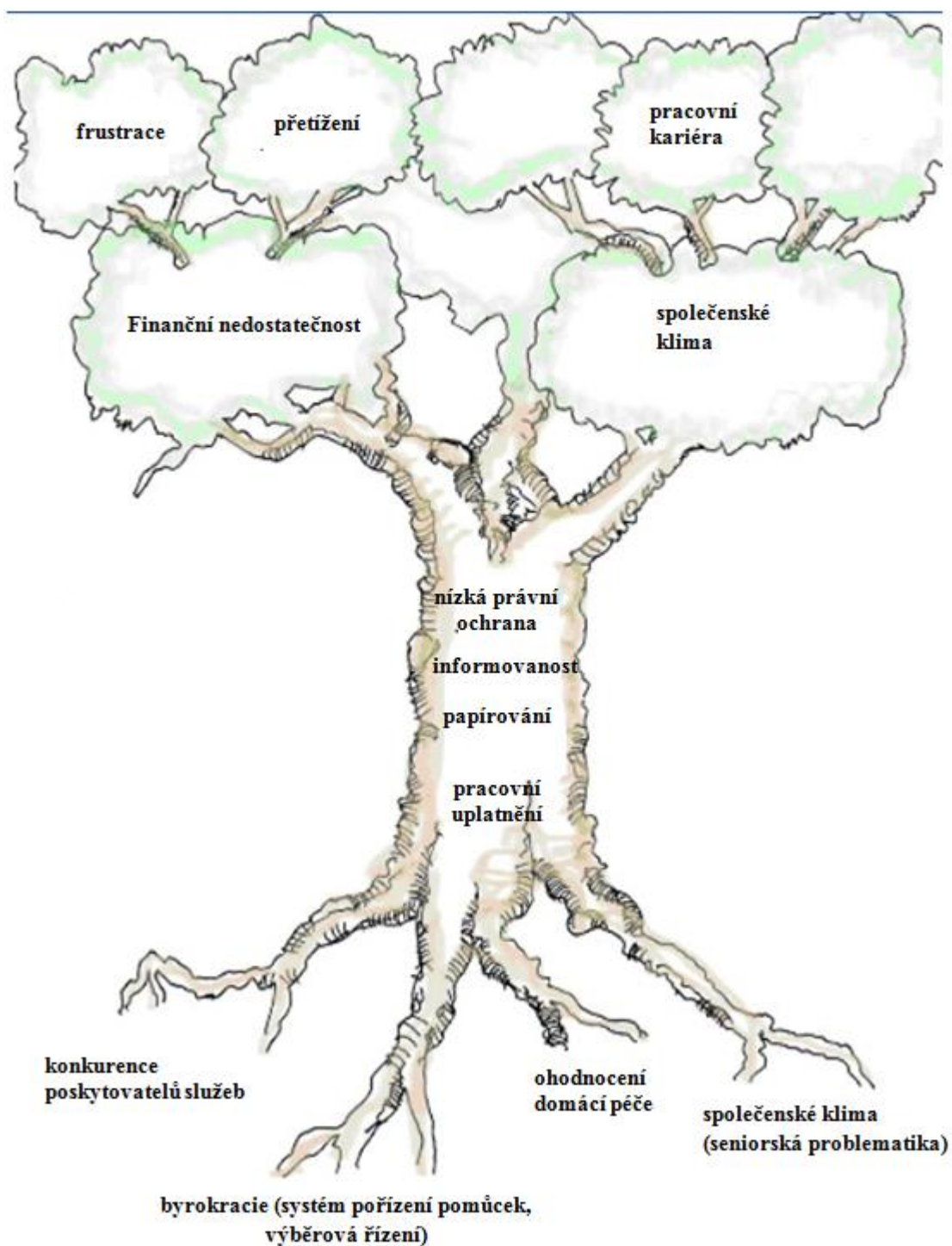
Technický rozměr problému



Obrázek 2 - Technický rozměr problému vyplývající z teorie a výzkumného šetření¹⁶

¹⁶ <https://www.pinterest.com/pin/318629742360321801/> Vlastní zpracování

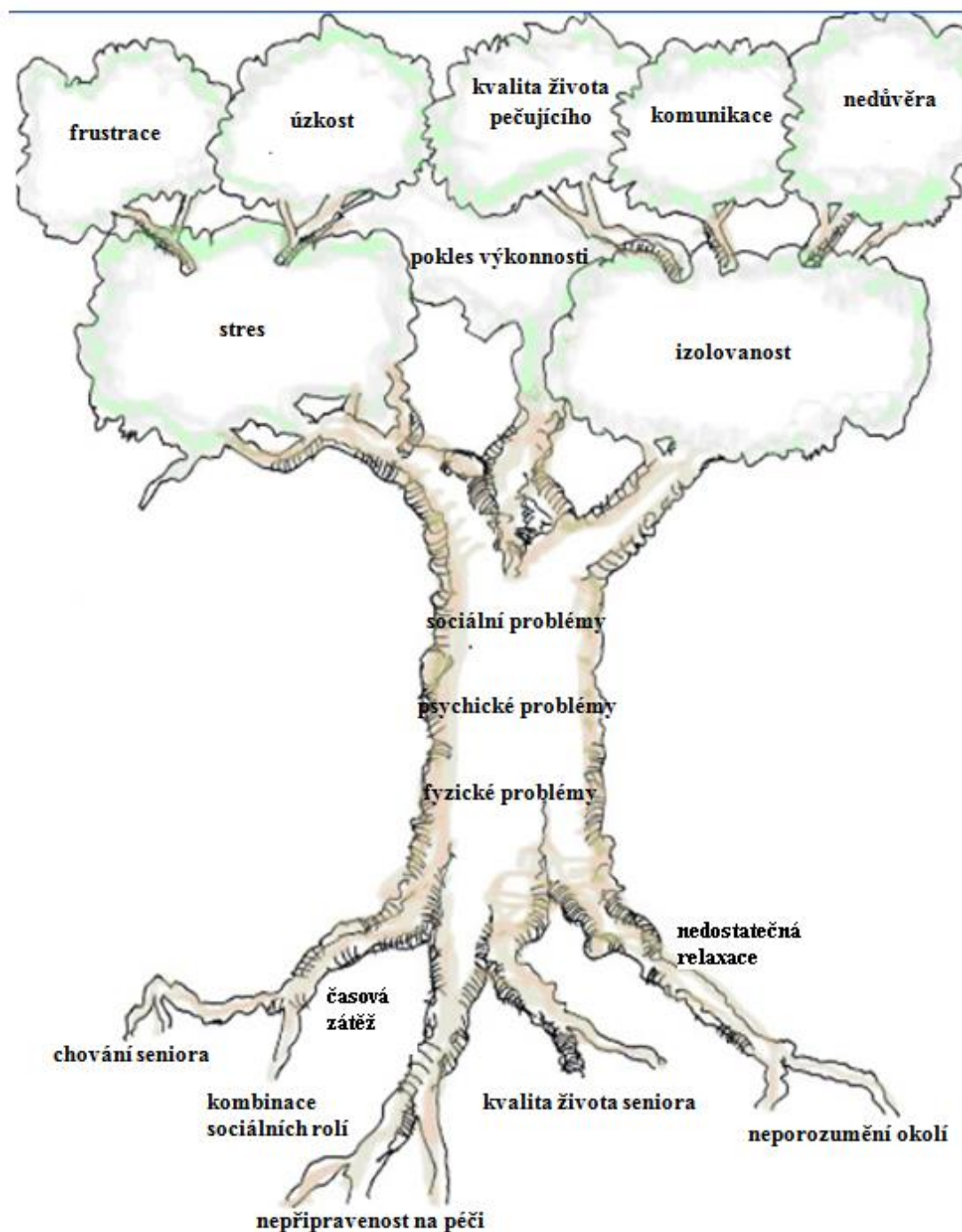
Legislativní rámec problému



Obrázek 3 - Legislativní rámec problému vyplývající z teorie a výzkumného šetření¹⁷

¹⁷ <https://www.pinterest.com/pin/318629742360321801/> Vlastní zpracování

Osobnostní rozměr problému



Obrázek 4 - Osobnostní rozměr problému vyplývající z teorie a výzkumného šetření¹⁸

¹⁸ <https://www.pinterest.com/pin/318629742360321801/> Vlastní zpracování

Závěr

Cílem diplomové práce bylo porozumět, s jakými problémy se setkávají pečující o seniora závislého na pomoci jiné osoby, a jakými faktory může být laická péče ovlivněna.

Z výzkumu vyplývá naléhavost osobnostních problémů, které úzce souvisí s celkovou kvalitou života opečovávaného i pečujícího. Ovlivňujícími faktory je chování seniora, nepřipravenost na péči ať už z důvodu rodinné či sociální situace. Na pečující jsou často kladeny neúnosné nároky. Dalším faktorem ovlivňujícím péči jsou technické problémy, které zahrnují roztržičnost informací o možnostech pomoci stejně jako jejich dosažitelnost. Problematická je i doprava k lékaři. Praxe rodinných lékařů u nás není rozšířena a přivolání lékaře domů je vnímáno jako nadstandardní služba. Lékaři jsou zmiňováni jako nejčastější zdroj informací, otázkou je, jestli i nejkompetentnější.

K psychické pohodě pečujících nepřispívá ani legislativní rámec pomoci. Finanční problémy byly zaznamenány v několika případech a plynuly zejména ze zdoluhavého administrativního procesu při vyřizování příspěvku na péči a pořízení kompenzačních pomůcek. Zdaleka optimální není finanční ohodnocení a pracovní uplatnění pečovatelů v produktivním věku s ohledem na případnou nutnost úpravy pracovní doby či přerušování pracovní kariéry.

Oslovená skupina respondentů pečujících manželek nevyužívá profesionální pomoc, protože si to nepřeje senior. V rodinách, kde je pečujícím potomek, jsou služby využívány ve větším rozsahu. Příspěvek na péči však nestačí na profesionální pomoc po dobu celého měsíce.

Osobnostní problémy člověka poznamenávají trvale a jejich řešení by si zasloužilo větší pozornost. Otázkou však zůstává, co by mohlo domácí pečující ke vzdělávání motivovat?

Každá analýza by postrádala význam bez dalšího praktického využití. Výzkumné šetření, v jehož rámci odpovídali respondenti na základní výzkumnou otázku „Jaké okruhy problémů řeší domácí pečovatelé a jaké faktory tyto problémy mohou ovlivňovat.“ bude dále využito. Výše uvedené závěry budou aplikovány do praxe jako podněty pro pracovní skupinu „Senioři“ v rámci komunitního plánování města a přeneseny na metodologickou úroveň práce oblastní charity v našem městě.

Resumé

Předmětem diplomová práce je problematika spojená s péčí o seniora se závislostí na pomoci jiné fyzické osoby v domácím prostředí z důvodu tělesného postižení. Teoretická část shrnuje obecně známé poznatky a vychází zejména z dostupné literatury, která se věnuje lidským potřebám na pozadí formální a neformální péče. Mapuje úskalí, která rodinnou péči doprovází. Obsahem praktické části je prezentace realizovaného kvalitativního výzkumu. Prostřednictvím výzkumné otázky jsou identifikovány okruhy problémů zdůrazňující osobnostní rozměr péče. Bylo potvrzeno, že využití existujících služeb v rámci oslovených respondentů většinou není zcela plnohodnotné z důvodu neinformovanosti nebo proto, že senior si nepřeje jejich využití. Možnost rozšíření nabízené pomoci prostřednictvím vzdělávacího programu nebo pastoračního rozhovoru byla oslovenými pečujícími osobami odmítnuta, většinou s odůvodněním časové zátěže. Šetření potvrdilo adekvátnost zřízení kontaktního místa pro podávání komplexních informací v celém rozsahu péče o seniora se zdravotním handicapem. Výše uvedené závěry budou aplikovány do praxe jako podněty pro pracovní skupinu „Senioři“ v rámci komunitního plánování města a přeneseny na metodologickou úroveň práce oblastní charity v našem městě.

Summary

The topic of this diploma thesis are the issues related to the care for the elderly, dependent on the assistance of another person in the home environment due to their physical handicap. The theoretical part summarizes generally known findings and is mainly based on accessible literature dealing with human needs against a background of formal and informal care. It describes difficulties related to family care. The practical part includes a presentation a performed qualitative research. Using a research question, problematic scopes emphasizing the personality dimension of care are identified. It has been confirmed that the use of existing services by addressed respondents is not usually adequate, either due to ignorance or because seniors do not often want to use them. The possibility to extend the offered help by an educational programme or a pastoral talk has been declined by addressed caring people, mostly due to time load. The research has confirmed that it would be suitable to establish a contact point offering comprehensive information within the whole range of care for seniors with disabilities. The above mentioned conclusions will be applied in practice as impulses for the work group

„Seniors“ within the City Community Planning and transferred to methodological level of work of the Regional Charity in our city.

Bibliografický záznam

Vilíková, Marcela. Problémy pečujících o seniora závislého na pomoci jiné fyzické osoby v domácím prostředí. Diplomová práce. Olomouc: Univerzita Palackého
Název práce anglicky: Problems of people caring for the elderly who are dependent on the assistance of another person in the home environment

Anotace

Diplomová práce se zabývá problémy pečujících o seniora se závislostí na pomoci jiné fyzické osoby v domácím prostředí z důvodu tělesného postižení. Jejím cílem je porozumět, s jakými problémy je tato péče spojena a jaké faktory ji mohou ovlivňovat.

Teoretický koncept diplomové práce uvádí do prezentované problematiky a podává teoretické poznatky, ze kterých po té vychází i uskutečněné výzkumné šetření. Praktická část mapuje problémy domácích pečujících s cílem vymezení problematických aspektů laické péče. Grafické zpracování umožňuje náhled na problémy samotné, ale i jejich příčiny a důsledky a zprostředkovává pohled na jejich vzájemnou provázanost.

Annotation

The diploma thesis deals with issues of people caring for the elderly, dependent on the assistance of another person in the home environment due to their physical handicap. Its aim is to identify difficulties related to this care and factors that can influence it.

The theoretical concept of this diploma thesis introduces the presented issues and provides theoretical findings, which then serve as a basis for the actual research survey. The practical part describes problems of home care providers, with the aim to define problematic aspects of non-professional care. The graphical form also provides a view of not only the problems, but also their causes and consequences, and offers a view of their mutual interdependence.

Klíčová slova

domácí péče, tělesné postižení, senior, pečující, kvalitativní výzkum, agregace dat, fyzické problémy, psychické problémy, legislativa, charita

Keywords

home care, physical handicap, senior, caring, professional care, qualitative research, data aggregation, physical problems, psychical problems, legislation, charity

Seznam literatury a použitých zdrojů

- Bednář, M. (2012). *Kvalita v sociálních službách*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Disman, M. (2002). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.
- Doležel, J. (2012). *Církevní sociální práce na pozadí encykliky Deus caritas est*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Dovrtělová, K., (2009). *Zpráva z konference Když senioři potřebují pomoci*. Sociologický časopis/ Czech Sociological Review 1, 232 stran.
- Gavora, P. (2000). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido
- Giddens, A. (1997). *Sociologie*. Praha: Argo.
- Hartl, P. (1993). *Psychologický slovník*. Praha: Jiří Budka.
- Haškovcová, H.(2010). *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team.
- Hauke, M.(2014). *Zvládání problémových situací se seniory*. Praha: Grada.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.
- Hrozenská M. a Dvořáčková D., (2013). *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada
- Hudáková, A., Majerníková, L. (2013). *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada
- Charita ČR: *Kodex Charity Česká republika*. [on-line]. [cit.2015-10-10]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/res/data/000077.pdf>.
- Jeřábek, H. a kol. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES
- Jeřábek, H. a kol. (2013). *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Kopřiva, K. (2011). *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (1994). *Mít pro co žít*. Praha: Návrat domů.
- Martinek, M. (2008). *Praktická teologie pro sociální pracovníky*. Praha: Jabok.
- Mátl, O., Jabůrková, M. (2007). *Kvalita péče o seniory II*. Praha: Galén.
- Matoušek, O. a kol. (2007). *Základy sociální práce*. Praha: Portál.
- Matoušek, O. a kol. (2008). *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál.

- Matoušek, O. (2012). *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.
- Matoušek, O. (2011). *Sociální služby*. Praha: Portál.
- Minirth, F., Hawkins, D., Meier, P., Flournouy, R. (2011). *Jak překonat vyhoření*. Praha: Návrat domů.
- Michalík J. a kol. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Mlýnková, J. (2010). *Pečovatelsví 2. díl*. Praha: Grada.
- Nakonečný, M., (2014). *Motivace chování*. Praha: Triton.
- Novák, T., (2011). *Péče o pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh.
- Novák, D., (2013). *Nevyhořet*. Odborný seminář. Hradec Králové.
- Pešlová, R. (2013). *Rady sociální a právní*. Ostrava. Diakonie ČCE.
- Petráčková, V., Kraus J., a kol. (1998). *Akademický slovník cizích slov*. Praha: Academia.
- Pompey H. (2013), *Křesťanská pomoc trpícím a umírajícím*. Odborný seminář. Pardubice.
- Průša L., (2010), *Poskytování sociálních služeb pro seniory a osoby se zdravotním postižením*. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí. Praha.
- Robinson S., (2008). *Spirituality, Ethics and Care Simon Robinson*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher
- Šimr, K., (2008). *Zážitek neštěstí, ztráty blízkého vzbuzuje duchovní potřeby každého člověka*. Sociální práce/Sociální práce 4, 164 stran.
- Spring (2009), number 36.1 *Elder Mistreatment and the Church: Potential Roles for Helping Professionals and Congregations*. Social Work & Christianity an International Journal. number 36.1.
- Strauss A., Corbinová J., (1999). *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert.
- Svatošová, M. (2011). *Hospice s umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
- Švaříček, R., Šed'ová K., a kol. (2007). *Kvalitativný výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.

- Tomeš, I. (2010) *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál.
- Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha.
- Trachtová E. a kol., (1998). *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotních oborů v Brně
- Tronto J. C. (1993). *Moral Boundaries a Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Tröster, P. a kol. (2005) *Právo sociálního zabezpečení*. Praha: C. H. Beck.
- Vávrová, S. (2012). *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál.
- Viereckl M., Lebedová D., Votočková P., (2015). *Určitě si poradíte*. Praha: FM solutions, a.s.
- Vokurka M., Hugo J. a kol.(2004). *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf s.r.o.
- MPSV (2014): *Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017* [on-line].[cit.2015-08-10]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/20851/NAP_311214.pdf
- MPSV: *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [on-line].[cit.2015-10-10]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/2974/otazky_odpovedi_22-rev.pdf.
- MPSV (2015): *Ministryně představila čtyři opatření, která podpoří rodiny* [online].[cit. 2016-04-07]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/21781>
- Škrabová,H.(2009). *Druhy potřeb*. [on-line].[cit.2015-08-18]. Dostupné.z :http://www.szsemb.cz/admin/upload/sekce_materialy/POT%C5%98EBY.pdf.
- Vyhláška o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením*. Vyhláška č. 388/2011Sb. v účinném znění ke dni 10. 9. 2015 Citováno dle ASPI.
- Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*. Zákon č.329/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů v účinném znění ke dni 13. 9 .2015 Citováno dle ASPI.
- Zákon o sociálních službách*. Zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů v účinném znění ke dni 11. 8. 2015 Citováno dle ASPI.
- Zákon o zdravotní péči*. Zákon č. 372/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů v účinném znění ke dni 13. 9. 2015 Citováno dle ASPI
- Nový občanský zákoník*. Zákon č. 89/2012 Sb., ve znění pozdějších předpisů v účinném znění ke dni 15. 2. 2016 Citováno dle ASPI

Příloha 1 - Přepis rozhovoru s respondentem

Dílčí otázka 1: "Co Vám dělá/dělalo největší problémy v souvislosti s péčí, co Vás překvapilo a je něco, co byste řešil/a jinak?"

Překvapilo nás všechno. Nechtěli jsme si ten vývoj připustit. Pořád to vypadalo, jako že se nic neděje. Nepřipouštěli jsme si vozejk. Když dostala vozejk, museli jsme řešit bydlení. Máme byt u jejich rodičů v prvním patře. Barák je 6 kilometrů od města. Tehdy žila ještě tchyně. Já zůstal nahoře a ona měla jednu místnost dole. Upravila se koupelna a zase to nějakou chvíli šlo. Nejvíc nás trápí, jak předejít pádům. K těm dochází při přesunech z vozíku na záchod nebo do postele, nebo při jízdě na vozíku. Komplikovaný je přesun do auta. Problémem je, že všechno se řeší se zpožděním. Třeba pomůcky. Zařídili jsme polohovací postel, ale dlouho jsme nevěděli třeba, že existuje věc, jako zvedák. To byl vždycky problém. Když upadla zvednout ji. Až když jsem začal mít taky zdravotní problémy, dozvěděli jsme se o zvedáku. Pomůcky jsou dobré, třeba ty zvedáky. Ale je třeba tomu taky rozumět a poradit si s údržbou. Jsem vděčný za mobil. Přivolá si mě.

Dílčí otázka 2: „Kde jste získal (a) informace vztahující se k domácí péči a byly tyto informace dostatečné?“

Ohledně služeb si vždycky všechno zjistí žena v nemocnici od spolupacientů nebo sester a taky přes internet. Hodně je toho v časopise Vozíčkář. Ale je důležitý nejdřív někde ty hlavní informace získat a pak už si je jako nějak rozšiřovat na internetu nebo v časopisech. Pomoc potřebujeme rok. Na úklid a na žehlení chodí přes rok sestra ženy. Teď čekáme, až nám vyřídí žádost na lanovku do koupelny. Bude to trvat 3 měsíce. Ale budeme mít zřejmě nárok na finanční příspěvek okolo 150 000,-- od státu.

Dílčí otázka 3: „Jaký je (byl) Váš vzájemný vztah s opečovávaným a jak se během péče dále vyvíjel?“

Bylo to nárazové. Šlo to postupně a pořád si přivykáš. Ani já bych na tom nemusel být dobře. Přece se neseberu a nepůjdu jinam. Nebylo by mi dobře, kdyby to bylo obráceně a ona mě tady nechala. Měli jsme v té době hodně společného. Majetek, půjčku na barák. Byly ještě jiné okolnosti. Nevyužil jsem nabídky, kdy fabrika nabízela byt a na 15 let podepsat, že tam budu. Bydlení takového rázu jako v paneláku jsem nechtěl. To jsou králíkářny. Pak se navlíkneš do té práce okolo baráku a zvykneš si.

Když byla v práci, nebylo furt nic mimořádného. Myslím, že po úraze by to bylo mnohem horší. Žije se den ze dne. Dopředu jsme nepřemýšleli o vozíku nebo úplné imobilitě. Nedělám ze všeho hned vítr. Postupem času to narůstalo tak, že peru, vařím rychlovky, hlavně pohanku. Ty musí být hned. Říkáme, že jsme si tak nějak zbyly. Nechtěl bych zůstat sám a někoho hledat a přijít do nové rodiny? Tam jsou vždycky na prvním místě vnoučata. Nechodím ani mezi lidi. Ty nezajímají moje problémy. Připadám si jako vetřelec. Bylo by fajn najít někoho, kdo by měl zhruba stejné zájmy a stejné starosti. Když není doma, cítím se sám. Vzhledem k tomu, že mi přibývají roky, nemůžu počítat s nějakou budoucností. Ta izolovanost je fakt hrozná.

Dílčí otázka 4: „Jak relaxujete?“

Kdysi jsem chodil do filmového klubu, dělal jsem kanoistiku, když jsem to všechno potopil, tak jsem utekl, chodil jsem šermovat, na judo a když jsem dostal nakládačku, taky jsem utekl. Nerad bych byl mezi důchodci. Lákalo by mě být s někým, kde bych měl stejný zájmy. Myslel jsem, jestli bych nezkusil saxofon. Dost mě, ale srazili. Prý bych v 75 uměl maximálně stupnici. Bolej mě ale hodně ruce, jak pomáhám na gramofon. No a cvičím na bramborách a snažím se hodně chodit. Starost pociťuji jako naplnění života. Jeden kamarád mě chtěli nějak zapojit, víc zaktivizovat. On lepší letadla a pak je pouští. Chtěl, abychom spolu závodili, ale to by mě fakt nebavilo. No a všichni žijí těmi vnoučaty. S nikým se moc neseznamuji. Nechci si připadat jako vetřelec. Třeba na dovolený Vás k sobě nikdo nepustí. Všichni jsou takový uzavření. No a tak mám jen zahradu, televizi a koupil jsem si klávesy.

Dílčí otázka 5: „Jaké služby jste během domácí péče využíval(a), jaký máte názor na jejich kvalitu? Jsou podle Vás dostačující? Jaké jsou překážky pro jejich využití?“

Před rokem si zlomila nohu, když se přesunovala z vozíku na postel. Byla na operaci, pak na Košumberku. No a začala zajíždět rehabilitační z Kamilky. Teď řešíme sprchování přes lanovku, záchod nahradil „gramofon“ a plíny. Dřív jsme cvičili Vojtovu metodu. Ta pomáhala. Teď už to nejde. Nemůže si lehnout a plazit se. Jinak si vystačíme sami, ale řešíme kompenzační pomůcky a hygienické potřeby. Jde to prostě od elektrického vozíku, přes zvedák až po plíny. Teď třeba řešíme, jestli by mohl hygienické potřeby předepsat obvodní nebo je nutné mít to napsané z urologie. Ale tam

se žena neléčí? On obvodní má velké problémy s tou lanovkou. No a taky je komplikovaný, že všechno leze do peněz. Nechce se mu k tomu ty papíry vyřídít. Nevím, jestli je to víc přehazování „horké brambory“ nebo nekompetentnost?

Pomáhat s domácností chodí švagrová. Vypere, vyžehlí, někdy navaří. Sice jí to ubírá sílu, ale říká, že bychom jí naštváli, kdybychom si někomu říkali. Snažíme se jí za tu práci zaplatit a vysvětlit, že si u ní prostě tu službu objednáváme. Nechceme si moc narušit soukromí. Kdyby přišla cizí ženská, museli bychom mít už naklizeno. Ale tohle by šlo určitě objednat. Zatím jsme nenarazili na služby, které by nebyly dostačující.

Dílčí otázka 6: „Byly by pro Vás přínosem nové poznatky k péči v domácím prostředí, rozhovor s psychologem nebo knězem a proč?“

Nic takového bych nestihl. Jsem v jednom kole. Udělat snídani, musím uvařit čaj. Ona neunes konvici. Pak mám zahradu, kočku. Pak připravuju oběd. Co třeba nějaký kurz vaření? Mluvím o nutnosti, protože to musím dělat. Na kurz vaření bych určitě nechodil. Teď se učím sice rajskou, ale žena poradí. Církev? Já mám poničený sluch, tak neslyším, co se v tom kostele říká. Chodíval jsem na náboženství. Bylo to dobrovolné, i svaté přijímání mám. Věřím v něco vyššího, všemocného. Někdo to tady řídí, celý vesmír. Bůh je v bibli síla, která dovede cokoliv, co si člověk nedovede představit. Nikdy se nikomu Bůh nezjevil. Starý zákon vymyslel Mojžíš. Nový Ježíš. Mojžíš podle svých zkušeností. Ježíš snad skutečně byl, ale zatím se nezjevil znova. Pořád nepřišel. Věřil bych, že andělé můžou přijít. Ale je to vidění nějakého člověka. V momentě, až se něco takovýho stane, třeba i ve snu, budu věřit. Zjevují se mi i mrtví. Nemám strach z mrtvých, ani z čehokoliv. Mám spíš pocit, jako by mi chtěli poradit, ale neslyšíme se. Rád bych mluvil, ale jsou to jenom obrazy. Když se probudím a pamatuju si to, je mi z toho dobře. Věřím v to, že duše neumírá. Bojím se ale, že v církvi není možný konstruktivní dialog. Ty lidi v církvi, nevím, jsou zvláštní, bezútěšný. Neumím si představit, co bych s nima vedl za řeči.