

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Ivana Nová

Kvalita života osoby pečující o seniora s vaskulární demencí
v kontextu systému sociální a zdravotní péče

Olomouc 2018

vedoucí práce: Mgr. Oldřich Müller, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji tímto, že jsem tuto práci vytvořila samostatně s použitím zdrojů uvedených v seznamu bibliografie.

V Olomouci dne 18.6.2018

.....

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucímu práce, Mgr. Oldřichu Müllerovi, Ph.D., za jeho profesionalitu, přístup a odborné rady, které mi poskytnul. Poděkování patří všem účastníkům výzkumu za jejich ochotu a vstřícnost, zařízení Charity Prostějov a Hospice na Svatém Kopečku u Olomouce za cenné zkušenosti, a především mojí rodině, která mi byla prvotní inspirací a prostředím utvářejícím životní hodnoty.

Obsah

ÚVOD.....	6
1 TEORETICKÁ ČÁST.....	8
1.1 Vymezení pojmů	8
1.1.1 Stáří, senior.....	8
1.1.2 Rodina.....	10
1.1.3 Potřeba.....	11
1.1.4 Péče.....	12
1.1.5 Rozhodnutí pečovat doma.....	12
1.2 Vaskulární demence.....	15
1.2.1 Vaskulární demence VD.....	15
1.2.2 Rizikové faktory vzniku VD.....	15
1.2.3 Deficit sebeobsluhy osoby s VD.....	17
1.3 Domácí péče.....	20
1.3.1 Vymezení domácí péče.....	20
1.3.2 Problematické aspekty domácí péče.....	21
1.3.3 Zdravotní kontext domácí péče.....	22
1.3.4 Sociální kontext domácí péče.....	22
1.3.5 Domácí péče vs. péče ústavní.....	23
1.4 Dopady domácí péče o osobu s VD na osobu pečující.....	25
1.4.1 Pečovatel.....	25
1.4.2 Pečovatel a jeho rodina.....	26
1.4.3 Zátěž pečovatele.....	27
1.4.4 Kvalita života pečující osoby.....	30
1.4.5 Aspekty podpory v domácí péči.....	34

2 PRAKTICKÁ ČÁST.....	39
2.1 Cíle a otázky výzkumného šetření.....	40
2.2 Kvalitativní výzkum.....	41
2.2.1 Etické principy.....	42
2.2.2 Techniky sběru dat.....	42
2.2.3 Kvalitativní analýza.....	44
2.2.4 Výzkumný soubor.....	45
2.3 Výsledky dat a jejich analýza.....	53
2.3.1 Ekonomika.....	53
2.3.2 Informace.....	56
2.3.3 Instituce.....	58
2.3.4 Nemoc.....	61
2.3.5 Péče.....	64
2.3.6 Rodina.....	67
2.4 Interpretace dat.....	69
2.5 Diskuze.....	72
ZÁVĚR.....	74
SEZNAM ZKRATEK.....	76
SEZNAM PŘÍLOH.....	77
POUŽITÉ ZDROJE.....	78
PŘÍLOHY	
ANOTACE	

ÚVOD

„Přichází dlouhověká společnost.“

Zdeněk Kalvach

Existuje poměrně velké množství nejrůznějších studií a publikací na téma stárnoucí populace a s tím související problematiku péče, v případě zaměření této práce péče domácí. Opomíjeným faktorem je ovšem péče o pečující osoby. Rozhodnutí pečovat o svého blízkého v domácím prostředí je zásadní životní změna a náročná situace pro všechny zúčastněné, která může ovlivnit kvalitu života pečovatele a to dosti výrazným způsobem. Cílem této práce není polemika nad významem důležitosti péče o pečující, o tom není pochyb. Motivem ke zvolenému tématu byl fakt nedostatečné pozornosti věnované pečujícím a současně osobní zkušenost autorky s dlouholetou péčí o seniora s vaskulární demencí v domácím prostředí.

Hlavním cílem této práce je popsat, jak může být ovlivněn život osoby pečující o seniora s vaskulární demencí v kontextu systému sociální a zdravotní péče v regionu Prostějovska. Téma navazuje na bakalářskou práci, která se věnovala péči o osobu s vaskulární demencí v rodinném prostředí. Byla tedy zaměřena na osobu s demencí a veškeré aspekty nemoci, péči o nemocného, legislativní zastřešení, systém domácí péče atd.; obsahem praktické části byla případová studie osoby s vaskulární demencí. Diplomová práce pokračuje v tématu výzkumem kvality života pečovatele a vnímání aspektů péče tentokrát z úhlu pohledu pečující osoby. Nejde o typ výzkumu, který by bylo možno zevšeobecnit, limitem studie je, jak je zmíněno v jiné části práce, omezení regionem, zvolenými zařízeními, počtem participantů i neobjektivitou ze strany samotných účastníků i autorky práce. Hlavní otázkou je zjistit, jaký je dopad péče na kvalitu života.

Cílem teoretické části je vymezit oblast domácí péče a faktory, které mají dopad na osobu pečující. První část vymezuje základní pojmy upřesňující celé téma, krátce pak onemocnění vaskulární demencí a systém domácí péče, přičemž posledním dvěma zmiňovaným kapitolám byla věnována pozornost v bakalářské práci, proto v teoretickém náhledu této práce jsou uchopeny z úhlu pohledu pečujících osob tak, aby byla zmíněna dosud nepoužitá fakta.

Cílem části praktické je popsat kvalitu života pečovatele, přičemž výzkumný vzorek tvoří šest pečovatelů a dvě zařízení sociální a zdravotní péče, vše zastřešeno prostějovským regionem. Provedený výzkum má odpovědět na hlavní otázku a otázky dílčí, které ji

zpřesňují. Praktická část zahrnuje výzkum včetně specifikace použitého souboru a metodiky, výsledků získaných dat a jejich analýzy, interpretace a diskuze.

Jakkoli je téma této práce diskutováno ve všech médiích a zdá se být všudypřítomnou součástí života, zdá se, že jeho skutečný význam zasáhne každého člověka teprve tehdy, kdy se ho dotkne osobně. Proto je význam každé studie o životě pečujících zřejmý. Má za úkol informovat, pomoci v domácí péči a zlepšit kvalitu života nejen seniorů, ale také pečujících osob.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Vymezení pojmů

1.1.1 Stáří, senior

Existuje velké množství nejrůznějších teorií a snah o definování pojmů stáří a senior. Jedná se o oblasti s natolik širokým záběrem, že lze jen velmi obtížně konkrétně vystihnout podstatu těchto termínů a vymezit je zcela striktně. Faktem zůstává, že jde o výrazy často skloňované, a to ať už v médiích, nebo v každodenním životním koloběhu lidí nejrůznějšího věku, pohlaví, národnosti, vzdělání či dalších faktorů, které mohou ovlivňovat a také pochopitelně přímo či nepřímo ovlivňují úhel pohledu na danou tematiku.

Nejčastěji se o stáří hovoří jako o poslední části života člověka či o období života, kdy člověk dosahuje vyššího či vysokého věku. Tady se opět musíme vrátit k tomu, že úhel pohledu na stáří jako takové může být velmi odlišný. Většina lidí se na stáří a potažmo seniory dívá jako na osoby, které vstupují do starobního důchodu. To se týká dnešní doby, protože pohled na stáří před pár set lety byl přirozeně zcela jiný.

Valné shromáždění OSN ustanovilo 1. říjen jako Mezinárodní den seniorů, a to od roku 1991. Vraťme se k tomu, podle čeho posuzovat hranici stáří a kdy můžeme hovořit o člověku jako o seniorovi. Věková hranice bude zcela jistě dosti zásadní ukazatel, obzvláště, spojíme-li ho s odchodem do starobního důchodu. Spolu s věkem je ale potřeba brát v úvahu další ukazatele typické pro období stáří, kterými jsou zejména změny psychologické a biologické, a to ať už způsobené změnami chorobnými, tak involučními. (Haškovcová, 2010) Světová zdravotnická organizace rozlišuje období raného stáří jako období od 60 do 74 let. Dále pak období vlastního stáří od 75 do 89 let a období dlouhověkosti, což platí pro seniory ve věku nad 90 let (Haškovcová, 2010).

Obecně platí, že v období stáří dochází k poměrně zásadním změnám biologického, či fyzického rázu, stejně jako ke změnám psychické kondice, přičemž na stav a vývoj obojího má přímý vliv způsob života spolu s mnoha dalšími faktory. Tato práce se věnuje péči o osobu s vaskulární demencí, proto irelevantní změny nebudeme dále rozebírat a soustředíme

se v jiné části na pouze na změny provázející tuto konkrétní příčinu poklesu samostatnosti na stav vyžadující trvalou péči.

Senioři často rekapitulují svůj život, vrací se k některým jeho etapám, někdy nemohou opustit etapu, která jim byla nejbližší a v souvislosti s tím jim činí obtíže přizpůsobit se všeobecným společenským změnám, které doba přináší. V českém právním řádu není definovaný pojem senior. Tento je všeobecně chápán jako výše zmíněná osoba vyššího či vysokého věku, většinou lidí se s tímto termínem pojí celkový zhoršující se zdravotní stav včetně snížení intelektových funkcí a především snížené samostatnosti seniora.

Zajímavé je podívat se na typ závislosti, která se během života mění zásadním způsobem. Děti a mladiství jsou přirozeně závislí na péči a podpoře svých rodičů, resp. rodin, ve kterých žijí. Pro společnost je to samozřejmý model. Rodiče často podporují své děti finančně či jakkoliv jinak i v době, když jsou už dospělé a mají svoje životy a vlastní děti. V momentě, kdy se změní situace a rodiče přijdou do věku, resp. zdravotního stavu, který snižuje jejich soběstačnost natolik, že začnou vyžadovat od občasně až po permanentní péči, nastává pro mnohé nepříjemný moment, kdy jsou vystaveni tlaku okolí, které očekává, že rodičům poskytnou náležitou péči. Je smutným faktem, že stále platí ono známé rčení o matce, která se postarala o deset dětí, a deseti dětech, které se nepostarají o jednu matku. Přitom naprostá většina starších osob upřednostňuje péči v rodinném prostředí před jakoukoliv jinou formou péče, obzvláště tou ústavní. V naší zemi je toto usnadněno i tím, že geografické vzdálenosti mezi členy rodiny obvykle nebývají velké. O rozhodnutí pečovat či nepečovat doma práce pojednává na jiném místě.

Nakonec, nikoli ne vzhledem k důležitosti, je vhodné zmínit dnes už poměrně vžitý termín diskriminace, v našem případě diskriminace seniorů. Přímou diskriminací se rozumí takové jednání, včetně opomenutí, kdy se s jednou osobou zachází méně příznivě, než se zachází nebo zacházelo nebo by se zacházelo s jinou osobou ve srovnatelné situaci, a to z důvodu rasy, etnického původu, národnosti, pohlaví, sexuální orientace, věku, zdravotního postižení, náboženského vyznání, víry či světového názoru (7). Můžeme konstatovat, že případy špatného zacházení se seniory jsou obzvláště v médiích poměrně často zmiňovaným jevem. Nejčastěji jde o finanční zneužívání a fyzické násilí. Jsou to de facto krajní formy ageismu, který už jde za hranice přijatelnosti ať už z pohledu práva, tak z pohledu morálního a lidského. Ageismus přitom můžeme definovat jako formu diskriminace na základě věku, která se neslučuje s Listinou základních práv a svobod (48). Častým problémem seniorů, hlavně

těch, co zůstávají sami, je jejich ekonomická situace, často na hranici či za hranicí chudoby. V momentě, kdy je senior neschopen se pracovně angažovat za účelem navýšení svého příjmu, ocitá se v pasti, ze které by mu měli pomoci jeho blízcí či systém sociální péče nebo kombinace obojího. V posledních letech poměrně sílí tendence pozitivní diskriminace v podobě nejrůznějších aktivit a úlev pro seniory, ať už v podobě slev jízdného, vstupů na nejrůznější akce obzvláště kulturního a společenského charakteru, výletů za poznáním a odpočinkem, školení a vzdělávacích akcí na téma zachování a zlepšení fyzického a psychického stavu a kondice a mnoho dalších. Společné setkávání seniorů za jakýmkoliv účelem je nepochybně dobrou cestou, jak udržovat schopnost přizpůsobit se měnící se době, prostředí, zvyklostem a všemu novému, co může starší osoby uvádět do situací, ve kterých si nedovedou poradit, způsobují jim úzkostné stavy, obavy z měnícího se života, pocity nejistoty a strachu z budoucího.

1.1.2 Rodina

V souvislosti s pojmy stáří a senior tu byla již zmíněna rodina. (42) V rámci sociologie je rodina zpravidla vymezena jako solidární skupina osob navzájem spjatých manželstvím, příbuzenstvím nebo adopcí, které spolu dlouhodobě žijí a jejíž dospělí členové jsou odpovědní za výchovu dětí. Sociologie dále přibližuje funkce rodiny jako reprodukční, sociálně ekonomické, kulturně výchovné, sociálně psychologické a emocionální (42).

Velký sociologický slovník (Petrušek, 1996) definuje rodinu jako původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci s hlavními funkcemi reprodukce, výchovy, socializace a přenosu kulturních vzorů. Sociologický slovník (Jandourek, 2001) rodinu vymezuje jako formu dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti.

Výrost (2008) poměrně široce definuje rodinu jako jakýsi nejuniverzálnější sociální činitel, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoj k personálnímu okolí, k sobě samému i společnosti obecně (Výrost & Slaměník, 2008). Sopóci (2009) k tomu dodává, že rodina jako nejdůležitější součást

společenské struktury poskytuje péči a ochranu svým členům, zvláště v obdobích, kdy nejsou schopni se o sebe postarat sami.

Z hlediska života osob pečujících je důležitý fakt, že dochází k mnoha změnám ve vývoji rodiny, jejích hodnot a priorit, tradičních funkcí a v neposlední řadě také rostoucím tlakům ze všech stran, které narušují či přímo ohrožují funkčnost a pospolitost rodiny jako takové.

1.1.3 Potřeba

Zamyslíme-li se nad tím, co vlastně v životě člověk potřebuje, ať už se jedná o kohokoliv, zřejmě nejdokonaleji potřebu jako takovou včetně hierarchie potřeb vystihnul a shrnul Abraham Maslow ve své známé pyramidě potřeb. Tato práce pojednává o osobě pečující, přičemž tato by si měla být vědoma toho, jaké potřeby má osoba, o kterou pečuje. Je jasné, že v případě této práce, kdy se jedná o osobu s vaskulární demencí, nebudeme hovořit o uspokojování všech pěti kategorií výše zmíněné pyramidy. Velmi často se osoby pečující věnují především snaze o uspokojení první kategorie potřeb, tj. základních fyziologických potřeb, jako potřeba dýchání, potřeba regulace tělesné teploty, potřeba tělesné integrity, potřeba vody, potřeba spánku, potřeba přijímání potravy, potřeba vylučování a vyměšování, někdy částečně potřeba fyzické aktivity a zpravidla nikoliv potřeba rozmnožování (29). Vezmeme-li v úvahu druhou kategorii, tj. potřebu bezpečí a jistoty, pro případ této práce nebudou rozhodující potřeby jistoty zaměstnání či jistoty příjmu a přístupu ke zdrojům, jako spíše potřeba jistoty rodiny, jistoty zdraví, a to přirozeně s ohledem na aktuální zdravotní stav osoby s vaskulární demencí, potřeba morální a fyziologické jistoty a potřeba fyzické bezpečnosti jako ochrany před násilím a agresí (29). Jako další v hierarchii potřeb stojí kategorie potřeby lásky, přijetí a sounáležitosti, dále pak kategorie potřeby uznání a úcty, a jako nejvyšší v řadě kategorie potřeby seberealizace (29). K těmto třem kategoriím potřeb je zapotřebí přistupovat opět s ohledem na aktuální fyzický a psychický stav osoby s vaskulární demencí. Bude jim věnována větší pozornost v praktické části. V obecné rovině je vhodné zdůraznit fakt, že respektovat potřeby osob, o které je pečováno, jako potřebu cítit rodinnou sounáležitost, úctu a respekt, by mělo být samozřejmostí, a především domácí péče se jeví jako ideální volba k naplnění výše zmíněného.

1.1.4 Péče

Péče jako odpověď na potřebu péče je z hlediska tématu této práce jeden z primárních pojmů, je možno na něho nahlížet jako na péči dlouhodobou nebo péči domácí, resp. spojení obou termínů. Dlouhodobá péče je péče, která není zcela konkrétně pojímána tak, jak ji vidí systém zdravotních služeb, který řeší v zásadě péči o nemocného člověka, ovšem dále nezasahuje. Tento model péče vidí poněkud dále za hranici čistě zdravotní péče a bere v úvahu sociální důsledky chronického onemocnění a zdravotního postižení, kdy zdravotní stav komplikuje životní situaci člověka natolik, že jeho schopnost zabezpečit si vlastními silami své základní životní potřeby je výrazně omezena, nebo dokonce zcela nemožná (Matoušek a kol., 2013). Existuje řada různých způsobů, jak vymezit koncept dlouhodobé péče, všechny je možné rámcově shrnout jako spojení služeb většinou zdravotních a sociálních, ale i dalších, které jsou poskytovány lidem potřebným, tj. lidem se sníženou soběstačností.

1.1.5 Rozhodnutí pečovat doma

Za rozhodnutím pečovat doma stojí mnohá pro a proti. Je potřeba si uvědomit, že takové rozhodnutí ovlivní život člověka naprosto zásadním způsobem. Pro rodiny s dětmi by bylo vhodné představit si a připomenout, jakým způsobem se změnil život všech zúčastněných s příchodem dítěte, popř. každého dalšího dítěte. Ačkoliv péče o dítě a nesoběstačného člověka vyššího věku je přirozeně v mnoha ohledech zcela odlišná, mnoho podobností tu můžeme nalézt. Především je to zásah do každodenního rytmu, zvyklostí, pracovních a jiných povinností, finančních otázek, jisté osobní svobody a rozhodování o všem, co se bude dít. Stejně jako s příchodem dítěte vzalo mnoho plánů, představ a očekávání za své. Není jednoduše možné věřit tomu, že situace bude přesně taková, jakou si ji představujeme. Mnohé lze vcelku reálně očekávat a připravit se na to, na mnohé se připravit nelze, vývoj všech okolností jde nějakým směrem a pečující či rodiče se prostě jen musí přizpůsobit a zařídit tak, aby byli schopni dostát svým závazkům a povinnostem.

Zcela jednoznačně se dá říci, že péče v domácím prostředí je ten nejideálnější způsob, jak se postarat o osobu se sníženou soběstačností. (37) Rodina, která se rozhodne pro osobní péči, si musí být naprosto jistá, že má možnost se o svého blízkého starat, chce to a umí to. Nesmí nikdy váhat požádat o pomoc odborníky např. z řad agentur domácí péče. Na portálech

Národního centra domácí péče, Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí lze nalézt mnoho cenných informací a pomoc pečujícím osobám spolu s nabídkou možností zajištění komplexní zdravotní a sociální péče (37). Každý pečující by si měl uvědomit, že zvládnout svépomocí péči o svého blízkého je v závislosti na jeho fyzickém a psychickém stavu téměř nemožné bez kvalitní a fungující spolupráce s poskytovateli sociálních služeb a zdravotníky. Zdravotnický personál naučí pečovatele vhodným postupům při ošetřování a péči a poskytne cenné informace, které mohou dopomoci ke včasnému rozpoznání komplikací či zhoršení stavu nemocného, jako např. při příchodu dalšího iktu, kdy velmi včasná diagnostika a okamžitá lékařská intervence hraje naprosto primární roli.

Je asi zbytečné zdůrazňovat fakt, že domácí péče je mimořádně fyzicky a psychicky náročná. (37) Ne každý má odpovídající schopnosti a také možnosti, aby takovou péči zvládnul. Stává se, že se péče o seniora v domácím prostředí stane přítěží, která natolik poznamená veškerý chod a fungování rodiny, že může docházet až k zanedbávání péče či dokonce týrání, ať už fyzickému, tak i psychickému. Do této situace je poměrně snadné se dostat, pokud osoby pečující nezhodnotí dobře své možnosti a nevyhledají pomoc odborníků, a to obzvláště v zátěžových situacích (37).

(43) Dnešní domácí péče může docela dobře fungovat v případech, kdy dříve byla nutná hospitalizace. Je však problematická především z důvodu nedostatku financí z klasického zdravotního pojištění. Z tohoto pojištění je poskytována úhrada za výkony, které byly naordinovány ošetřujícím lékařem, jedná se o úkony mající charakter zdravotní péče. Vychází se z faktu ověřeného četnými studiemi, že pacienti se zotavují rychleji a celková rekonvalescence probíhá lépe v domácí péči, resp. v domácím prostředí. Data ČSÚ z dubna 2017 uvádějí, že v České republice je přibližně 220 tisíc domácností, jejichž člen potřebuje domácí péči, a to z důvodu postižení, stáří či dlouhodobé nemoci (43).

(11;56) Webové stránky <péče.cz> uvádějí mimo jiné výsledky výzkumu pojišťovny Aegon a agentury STEM/MARK, podle kterých se závislým na péči druhých do osmdesáti let stane každý čtvrtý člověk. Osm z deseti lidí připouští, že by se ve stáří mohli stát nesoběstačnými, avšak jen čtyři z nich se na situaci připravují. Různé zdroje se pohybují okolo čísla 330.000 osob, které jsou v současné době odkázané na dlouhodobou péči, ať už péči domácí, či péči institucionální, a pobírají příspěvek na péči (11;56). Vzhledem k faktu, že populace stárne, dá se reálně očekávat navýšení tohoto čísla. O to více je znepokojivé, že pouze třetina obyvatel podniká nějaké kroky vedoucí k zabezpečení jejich

péče v případě potřeby. Podle péče.cz se snaží především o zajištění finanční (78%), dále pak udržení dobrých vztahů v rodině (15%) nebo se snaží žít zdravě (10%) (11). Dvě třetiny lidí by si přály zůstat v domácí péči, ale jen 22,5% Čechů má v domácnosti někoho, kdo je schopen a ochoten se o ně postarat, přičemž se jedná zejména o věkovou skupinu 30 – 44 let, se kterými obvykle bydlí stále děti a mají partnera (11). Situace pro ty, kteří by se rádi svěřili do specializovaného zařízení, je poměrně dosti složitá, protože podle MPSV ČR až polovina nemocných, žádajících o umístění ve specializovaném zařízení, nemá možnost tohoto umístění dosáhnout z důvodu nedostatečné kapacity. Nemocné a nesoběstačné osoby jsou tím pádem odkázané na služby soukromých subjektů, což je ovšem finančně značně nákladné.

Dlouhodobě nemocným poskytuje stát příspěvek na péči, přičemž její nejvyšší možná výše činí 13 200 korun měsíčně; dle veřejně dostupných dat je tento příspěvek schopen nemocnému uhradit celkem pouze asi 46% nákladů (11). Systém sociálního zabezpečení poskytuje dále např. příspěvek na zvláštní pomůcku či příspěvek na mobilitu nebo jiné výhody a úlevy plynoucí z držení průkazů osob zdravotně postižených. Stát vydává v současné době až 20 miliard korun ročně na péči o dlouhodobě nemocné pacienty a dá se předpokládat, že vzhledem ke stále rostoucímu číslu stárnoucí populace se tato suma za dvacet let přibližně zdvojnásobí. Lidé mají kromě státní podpory pouze možnost vlastních zdrojů. Když porovnáme maximální výši příspěvku na péči měsíčně a cenu pobytu v komerčním zařízení, která se pohybuje od 20.000 měsíčně a výše, běžně je to 30 – 40 tisíc měsíčně, je jasné, že tento způsob péče je pro většinu populace těžko dostupný.

Podle údajů občanského sdružení Gender Studies každodenně pečuje o své staré nemohoucí rodiče asi 70% lidí ve věku 49 – 59 let, za častou tuto pomoc označuje téměř polovina z tohoto počtu (4). Gender Studies dále uvádí, že typickou pečující osobou je žena v pozdním produktivním věku, často pečuje současně o dospívající děti a o seniora vyžadujícího péči (4). Portál <zijemenapln.cz> uvádí, že až 84% populace si myslí, že děti by měly pečovat o své rodiče, v případě nemohoucnosti rodičů by 80% dětí upřednostnilo domácí péči, polovina by se tohoto úkolu sama zhostila; zajímavý je fakt, že až pětkrát častěji, pokud by pečovali jen o jednoho rodiče, by byli ochotni postarat se spíše o matku nežli o otce (4).

1.2 Vaskulární demence

Tématem této práce je kvalita života osoby pečující o seniora s vaskulární demencí, přičemž vaskulárním demencím se podrobně věnovala autorka diplomové práce ve své práci bakalářské. Proto se na tomto místě objeví jen stručná charakteristika onemocnění a jeho příčin a projevů s ohledem na práci pečující osoby.

1.2.1 Vaskulární demence

Demenci je možno jednoduše definovat jako projevy změn na mozkové tkáni, které jsou degenerativního rázu a jejichž následkem vznikají různé choroby mozku. Vzhledem k faktu, že se zpravidla jedná o pacienty vyššího věku, je často obtížné ji v brzkém stadiu diagnostikovat, protože typické počáteční rysy jsou velmi podobné procesům změn osob starších či stárnoucích.

Vaskulární demence (VD) je vymezena jako ischemické či hemoragické poškození mozku s následným postižením kognitivních funkcí (Bartoš, 2012); jako nejčastější etiologický základ je považováno cévní onemocnění mozku, resp. cévní mozková příhoda (CMP), a to ischemická či hemoragická. Bartoš (2012) popisuje poškození kognitivních funkcí, které mají za následek sníženou samostatnost a soběstačnost pacienta trpícího vaskulární demencí, a to především poškození paměti, dále pak pozornosti, snížení a omezení řečových a komunikačních schopností, a v neposlední řadě zhoršení vnímání času a orientace na místech dříve známých.

1.2.2 Rizikové faktory vzniku VD

Pro pečující osobu je velmi důležitá znalost jednak rizikových faktorů vzniku VD, jednak veškerých projevů, které s sebou onemocnění přináší. Proto získání minimálně základních znalostí týkajících se onemocnění VD je jistě jednou ze základních podmínek kvalitní péče o osobu s VD.

Halová (2010) uvádí velmi jednoduché shrnutí základních rizikových faktorů vzniku VD, ke kterým se řadí především ateroskleróza, hypertenze a hyperlipidémie, obzvláště v dnešní

době tolik zmiňovaný faktor stresu, zejména pak stresu dlouhodobého, nikotinismus, alkoholismus a je třeba vzít v úvahu také dědičné faktory. Cévní mozková příhoda je pak akutní fází onemocnění. Je potřeba uvědomit si, že při multiinfarktové formě přichází zlepšení po relativně krátkodobém zhoršení stavu, ovšem pak se objevuje další ataka, upozorňuje a zakončuje Halová (2010). Zachytí-li pečující osoba včas některé projevy, které jsou pro vaskulární onemocnění typické, je možná šance oddálit či zmírnit progresi celkového stavu seniora.

(Nová, 2014, str.18) „Pro pečující je nezbytné rozpoznat základní varovné signály příchodu cévní mozkové příhody, a to: necitlivost či ochrnutí na jedné polovině těla, neschopnost komunikovat či potíže komunikačního rázu, závrať a potíže s udržením rovnováhy a s koordinací, ztráta paměti, bolest hlavy, nevolnost, zvracení, ztráta vědomí, snížené vědomí (mdloba, pomatenost, křeč, kóma), potíže s polykáním. Příznaky mohou být krátkodobé, v délce trvání od několika minut až po několik dní. Ačkoliv některé příznaky mrtvice mohou být poměrně mírné, nikdy je nelze podceňovat. Rozhodovat může každá minuta, v prvních hodinách je největší šance, jak pomoci postiženému iktem. Je potřeba setrvat u nemocného, každá informace o průběhu a předchozím stavu je důležitá pro příchozího lékaře k vyhodnocení a rychlému jednání ve prospěch pacienta. Po přivolání rychlé záchranné služby je třeba vyčkat příjezdu, nepodávat postiženému léky, uložit ho, zahájit umělé dýchání dle instrukcí dispečera záchranné služby v případě, kdy pacient přestane dýchat“ (Nová, 2014, str.18). Nemůžeme opomenout také typický rys uváděný Bartošem (2012), jako je celkové omezení psychomotorického tempa, kdy pečující osoba snadno postřehne, že senior s VD se pohybuje velmi omezeně a neobvykle nižší rychlostí, má tzv. hemiparetickou nebo apraktickou chůzi, což je nestandardní typ chůze, kdy pacient popisuje stav závratí, ale ve skutečnosti se jen obává toho, že upadne, v důsledku čehož dělá krátké krůčky, je spíše shrbený a nohy šoupají po podlaze, jak je možno často pozorovat právě u seniorů.

Obecně shrnuto je zapotřebí, aby pečující osoba postřehla, resp. hlídala veškeré změny stavu pacienta, ať už změny fyzického, tak změny psychického rázu. Vždy platí, že je lépe zbytečně kontaktovat zdravotnickou pomoc, někdy postačí jen sdělení vyzpozaného, než podcenit situaci. Zdravotník posoudí přijaté informace a navede pečujícího k dalšímu postupu, výsledkem čehož může být včasná diagnóza a následná léčebná intervence.

1.2.3 Deficit sebeobsluhy osoby s VD

Nesmíme na tomto místě opomenout fakt neméně důležitý vedle všech forem deficitu sebeobsluhy, a to je souvislost mezi demencí a depresí, a to vzhledem k tomu, že demence jako taková bývá doprovázena depresivní symptomatikou. Tlak způsobený depresivním stavem osoby s VD na osobu pečující může být bezesporu těžko zvládnutelný. Obzvláště u starší generace tento projev není často vůbec řešen. Pro mladší generace je už dnes vcelku běžné navštívit odborníka z řad psychologů a především psychiatrů, ovšem pro osoby vyššího věku je to něco těžko přijatelného, považovali by sami sebe za blázný a odmítají pomoc a terapii, tj. stav není diagnostikován, řešen a jeho progres je otázkou času. Pro osobu pečující je pak vhodné si uvědomit, že právě vhodná forma terapie může zvýšit kvalitu života osoby s VD a zpomalit či zmírnit projevy deprese a potažmo demence, a to ve spolupráci s odborníky z daného oboru. Pacienti mohou být velmi plačtiví, úzkostní, mají naboraný rytmus dne a noci. Osoba pečující tím přirozeně velmi trpí a celá domácí péče je o to komplikovanější. Celkové zklidnění pacienta proto představuje krok k lepšímu zvládnutí celé situace a je ku prospěchu kvalitní domácí péče.

Halová (2010 in Nová, 2014) uvádí stručný výčet stěžejních komplikací při péči o nemocné vaskulární demencí, mezi které se řadí zejména:

- zhoršená mobilita
- deficit sebeobsluhy v oblékání, hygieně a především příjmu tekutin a potravy
- nebezpečí porušení integrity kůže
- poruchy ve vylučování moči
- nebezpečí vzniku infektu močových cest
- poruchy ve vyprazdňování – nebezpečí zácpy (Halová, 2010 in Nová, 2014).

Pečující osoby mohou významným způsobem ovlivnit deficity v oblasti kognitivních, neboli poznávacích funkcích, a deficity v oblasti hybnosti osob s VD.

V oblasti kognitivních funkcí je možné poměrně dobře spolupracovat se seniorem, jsou-li jeho řečové funkce zachovány. Stěžejní je věnovat člověku pozornost, mluvit na něho co možná nejvíce, což je stejný postup s podobným efektem, jako praktikují zejména matky s malými dětmi, je to nejpřirozenější forma kognitivního tréninku. Děti se učí hovořit a

obohacovat si slovní zásobu, senior s demencí se tím samým způsobem snaží naopak nezapomenout vše již naučené, zachovat vědomosti a schopnosti v co možná nejširším rozsahu. Stejně důležitá jsou relativně běžná a všem známá pravidla zdravého životního stylu, počínaje zdravým režimem, tj. snaha o aktivitu během dne, dále pak snaha o zachování odpočinku a spánku v nočních hodinách, zdravá strava přizpůsobená dietním požadavkům seniora, důsledný pitný režim, vyhnutí se stresu či situacím, které mohou způsobit úzkosti, stejně jako vynechání alkoholu a kouření, což ovšem nemusí platit u pacientů v terminálním stadiu např. v hospicích i v rámci domácí péče, k tomu ale více na jiném místě této práce. Velmi podstatnou součástí domácí péče s cílem zmírnit deficity pacienta je dostatek sociálního kontaktu. Je to jeden z hlavních důvodů pro domácí péči a jeden z hlavních pozitiv výše zmíněného typu péče. V nemocničním zařízení zejména na odděleních typu LDN (léčba dlouhodobě nemocných) je jen těžko reálné zajistit aktivní sociální kontakt s pacienty, a to zejména díky dlouhodobě nízkým počtům zdravotníků. Naopak kvalitní zařízení odlehčovacích služeb tuto formu aktivního přístupu zajišťují, a to ať už z řad vlastních, tak zejména z řad dobrovolníků.

Dosti zásadní moment obzvláště ve fázi rozhodování je aktuální stav, resp. možnosti hybnosti pacienta, a dále pak prognóza dalšího vývoje hybnosti. Je obrovský rozdíl mezi péčí o osobu pohyblivou, samozřejmě s přihlédnutím k rozsahu pohybu, a péčí o osobu nepohyblivou. Pečující by měl vědět alespoň to základní o parézách, plegiích a kontrakturách. Poruchám hybnosti bylo věnováno dosti pozornosti v bakalářské práci, na tomto místě je žádoucí alespoň připomenout, jaký význam může mít znalost dopadu některých typů paréz. Pro příklad lze použít typickou faciální parézu. Povšimne-li si pečující včas například svěšeného koutku úst, je to důvod ihned jednat, neboť to může být příznak příchozího iktu. O včasnosti zásahu v takovém případě již bylo zmíněno dosti na jiném místě této práce. Zůstaneme-li ještě u tématu poruch a omezení hybnosti, je nutno připomenout, že pohyblivý pacient neznamená zákonitě snazší péči. Jedná-li se například o osobu dementní s výraznějším kognitivním deficitem, ale stále schopnou pohybu, pečující osoba v případě opuštění domácnosti např. za účelem nákupu nemůže tušit, do jaké situace se vrátí. Je tedy namístě předejít možným potížím, zabezpečit co možná nejvíce všechna kritická místa, počínaje uzamčenými dveřmi, okny se zabudovaným zámekem, vypnutým plynem a přívodem vody, vhodné je zabezpečit zásuvky dětskými pojistkami atd. Z toho důvodu někteří pečující uvádějí zkušenost, že jistou úlevu od stresu pocítili v momentě, kdy se jejich blízký dostal do stadia imobilního pacienta, ale o tom dále v praktické části.

K tématu deficitu sebeobsluhy taktéž patří deficit sebeobsluhy v příjmu tekutin a potravy, což je další poměrně dosti zátěžová součást péče, dále pak problémy s poruchami integrity kůže, typickými pro pacienty dlouhodobě upoutanými na lůžku, a v neposlední řadě potíže s vylučováním moči a vyprazdňováním. Všem těmto problematickým aspektům byla taktéž věnována pozornost v bakalářské práci, tato práce se k nim proto už nebude dále vracet.

Léčba VD není primárním tématem této práce. Pro pečující osobu je stěžejní vedle péče o svého blízkého především důsledně sledovat jeho stav a zaznamenat jakékoliv změny, o kterých se na základě znalostí o VD domnívá, že by mohly indikovat změnu stavu, resp. změnu stavu k horšímu. V případě nejistot by měla být samozřejmostí konzultace se zdravotníkem, který navede pečujícího laika k dalším krokům. Kromě sledování stavu a případných změn je dalším úkolem dodržování zásad prevence. Tím je myšleno dodržení diety a pohybových aktivit na základě stavu a možností pacienta. Cílem je udržovat přiměřenou hodnotu tlaku, hladiny cukru v krvi a především předejít vzniku či recidivě cévní mozkové příhody, infarktu myokardu atd., což jsou stavy vyžadující hospitalizaci, kterou se zvyšujícím se věkem, dlouhou nemocí a sníženou soběstačností snášejí senioři postupem času velmi zle. Následuje psychická nepohoda, která komplikuje rekonvalescenci a celkově neprospívá osobám s diagnózou vaskulární demence, ovšem ani osobám s jinými zdravotními problémy. Psychická pohoda je tedy obecně vzato jeden z hlavních důvodů, pro který by mělo být snahou maximálně eliminovat pobyt osob s VD ve zdravotnických zařízeních, pokud je toto samozřejmě možné a přijatelné vzhledem k jejich zdravotnímu stavu.

1.3 Domácí péče

1.3.1. Vymezení domácí péče

Domácí péče a její institucionální zastřešení je neodmyslitelnou součástí péče o seniora s VD. Pečující ve snaze zajistit optimální podmínky pro své blízké stejně jako pro ně samotné jsou často odkázáni na pomoc a podporu systému sociální a zdravotní péče, což je míněno v pozitivním slova smyslu. V části teoretické bude pozornost upřena k základnímu konceptu systému péče o dlouhodobě nemocné osoby u nás, a to v obecném kontextu, část praktická je pak věnována konkrétnímu regionu a vybraným zařízením, stejně jako skutečnému využití pomoci a možnostem, které pečující mají. V této práci se autorka již nebude věnovat historii a vývoji domácí péče u nás, vymezení komplexní domácí péče, agenturám domácí péče jako formě institucionální péče v obecném slova smyslu, zařízením odlehčovací péče a zařízením hospicového typu a legislativnímu zastřešení, protože tato témata již byla vymezena v bakalářské práci. Institucionální péči konkrétních subjektů, jak již bylo zmíněno, bude věnován prostor v praktické části práce.

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje domácí péči jako jakoukoliv péči, která je poskytována lidem v prostředí jejich domova. Touto péčí rozumí uspokojení potřeb fyzických, psychických, duchovních i paliativních. Pochylá (2005) upřesňuje domácí péči jako aktivitu s cílem navrácení zdraví, udržení zdraví, rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení nevléčitelně nemocného člověka a zajištění klidného umírání a smrti. Dále připojuje rozšíření této definice o cílové skupiny domácí péče, které vymezuje jako osoby, kterým praktický lékař nebo ošetřující lékař v rámci hospitalizace doporučí domácí péči jako formu zdravotní péče, přičemž se jedná o domácí prostředí, které konkretizuje jako jejich vlastní sociální prostředí (Pochylá, 2005).

V České republice zhruba tři čtvrtiny osob se sníženou soběstačností z důvodu nemoci nebo zdravotního postižení, které jsou příjemci příspěvku na péči, využívají kromě jiných služeb poskytovaných zařízeními k tomu určených i pomoci a péče vlastní rodiny, zpravidla péči blízkého člena rodiny. Tento člen rodiny pečuje obvykle o své rodiče, rodiče partnera, své děti či svého partnera. Z celkového množství osob pečujících tvoří asi dvě třetiny ženy (8).

1.3.2. Problematické aspekty domácí péče

Problematika dlouhodobé péče je problémem nejen u nás, ale týká se mnoha zemí; nás ovlivňuje situace v Evropě, zejména v zemích Evropské unie. Na stránkách <péče.cz> (44) jsou rozklíčovány důvody, kterými jsou zejména nedostatek kvalifikované pracovní síly ve většině zemí. Kde mají pracovníci nižší platy, odcházejí do zemí s vyšším ohodnocením. V zemích, kde jsou vyšší platy, se pak potýkají s nedostatkem pracovníků obecně. Pohled na celoevropské standardy je spíše kritický, kvalita péče je v různých zemích odlišná a není důvodu ji standardizovat. Evropská unie chce například omezit kapacitu lůžkových zařízení na 25 lůžek, proti čemuž je přirozeně mnoho hlasů, neboť zkušenosti ukazují, že takové omezení není nutné. Dalším problémem je zcela jednoznačně podfinancovanost dlouhodobé péče. Není to dostatečně politicky atraktivní téma, jak například zdravotnictví nebo školství, navíc oblast není jednoznačně vymezena, co se kompetencí týká. Ve výsledku tedy nějaké prostředky hradí zdravotní pojišťovny, nějaké jdou ze státního rozpočtu, někde se spolupodílí obec, jinde kraj apod. V České republice chybí přibližně sedm tisíc pečovatелů, mnohá zařízení jsou proto přetížená a nemohou přijímat nové klienty, osoby pečující, které potřebují pomoc s péčí o seniora či odlehčující službu, se dostávají často do patových situací (44).

V jednom z článků na portále <péče.cz> (43) autor poukazuje na neutěšený stav v podobě personální devastace v oblasti nelékařských zdravotnických pracovníků, který doléhá na oblast domácí péče velmi negativně. Sestra v domácí péči kromě samotné práce sestry vykonává také práci řidiče při dopravě za klientem, komunikuje s rodinou, její činnost je taktéž edukační a to za účelem dosažení maximální možné míry soběstačnosti klienta a schopnosti pečovat jeho blízkými, o laické, avšak také vyčerpávající roli psychologa nemluvě. Navíc rozdíly v poskytované péči mohou být značné, což není zohledněno finančně, zejména u pacientů v terminálním stadiu nemoci (43). Jsou to pacienti, kteří jsou velmi těžko umístitelní v rámci zdravotnických zařízení v případě vyčerpání pečujících či jejich nedostatečných schopností a možností pečovat. Lůžková oddělení typu LDN jsou dlouhodobě přeplněna, na běžná oddělení typu neurologie apod. tito pacienti nejsou běžně přijímáni. Argument je jasný – lůžka potřebujeme pro mladší pacienty s větší šancí na uzdravení, což lékaři často více či méně citlivě vysloví na chodbě nemocnice, avšak žádný z nich se pod takovou větu nepodepíše. Pečující jsou v zoufalé situaci; mají štěstí, pokud vědí o možnosti odlehčovacích služeb, je na těchto místech volná kapacita a dosáhnou na tuto péči finančně. Navzdory výši čtvrtého stupně příspěvku na péči (53) je stále tato služba nedostupná pro

mnoho pečujících osob, kteří tak musí počítat s použitím vlastních zdrojů, aby uhradili pobyt a péči pro své blízké v rámci odlehčovací služby.

1.3.3. Zdravotní kontext domácí péče

V rámci kontextu zdravotní péče existuje jednoduchá vztahová vazba, a to pacient – lékař. Lékař stanoví úkon, který má být vykonán, jako např. odběr krve pacientovi upoutanému na lůžko v domácím prostředí. Financování tohoto úkonu se děje z fondu veřejného zdravotního pojištění a dle vyhlášky MZ ČR č. 134/1998Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, v platném znění. Je přirozeně rozdíl mezi péčí zdravotní a péčí sociální, kterou poskytují zařízení pečovatelských služeb. Většina poskytovatelů pečovatelských služeb dnes nabízí práci pečovatelů i práci sester, které provádí úkony zdravotní, jako například již zmíněný odběr krve, nebo např. převaz ran, dekubitů, aplikace injekce apod. Lékař může doporučit i docházku rehabilitačního pracovníka za seniorem, tato rehabilitace je opět hrazena z fondu veřejného zdravotního pojištění.

1.3.4 Sociální kontext domácí péče

Zákon o sociálních službách, platný od roku 2007, říká, že jeho smyslem je chránit práva a oprávněné zájmy lidí, kteří jsou oslabeni z různých důvodů, jako je věk, zdravotní postižení, nedostatečně podnětné sociální prostředí, krizová životní situace a mnoho dalších příčin (5). Na webových stránkách MPSV (8) je uvedeno, že „Zákon vymezuje vedle práv a povinností jednotlivců také práva a povinnosti obcí, krajů, státu a samozřejmě také poskytovatelů sociálních služeb. V zákoně je také upravena oblast týkající se podmínek výkonu sociální práce, a to ve všech společenských systémech, kde sociální pracovníci působí“, zakončuje web. Na základě výše zmíněného zákona byl zřízen Registr poskytovatelů sociálních služeb (5); sociální služby jsou určeny a poskytovány jednotlivcům, rodinám i skupinám obyvatel. Jejich cílem a smyslem existence je snaha o zachování co možná nejvyšší kvality života lidí. Přitom pečovatelskou službou se rozumí takové typy pomoci a činností, které zahrnují např. dovoz a podávání jídla a pití (s přihlédnutím ke zdravotnímu stavu a dietě klienta), úkony osobní hygieny, oblékání a svlékání či pohyb a manipulace s klientem na lůžku, po obytném prostoru apod. Pečovatelské služby zajišťují také pomoc při zajištění chodu domácnosti,

pokud osoba pečující toto není schopna zajistit, což se týká úklidu domácnosti, vyřízení pochůzek, kterých se senior nemusí osobně účastnit, nákupy, praní a žehlení prádla, či zajištění topení apod. Do těchto služeb se řadí též zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, kam můžeme zařadit např. návštěvy u lékaře či instituce poskytující veřejné služby nebo orgány veřejné správy (5; 8).

Poskytovatelem sociálních služeb mohou být většinou právnické, ale i fyzické osoby, které mají k této činnosti zákonné oprávnění. Tyto služby nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění, proto osoby, které jsou závislé na péči jiné osoby především ze zdravotních důvodů, mají nárok na poskytnutí příspěvku na péči. O jeho výši a faktické stránce využití bude řeč na jiném místě práce. Většina agentur domácí péče poskytuje služby sesterské a pečovatelské. Klienti tu mohou získat mnoho cenných rad, které jim pomohou při péči o své blízké.

1.3.5 Domácí péče vs. péče ústavní

Pečující osoba musí dříve či později narazit na otázku, zda by seniorovi s VD nebylo lépe v zařízení, které by mu poskytlo adekvátní péči vzhledem k jeho stavu a potřebám. Nejčastější variantou je domov pro seniory, který poskytuje zdravotní i sociální péči.

(23) Na portále <žijemenaplnno.cz> dotázaní senioři uvádějí, co jim nejčastěji vadí a co naopak oceňují při pobytu v domově seniorů:

Mezi negativa nejčastěji uvádějí:

- pravidelný režim – doma mají svá vlastní pravidla a pohodlí, vstávají, kdy chtějí, podobně je tomu s jídlem a programem dne;
- spolubydlící – může to být člověk, se kterým si senior nemusí rozumět, ale bude s ním muset žít; jsou ale i opačné případy, kdy je staršímu člověku smutno na samostatném pokoji a vítá společnost někoho jiného; oba případy lze jistě zvládnout vyřešit ke spokojenosti všech zúčastněných vzájemnou komunikací;
- velmi častou námitkou proti tomuto typu bydlení je finanční stránka věci – pobyt v takovém zařízení si vyžádá prakticky celý důchod; je faktem, že zbylé peníze senior vlastně na nic nepotřebuje vzhledem k tomu, že má uhrazené bydlení, stravu, praní a žehlení; zdravotní péče, léky a hygienické pomůcky jsou zpravidla na předpis, tj.

hrazené ze zdravotního pojištění. Některým seniorům peníze zbývají, protože je vlastně nemají za co utratit.

Jako pozitiva jsou uváděna:

- služby, které domov nabízí - spojení zdravotního a sociálního servisu je jistě zásadním pozitivem, obzvláště pro ty osoby, které nejsou samostatné, vyžadují péči celodenní, a zejména pro osoby s omezením hybnosti, neboť tato zařízení jsou obvykle bezbariérová, mají polohovací lůžka, senior se dostane kamkoliv, protože ho neomezují schody nebo pomůžky personál;
- další nespornou výhodou je společnost a program – senior se necítí osamělý, je ve společnosti svých vrstevníků, kteří mu často rozumějí lépe než mladší generace, mohou si číst, poslouchat hudbu, povídat si; pokud jim to dovoluje jejich stav, mohou navštěvovat kurzy keramiky apod.; běžné jsou programy v podobě různých koncertů dechové hudby či vystoupení souborů pěveckých nebo hereckých (23).

Nejčastějším problémem je dlouhá čekací lhůta, tyto domovy jsou zaplněné a zpravidla se místo uvolní v momentě, kdy klient domova zemře. Mnoho seniorů nemůže překonat pocit opuštěnosti, nechce se mu do institucionálního zařízení, za cenu sníženého pohodlí a možností upřednostňuje prostředí vlastního domova v rodinném kruhu. Není-li rodina schopna zajistit vhodnou a dostatečnou péči, je řešením domov pro seniory, ovšem naprostou nezbytností je udržovat neustálý kontakt formou návštěv, aby se tyto osoby nezačaly obávat toho, že je rodina opustila, což je stav, který je přirozeně následován zhoršením psychické a potažmo fyzické kondice a stavu seniora.

1.4 Dopady domácí péče o osobu s VD na osobu pečující

„ Na světě jsou pouze čtyři skupiny lidí: ti, kteří již byli pečující, ti kteří jsou aktuálně pečující, ti, kteří budou pečující, a ti, kteří budou potřebovat pečující.“

Rosalynn Carter

1.4.1. Pečovatel

Diagnóza závažného onemocnění přirozeně zásadním způsobem mění život všem zúčastněným osobám. Nejvíce samozřejmě pečující osobě, dále pak všem nejbližším rodinným příslušníkům, přátelům a osobám z blízkého okolí. Vzhledem k tomu, že vážná diagnóza je jednoznačně negativní faktor, důležitost a význam pozornosti pečujícím je nasnadě.

(Lee a Cameron, 2004 in Kurucová, 2016, str.35) došli na základě četných výzkumů k faktu, že pečovatelům nebyla nevěnována v minulosti taková pozornost, jaká by byla odpovídající vzhledem k enormnímu všestrannému zatížení těchto osob. Navzdory tomu, že v našich podmínkách je koncept paliativní péče, včetně hospicové péče, realizován a využíván, jde o stále nedostačující stav i díky tomu, že osoby pečující jsou na samém okraji zájmu. „Péče o nevléčitelně nemocného a umírajícího má negativní vliv na jednotlivé aspekty života primárního pečovatele, jakož i ostatní členy rodiny“, jak vyplývá z výsledků několika studií (Cohen et al, 2006; Peters et al, 2006; Hudson et al, 2008 in Kurucová, 2016, str. 35).

Bártlová (2005 in Kurucová, 2016, str. 15) uvádí, že člen rodiny nebo člověk, který převezme převážnou část péče o pacienta, je pro něj primární pečovatel. „ V návrhu Evropské charty pro rodinné pečovatele (2007) je pečovatel definován jako neprofesionální osoba, jež poskytuje primární pomoc při činnostech denního života částečně nebo zcela závislé osobě a jejímu bezprostřednímu okolí. Rodinní pečovatelé poskytují značnou část péče osobě s chronickým onemocněním, čímž snižují náklady na komunitní péči a v mnoha případech poskytují péči na úkor svého vlastního fyzického a psychického zdraví (Tabaková, Zeleníková & Kolegárová, 2011 in Kurucová, 2016, str.15).

1.4.2 Pečovatel a jeho rodina

Život pečovatele je zásadním způsobem ovlivňován a formován jeho nejbližším okolím, tj. rodinou. Rodině již byla věnována pozornost v první kapitole, na tomto místě je důvod vrátit se k tomuto pojmu z jiného hlediska, a to z hlediska funkcí nezbytných pro realizaci domácí péče. Vedle základních funkcí rodiny, jako je především funkce biologická, ekonomická a socializační (či výchovná), se jedná o funkci emocionální a ochrannou. Dvě posledně uvedené funkce je možno považovat za ty nejdůležitější v kontextu poskytování domácí péče.

Výrost & Slaměník (in Kurucová, 2001, p.13) hodnotí životní jistoty rodiny jako kvalitní vnitřní vztahy, které jsou tím základním faktorem soudržnosti rodiny. Rodina zajišťuje dítěti při jeho vývoji bezpečnost, lásku, pochopení a uznání, a pokud tento emocionální základ chybí, nastává citová deprivace a frustrace. Úkolem rodiny je položit základy pozitivních hodnot, aktivit a vytvoření vlastních autoregulačních mechanismů s cílem posílit jeho odolnost vůči negativům zvnějšku, uzavírá zdůvodnění významu emocionální funkce rodiny Výrost & Slaměník (2001).

V návaznosti na význam emocionální funkce rodiny stojí funkce ochranná spočívající jak v ochraně zdraví dětí, tak v jejich ochraně před sociálně-patologickými jevy, jak uvádí Hroncová a kol. (2000) a pokračuje konstatováním, že poskytuje pomoc a oporu všem členům rodiny, tedy jak dětem, tak dospělým, a to nejen v čase, kdy jsou zdravotně i po jiných stránkách v pořádku, ale i v době, kdy se sami o sebe nemohou nebo neumějí či nechtějí postarat, a to z důvodu nemoci, stáří, ale i například ve složitých obdobích života naplněných situacemi náročnými na jejich řešení.

Shapirova (1983 in Kurucová, str.16) „chápe pod pojmem zdravé rodinné fungování schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a přizpůsobovat se změnám“. Hovoříme-li tu o dopadech domácí péče na rodinu jako celek, nesmíme opomenout v posledních letech hodně zmiňovanou tzv. resilienci rodiny. McCubbin (1996) vymezuje resilienci rodiny jako její schopnost zachovat soudržnost navzdory působení stresu, rychle se zotavit z krize či tlaku nebo zátěže, která trvá delší dobu. Sobotková (2007) dodává, že na jedné straně můžeme resilienci vnímat jako zvládnání obtížných situací, přičemž rodina je dostatečně silná a odolná vůči negativům zvnějšku a je schopná náročné momenty zvládnout. Na druhé straně ovšem stojí stav, kdy rodina není odolná vůči těmto vlivům, není schopna

zvládnout zátěžové situace a dochází k celkovému snížení kvality fungování rodiny, přičemž obojí je ovlivňováno způsobem života rodiny a náročností zátěžové situace, zakončuje téma Sobotková (2007).

1.4.3 Zátěž pečovatele

Bez jakýchkoliv pochyb lze konstatovat, že domácí péče o osobu nesoběstačnou, v případě této práce o osobu s VD, je záležitost dlouhodobá a nesporně zátěžová ve smyslu fyzického a psychického vyčerpání, působení stresu a oslabení odolnosti pečovatele vůči všem výše zmíněným faktorům.

Lazarus & Folkmanová (1984 in Kurucová, 2016, str. 19) definují stres jako „specifický vztah mezi osobou a prostředím, které podle hodnocení osoby klade příliš náročné požadavky překračující její možnosti a ohrožující její zdraví“. O negativním působení dlouhodobého stresu na lidské zdraví a psychiku tato práce nepojednává, je to ovšem neoddiskutovatelný fakt, o jehož skutečném možném dopadu bude hovořit praktická část.

Kurucová (2016, str. 20) uvádí, že „stres a zátěž vznikají tehdy, když je míra stresorů vyšší než schopnosti daného jedince tuto situaci zvládnout. Při řešení zátěžových situací je důležitý způsob, jak pečovatel a ostatní členové rodiny hodnotí a interpretují situaci, tedy jak vidí závažnost stresorů a potíže s nimi spojené“. Kurucová dále porovnává případy, kdy řeší rodina a pečující situaci jako řešitelnou a ovlivnitelnou, a případy opačné, které mohou nabourat fungování rodiny jako celku. Vezmeme-li v úvahu definici zátěže Bratské (2006 in Kurucová, 2016, str. 20) jako „nadřazeného pojmu pro různé psychické stavy, s projevy zátěžových faktorů v oblasti somatických a psychických funkcí a ve změnách struktury i dynamiky činnosti, které vyvolávají zátěžové situace“, pak je zřejmé, že zátěž pečovatele může být příčinou negativního dopadu domácí péče na pečujícího a je do značné míry ovlivněna jeho okolím a podporou, která z něj přichází.

Palmer S. & Palmer J. (2011) uvádějí, že „ačkoli je domácí péče vykoupěna zvýšeným fyzickým i psychickým úsilím a je také finančně náročná, převažuje názor, že péče o postiženého v domácím prostředí představuje nejlepší alternativu“ a pokračují, že „jako pečující partner můžete postiženému poskytnout nejen fyzickou pomoc, ale rovněž zásadně důležitou citovou podporu“ a také dodávají, že „dobré manželství hraje při léčbě významnou

rolí – dodává postiženému partnerovi vnitřní sílu, zlepšuje mu náladu, motivuje ho k větší aktivitě“ a zakončují tvrzením, že „máte-li stabilní manželství, v němž si vzájemně poskytnete citovou podporu, partnerovi se pravděpodobně bude dařit lépe jak po citové stránce, tak při znovunabývání fyzických a společenských funkcí“ (Palmer, S. & Palmer, J., str.37).

Bude-li pečující vyčerpán přílišnou zátěží natolik, že se jeho psychický a potažmo fyzický stav začne také zhoršovat, ovlivní to přirozeně kvalitu péče o seniora a jeho celkový stav. Platí tady ono známé pravidlo, které uvádí mnoho knih z oblasti psychologie i jiných, citované v různých obměnách, a sice - nejdříve nasad'te kyslíkovou masku sobě, abyste byli schopni pomoci tomu, kdo sedí vedle vás. Pokud pečující nebude přistupovat k domácí péči s respektem ke své vlastní osobě ve smyslu péče o své zdraví a psychickou pohodu, nebude schopen ji dlouhodobě vykonávat kvalitně a jeho vlastní stav to za určitou dobu v závislosti na tom, jak odolný jeho organismus je, ani nebude umožňovat. Palmer S. & Palmer J. (2011) se zamýšlejí nad dopady nemoci na vztah pečujícího a osoby péči přijímající, jako jsou pocity ztráty a citový stres, deprese, společenská izolace, změna rolí v životě, práci či vztahu, velké fyzické vypětí, nemožnost věnovat se sám sobě, svým zálibám, vlastnímu zdraví a také často se dostavující pocit vyhoření; současně s tím ale zmiňují pozitiva péče v případě partnerů, jako je větší citová blízkost, vědomí společného cíle, či dokonce nalezení smyslu a hodnoty v roli pečovatele, což může být následováno zvýšeným sebevědomím a uspokojením z dobře vykonané práce, která dává smysl. Podpora z okolí a udržování společenských kontaktů jsou velikým přínosem pro pečujícího, neboť důležitost emocionální podpory a pomoci je s domácí péčí velmi úzce spjata.

Cílem ošetřovatelství v souvislosti se zátěžovou situací je obnovení rovnováhy člověka a prostředí, usnadňování adaptace a využívání efektivních copingových strategií (Kurucová, 2016, str.21). Adaptace i coping se dle Křivohlavého (2002 in Kurucová, 2016) vztahují k chování člověka v náročné životní situaci. Adaptace je stav vyrovnávání se se zátěží, která je běžná, může být zvýšená, ale stále v přijatelných mezích, a na základě dosavadních životních zkušeností a nabytých schopností zvládnutelná. Coping je vymezen jako tak vysoký stupeň adaptace, který je nutný při zvládnání zátěže dlouhodobé, intenzivní a velmi náročné, uzavírá charakteristiku adaptace a copingu Křivohlavý (2002 in Kurucová, 2016).

Vágnerová (2002) vystihuje proces, kterým procházejí pečující osoby stejně jako pracovníci v profesích označovaných jako profese pomáhající:

- 1.fáze – uvědomění si zátěže – pečovatel prožívá a interpretuje určité situace jako stresové; způsob, jakým osoba pečující vnímá zátěžovou či stresovou situaci, závisí na schopnostech, aktuálním stavu pečovatele a také na jeho sociální podpoře;
- 2.fáze – aktivace psychických obranných reakcí – je to způsob, kdy se pečující osoba snaží vyhnout se situaci, která jí způsobuje nepřiměřené zatížení;
- 3.fáze – aktivace fyziologických reakcí – psychické podněty jsou příčinou fyziologických způsobů, jak se adaptovat;
- 4.fáze – zvládání (coping) – hledání strategií jako možností snížení tlaku stresu a jeho dopadu na pečujícího;
- 5.fáze – první chorobné příznaky – pečovatel si začíná být plně vědom faktu, že se jedná o problémy vážnějšího charakteru a jsou dlouhodobější;
- 6.fáze – diagnóza stresem podmíněné poruchy – pečující osoba trpí psychosomatickým postižením.

Tošnerová (2001 in Kurucová, 2016, str.25) uvádí 9 příznaků zátěže pečovatele:

- Prvním příznakem je snaha o popření diagnózy z onemocnění, pečovatel přesvědčuje sám sebe i všechny ve svém okolí, že není důvodu navštívit lékaře, který se jistě plete v určení diagnózy. „Já vím, že to není rakovina, máma je určitě zdravá“.
- Druhý příznak je pocit zlosti, který se projevuje hněvem, protože okolí tomu nerozumí a není účinný lék či léčba.
- Třetí příznak je snaha o izolaci od okolí, což pramení z pocitu vyčerpanosti a marnosti, pečující se nevěnuje svým obvyklým oblíbeným činnostem.
- Čtvrtý příznak je strach z budoucnosti, z toho, jaký vývoj bude mít celá situace, jak dlouho bude pečující schopen poskytovat péči nemocnému. „Co když nebudu schopen zajistit takovou péči, jakou bude nemocný potřebovat?“
- Pátý příznak je vymezen jako stav marnosti a beznaděje, nic nemá smysl, přicházejí depresivní nálady.
- Šestým příznakem je důsledek fyzicky a psychicky náročné práce v podobě velkého vyčerpání a únavy.

- Sedmým příznakem je porucha spánku, pečující nespí klidně a dostatečně, protože ho trápí náročná životní situace.
- Osmým příznakem je chování, které je popudlivé, napjaté, poněkud nerudné, pečovatel je nepříjemný i k lidem, kteří se snaží pomoci.
- Devátý příznak znamená být upjatý na jedinou věc, kterou je onemocnění blízkého.

Stres musí být řešen včas, pokud tomu tak není, stává se z něho patologický distres, který vzniká v případě, kdy se celá věc dostává za zvládnutelné hranice. Pečující není schopen svými schopnostmi zvládnout přílišnou zátěž a dlouhodobě stresovaný člověk je přímo ohrožen syndromem vyhoření (Tošnerová, 2001 in Kurucová, 2016, str.25).

1.4.4. Kvalita života pečující osoby

Rozhodnutí pečovat přirozeně zásadní způsobem ovlivňuje kvalitu života pečovatele, a to v mnoha aspektech. Na prvním místě by se dalo hovořit o dopadu na fyzický a psychický stav pečovatele. Mění se jeho životní styl, pracovní povinnosti a vytížení, ekonomická situace celé rodiny, program v pracovních dnech i dnech volna, denní a noční rytmus, volnočasové aktivity. Často dochází ke změnám v domácím prostředí, od těch drobných jako pořízení nezbytných pomůcek potřebných pro péči až po stavební úpravy či dokonce změnu bydliště. Vztahy v rodině blízké i vzdálenější a vztahy mimo rodinu jsou ovlivněny domácí péčí, někdy negativně, ale často i pozitivně. Pečující mohou být překvapeni, jaké empatie a pomoci se jim může dostat tam, kde to vůbec neočekávají.

Lehman et al.(1982 in Kurucová, 2016, str.31) vymezili kvalitu života následujícím způsobem: je to „subjektivní pocit celkové pohody, který souvisí s funkčním stavem, zdroji a možnostmi. Kvalita života podle uvedených definic závisí na osobních charakteristikách a objektivních i subjektivních ukazatelích kvality života v jednotlivých oblastech“. Peters et al. (2006 in Kurucová, 2016) dodává, že se do hodnocení kvality života promítá také věk pečujících, celkový zdravotní stav, tedy fyzický i psychický, dále pohlaví a rodinné zázemí pečujícího, možnosti činností pracovních i volnočasových, životní standard a také vzdělání.

Pečující je dlouhodobě vystaven fyzické zátěži následkem úkonů manipulačního rázu jako je zvedání a nejrůznější pohybové aktivity s pacientem trpícím VD, obzvláště u pacientů

trvale upoutaných na lůžko a zcela nebo z velké části neschopných ovládat své tělo nebo alespoň některé končetiny. Nepřetržitá péče ovlivňuje negativně spánkový režim, stravování, pitný režim a prostor na regeneraci v době volna, které pro pečujícího má poněkud odlišný charakter v porovnání s běžným režimem. Kvalita života je tedy přímo ovlivněna fyzickým a psychickým stavem pečujícího, přičemž Kurucová (2016) uvádí negativa jako psychickou zátěž v podobě neustálého sledování stavu pacienta, odpovědnost za výsledky své práce, samostatné rozhodování, nároky na paměť, nutnost reagovat na aktuální změny a požadavky pacienta a samostatné rozhodování; jako nejčastěji uváděné změny v sociální oblasti patří jednoznačně nedostatek rodinné opory a změny v přerozdělení rolí v rodině (Kurucová, 2016). Mnoho pečujících si stěžuje na narušenou komunikaci se členy rodiny, ztrátu zaměstnání, nedostatek volného času, konflikt rolí, výkony vzbuzující u okolní společnosti odpor, pokles spokojenosti se životem (Cohen, 2001). Kurucová (2016) dále pokračuje nejčastěji zmiňovanými fyzickými dopady v podobě únavy, zhoršení komfortu spánku a příjmu potravy. Jako psychické stránky negativního dopadu domácí péče osoby pečující nejčastěji uvádějí stres, strach, depresi, nervozitu a emocionální neklid. Osoba trpící VD není schopna vykonávat všechny dříve vykonávané úkony, přičemž jejich množství se s progresí nemoci snižuje, a osoba pečující či další členové rodiny jsou nuceni si tyto činnosti přerozdělit, navíc přibývají nové povinnosti spojené s péčí o pacienta. Dostavuje se pocit frustrace, rodina je celkově omezena v mnoha směrech, což mívá za následek narušení rodinných vztahů, obzvláště v souvislosti s pocitem nezvládnání celé situace a obav z věcí budoucích, jak zakončuje Kurucová (2016) a shrnuje pohled na kvalitu života tvrzením, že hlavním komponentem kvality života je spokojenost, a pokračuje: „Úroveň kvality života závisí na tom, zda aktuální životní podmínky jsou v souladu s potřebami, přáními i tužbami. Jde o rozdíl mezi nadějemi a očekáváními člověka a současným stavem jeho života, vyjadřuje rozpor mezi aspiracemi, nadějí a ambicemi každého člověka a jeho současnými reálnými zkušenostmi.“

Pečovatelé jsou mnohem náchylnější k ohrožení klinickou depresí, celkovým zhoršením zdravotního stavu a kondice, izolací od společnosti a syndromem vyhoření, jak uvádí Palmer (S. & J., 2013) a dodává, že tyto dopady na kvalitu života pečujícího jsou ovlivněny mnoha faktory, z nichž jde především o diagnózu příjemce péče, délku období, kdy je péče poskytována, a v neposlední řadě vztahem mezi seniorem a pečujícím. V případě vaskulární demence je prognóza zhoršujícího se stavu, může trvat dlouhou dobu, pacient se dostává pomalu do stavu vyžadujícího trvalou a nepřetržitou péči, tj. riziko negativního dopadu na

život pečovatele je značné. Pečující si ovšem může zvykat postupně během zhoršování stavu seniora na změny, současně se změnami přes snahu akceptovat je se prohlubuje zhoršení fyzického a psychického stavu pečovatele. Na druhé straně existuje i přijatelnější forma, která nezasahuje do kvality života, kdy se pečovatelé snadněji přizpůsobují nové roli, tedy zažívají i menší stres. Jde o osoby, které mají obecně lepší schopnosti řešit problémy, jsou odolnější vůči tlaku a zátěži, mají velkou oporu v rodině, tj. komunikace a citová podpora funguje dokonale; pro některé pečovatele dokonce může tato jinak velmi náročná životní změna přinést nový smysl života a pocit naplnění; zvládnutí péče jim přináší pocit uspokojení a zadostiučinění, naučili se mnoha novým dovednostem, vzali na sebe odpovědnost za svého blízkého; funguje-li vše tak, jak má, obzvláště má-li pečující oporu v rodině, přátelích a společenském prostředí vůbec, spolupracuje-li se systémem zdravotní a sociální péče, používá-li služby odlehčovací, a zvláště v terminálním stadiu pacienta služby hospitální, je možné i přes náročnost celé životní etapy udržet optimální kvalitu svého zdravotního stavu, pocitu životního naplnění a kvalitu života jako takovou.

Jak už bylo zmíněno, příchod iktu, zpravidla následovaného recidivou, je častým vzorcem, jehož důsledkem je vaskulární demence. Dalším častým vzorcem je vztah mezi pečujícím a nemocným, kterým je partnerství, např. v podobě manželství, což je konkrétní případ uvedený v praktické části práce, a k tomuto vzorci se vyjadřují Palmer (S. & J., 2013): „I vy možná prožíváte hluboký pocit ztráty kvůli změnám v partnerově osobnosti, vyjadřování citů nebo rozumových schopnostech, nebo kvůli tomu, že partner trpí afázií, která výrazně znesnadňuje komunikaci. Tyto změny mohou mít silný dopad na všechny stránky manželství – oslabují intimitu partnerství i vzájemnou citovou podporu. Možná truchlíte nad ztrátou partnerových fyzických schopností, ačkoli jeho myšlení a osobnost se nezměnily. Pokud už partner nemůže dělat věci, které vás dříve těšily, nebo je fyzicky neschopen zvládat důležité úkoly, jako jsou řízení auta, péče o děti či zaměstnání, oba můžete prožít období smutku a truchlení nad těmi ztracenými schopnostmi. Jestliže mrtvice postihla partnera jak fyzicky, tak psychicky, možná máte pocit, že jste ztratili citovou i praktickou podporu, které jste se dříve těšili.“ Dále pokračují v úvahách o hněvu a jeho formě jako pokračování frustrace z náhlých životních změn. Kvůli hněvu se ale mnoho pečujících cítí provinile, snaží se potlačit fakt, že se na své partnery zlobí, ale jak Palmer (S. & J., 2013) zakončují téma: „Pečovatelé by se neměli cítit zahanbení nebo provinilí, když mají pocit, že nemilují osobu, o kterou se starají, jen proto, že by ji nejradši uškrtili.“

Kvalita života pečujícího i všech zúčastněných osob může utrpět také z důvodu ekonomických změn a změn týkajících se domácího prostředí. Jestliže byla osoba trpící VD živatelem rodiny, přirozeně to znamená zásadní obrat v rodinné ekonomice. Poradenství v sociální oblasti má v tomto případě klíčový charakter. Vše je určováno stupněm postižení, které s sebou nemoc přináší, a také rychlostí progresu onemocnění. Nemá-li rodina pečujícího vlastní zdroje, je přímo odkázaná na pomoc sociálního rázu, přičemž ze stejného důvodu je také limitovaná. Nákladné jsou úpravy dostupnosti do bytu či domu, jako pořízení výtahu, schodolezu, ev. rampy, úpravy v koupelně umožňující hygienu pacientovi s omezenou pohyblivostí, pořízení invalidního vozíku, koupi automobilu apod. Ve všech těchto oblastech přichází opět ke slovu důležitost sociálního poradenství a pomoci. V naší zemi, ač se dá hovořit o mnoha a mnoha nedostacích, je systém poradenství funkční, pečující osoba má mnoho možností, jak lépe a snáze zvládnout domácí péči, to ale platí v momentě, kdy se k informacím dostane. Toto téma naváže hojně v praktické části práce.

V souvislosti s kvalitou života a již zmíněným přerozdělením povinností Palmer (S. & J., 2013) dodává, že zatímco na jedné straně stojí zvýšený stres a únava pečovatele, na straně druhé stojí pocit zbytečnosti a ztráty u osoby s postižením, a pokračuje tvrzením, že negativní zdravotní dopad na pečovatele má spíše emocionální stres související s partnerovými opakovanými hospitalizacemi, utrpením nebo očekávaným zhoršením jeho stavu než fyzické nároky nebo čas, který vyžaduje péče jako taková, a přidává fakt, že jedna nedávná studie dokonce zjistila, že trávit určitý čas péčí o partnera může být pro zdraví pečujícího prospěšné.

S kvalitou života úzce souvisí kvalitně strávený čas. Mnoho pečovatelů se cítí provinile při představě, že by měli seniora s demencí ponechat samotného. Často mají pocit, že by měli trávit veškerý svůj čas s ním. Když už mají možnost odejít mimo domov a strávit čas bez povinností spojených s péčí o nemocného, často se jim nechce opustit domov, protože jsou péčí příliš vyčerpani, ať už fyzicky, či psychicky, a starostmi a tlakem, který péče přináší, takže se jednoduše necítí a nejsou schopni užít si nějaký časový prostor sami pro sebe tak, aby si odpočinuli a nabrali nové síly. Tím se ovšem dostávají do začarovaného kruhu, ze kterého je může dostat posléze už jen odborná pomoc, např. v podobě medikace a docházky k psychiatrovi, psychologovi, využití odlehčovacích služeb a sociální poradenství.

1.4.5. Aspekty podpory v domácí péči

„Abyste se mohli těšit blahodárné společenské podpoře, musíte se smířit s myšlenkou, že je v pořádku žádat ostatní o pomoc. Pečovat o sebe není jen abstraktní představa; znamená to změnit své chování – a požádat ostatní, nebo jim umožnit, aby vás podpořili, ať už pomocí s pečovatelskými úkoly, nebo v jiných ohledech“ (Palmer, S. & Palmer, J., 2013, str.126).

Důležitost podpory v domácí péči o osobu s jakýmkoliv deficitem v sebeobsluze netřeba opětovně zdůrazňovat, stejně jako primární úlohu společenské podpory v podobě rodiny, a to včetně té širší. Pečující by si měli uvědomit, jak píše Palmer (S. & J., 2013), že mohou poskytovat péči jen do určité míry, pomoc dalších členů rodiny je stejně důležitá, a dále pokračuje v tématu faktem, že schopnost rodiny podílet se na kvalitní společenské podpoře závisí částečně na její velikosti a struktuře a částečně na tom, jak dobře funguje jako systém; zakončuje pak několika osvědčenými skutečnostmi, jako jsou například to, že rodinná podpora zvyšuje pravděpodobnost domácí péče; pomáhá pacientovi a pečujícímu dodržovat pokyny lékařů; pomáhá předcházet depresi a mnohé další. Palmer (S. & J., 2013) cituje zkušenost jedné pečující osoby: „Stal se z něho rodinný projekt.... všichni se museli zapojit.... podílela se na tom celá rodina. Byl to jediný způsob, jak jsme to mohli zvládnout.“

Přes veškerou možnou podporu je někdy ústavní péče jediným řešením; není možné tvrdit, že nutně špatným. V případě, že pečující i širší rodina postrádá emocionální, fyzické či finanční zdroje, zdravotní stav seniora není vhodný pro domácí péči či pečující jednoduše není schopen pro přílišné vyčerpání, stres a zhoršující se vlastní zdravotní stav péči poskytovat, je ústavní péče jistě vhodná a přijatelná alternativa. Zajistit tu nejlepší formu domácí péče je do jisté míry hodně věcí intuice. Pečuje-li partner o svého životního partnera či dítě o rodiče, což je častý scénář, jak již bylo řečeno na jiném místě, na základě znalosti seniora dokáže poměrně dobře rozhodnout, co je vhodné a co méně. Spolu s podporou, ať už má jakoukoliv formu, lze dát péči určitou podobu a učinit ji funkční a prospěšnou pacientovi stejně jako přijatelnou a minimálně zatěžující pro pečujícího.

Holmerová et al. (2014) zmiňuje velmi častý fenomén na poli sociálních služeb, a to požadavek rodiny na převzetí péče o seniora profesionály, tedy sociálními službami. Je to považováno za pozitivum, protože se jedná o předání péče o blízkého do rukou odborníků, a to z důvodu zájmu o nemocného člověka, neboť někteří nemají o své příbuzné zájem vůbec, konstatuje Holmerová et al. (2014) a pokračuje: „Péče o nesoběstačné (částečně soběstačné)

je nesmírně náročná, vyčerpávající a mnohdy pečujícím změni celý jeho život“ (str. 190). Někdy stačí pečujícím pouze to, když se mohou vyprávět ze svých obav a starostí, a dostane se jim pochopení a zpětné vazby, kdy mohou zjistit, že jejich péče je nejen v pořádku, ale též prospěšná, inspirující a obdivuhodná. Především pak pečující zjišťují, že v tom „nejsou sami“. Existují skupiny pečujících, které fungují jako velmi prospěšná forma podpory, pečující mohou získat cenné rady stran péče, ale také velmi zásadní momenty psychické a emocionální podpory.

„Ženám v roli pečovatelek o rodinné příslušníky se často stává, že je pečování natolik pohltí, že odsouvají vlastní rodinu a péče o potřebného je pro ně prvotní. Toto je samozřejmě pochopitelné, nicméně když taková péče trvá dlouho, může se stát, že vlastní rodina pečující ženy přestává fungovat. Taková situace často narušuje i partnerský život. S touto problematikou se často setkáváme v odlehčovací službě, kdy dlouhodobě pečující svěřují své blízké do naší péče. Je na pracovnících služby, aby pečující uvedli do reálného pohledu na situaci a vysvětlili jim, že je potřeba zajistit péči tak, aby i oni samotní měli čas a prostor pro sebe. Jen vyrovnaný a klidný člověk může poskytovat péči druhým, neboť na to potřebuje nalézt sílu a klid v sobě samém. Je mnohdy velmi složité tyto dvě stránky sjednotit, ale je nesmírně důležité nepřestávat myslet na svůj vlastní osobní život“ (Holmerová et al., 2014, str. 190).

Holmerová et al. (2014) zdůrazňuje důležitost odborného sociálního poradenství pro všechny zúčastněné osoby, protože v okamžiku, kdy pečující osoby zvolí domácí péči, potřebují mnoho informací, aby se mohli a byli schopni správně rozhodnout, co podniknout ve stávající nelehké životní situaci. Palmer (S. & J., 2013) pak podporu dělí na instrumentální a emocionální.

Instrumentální podpora je považována za podporu praktickou a zahrnuje:

- fyzickou pomoc seniorovi, jako je koupání, krmení, manipulace s nemocným atd.,
- vykonávání nutných domácích prací a jiných činností, které byly dříve v kompetenci nemocné osoby (obstarávání domácnosti, finanční agenda apod.),
- změny v domácím prostředí, tj. jeho úprava tak, aby bylo možné zajistit péči doma, jako např. rampa či výtah, úpravy pro pohyb na vozíku, speciální polohovací lůžko atd.).

Emocionální podporou se rozumí:

- mluvení a naslouchání,
- vyjadřování starostí, náklonnosti a povzbuzení,
- snaha motivovat k řešení problémů a pomoc s těmito problémy,
- společné trávení času, odpočinek, kultura, sport apod.

Palmer (S. & J., 2013) dále pokračuje konstatováním, že jedním z nejobtížnějších problémů pro pečující je nalezení vhodného poměru mezi podporou instrumentální a emocionální. Obojího je zapotřebí. V případě osoby s VD je však prognóza jiná než u osoby např. po první slabé mozkové příhodě, kdy s pomocí vhodné a intenzivní rehabilitace lze očekávat zlepšení a opětovnou soběstačnost, samozřejmě v závislosti na mnoha přidružených faktorech. Stav osoby po několika prodělaných iktech či po iktu rozsáhlém se fyzicky i kognitivně postupem času zhoršuje. Snaha pečujícího zachovat co možná nejvíce schopností seniora začíná ztrácet na významu.

I v normálním vztahu dvou lidí či v rodině fungující bez potíží potřebuje každý člen prostor sám pro sebe, aby se mohl psychicky zotavit. To platí ve zvýšené míře u pečujících osob, které jsou zahlceny nároky péče o seniora a mají přirozeně mnoho dalších rolí. Jako pečovatelé, jak tvrdí Palmer (S. & J., 2013), si musí tyto osoby vymezit čas k péči o své vlastní fyzické a psychické zdraví, a také proto, aby dokázali lépe zvládat stres, a pokračuje dále, že pečující mají přijímat společenskou podporu od přátel a rodiny a také využívat dostupné služby. Společenská podpora pečujícím, ať už instrumentální (praktická) či emocionální, zvyšuje celkovou spokojenost se životem, jak píše Palmer (S. & J., 2013), a dodává, že podpora praktická jim ulevuje od fyzických a časových nároků péče nebo jim zvyšuje výkonnost, často obojí; podpora emocionální pak tlumí stres pramenící z pečovatelské role tím, že nabízí příjemné a pozitivní pocity a prožitky a velmi často může měnit negativní úhel pohledu na věc na pozitivní.

Podpora se může ukázat jako problém pro mnoho pečujících osob. Někdy nabídka pomoci nepřichází. Pokud si ale pečující jasně řekne, většinou se mu pomoci dostane. Častější je varianta, kdy si pečovatel o pomoc neřekne, nebo se zdráhá nabízenou pomoc přijmout. Má pocit, že se někdo cizí vměšuje do soukromí, nebo má pocit vlastního selhání, že péči samostatně nezvládá. Někdy osoba s demencí vystupuje proti podpoře a pomoci zvenčí; má

zachovalý určitý stupeň kognitivní úrovně, tj. je ještě schopná utvářet si názory, ovšem ty jsou ovlivněné nástupem nemoci a její progresí. V tom případě pomůže rozhovor objasňující důvody pro přijetí podpory a pomoci formulované tak, aby jim osoba s VD porozuměla.

Některým pečovatelům se jeví vhodnější přijmout pomoc od profesionálů ze zařízení sociálních služeb. Nechtějí mít pocit, že jsou rodinným příslušníkům a přátelům na obtíž, nechtějí přílišný zásah do svého soukromí, nesnesou pocit, že by měli být vděční či že by jim pomoc mohl později někdo vyčítat. Ať už jde o jakoukoliv formu pomoci a podpory z jakékoliv strany, nejdůležitější je naučit se ji přijímat a uvědomit si její nezbytnost v domácí péči o seniora s vaskulární demencí. Pečovatel se nesmí cítit provinile, když si udělá čas jen sám pro sebe. Palmer (S. & J., 2013) upozorňuje na mýtus v podobě nezávislosti pečovatele. „Lidé potřebují jeden druhého a běžným stavem pro lidské bytosti je vzájemná závislost – všichni poskytujeme pomoc a podporu a všichni ji také přijímáme... Hodně lidí zjišťuje, že poskytovat pomoc ostatním je hluboce uspokojivým vyjádřením lásky, a také jim to může dopomoci k vlastnímu osobnostnímu a duchovnímu růstu.... Sdílet pečovatelskou zkušenost může být pozitivním zážitkem pro všechny zúčastněné“ (Palmer, S. & J., 2013, str. 130).

Respitní neboli odlehčovací péče je druhem podpory pečovatelům, poskytovaný v rámci služeb sociálních, trvající v řádu hodin až v řádu dnů či týdnů. Již z názvu je patrné, že jde o službu mající za cíl odlehčení péče o nemocného seniora. Pečovatel se může soustředit na vlastní zdraví, věnovat se práci, jet na dovolenou apod. Odlehčovací služby jsou nezbytné pro pečující, kteří se starají o seniora s VD nepřetržitě a nemohou ho nechat samotného.

Mnoho pečovatelů zjistí, že potřebují posílit dosavadní vztahy s rodinou a přáteli nebo si vytvořit nové sociální síť, aby získali tolik potřebnou emocionální podporu, uvádí Palmer (S. & J., 2013) a navazuje dále zdůrazněním její důležitosti ve vyrovnání se se stresem a náročností obtížné životní situace, a ovšem i získání pocitu životní pohody a optimismu. Přátelé a rodina či prostě okruh blízkých dovedou mnohdy překvapivě citlivě vyslechnout pečovatele, ocenit jejich úsilí, pomoci řešit problémy, které domácí péče skýtá, někdy jen nabídnou jiný úhel pohledu na věc, čímž mohou odkrýt jiné možnosti nebo prostě jen ulevit od tlaku a stresu. Neformální laické poradenství má nezanedbatelnou roli, protože mnoho často velmi zásadních informací pečující získávají tímto způsobem. Profesionální poradenství a podpora ale hrají primární úlohu v domácí péči, přičemž zdravotní zastřešení je v rukou odborných pracovníků, zdravotníků, a sociální či pečovatelské služby jsou poskytovány k tomu vzdělanými a vyškolenými odborníky; jejich práci se pečující mohou naučit provádět

laicky, ale bez jejich výpomoci, a to přinejmenším občasné, a se zhoršujícím se stavem seniora s VD trvalejší, se pečující osoba neobejde. Palmer (S. & J., 2013) k tomu uvádí, že některé osoby pečující o svého blízkého váhají naprosto neopodstatněně nad návštěvou psychologa, psychiatra či terapeuta, neboť považují jejich návštěvu za projev neschopnosti nebo slabosti; neuvědomují si, že jsou to odborníci, kteří věnují svou pozornost jen a jen pečující osobě, jejím prožitkům, problémům a obavám. Smutným faktem zůstává, že lékařská péče je soustředěna na pacienta s VD, nikoliv na toho, kdo o něj dnem a nocí pečuje.

2 PRAKTICKÁ ČÁST

Důvodem ke zvolení tématu práce byla osobní zkušenost autorky, a to dlouholetá péče o blízkého člena rodiny s diagnózou vaskulární demence. Tato životní etapa zásadním způsobem ovlivnila všechny zúčastněné osoby, a to v pozitivním i negativním smyslu. V rámci zvoleného výzkumu, a to výzkumu kvalitativního, jsou změny, ke kterým může v jeho průběhu docházet, normální a očekávatelnou součástí výzkumu. V tomto případě autorka připouští, že k zásadní změně došlo v průběhu šetření ve smyslu samotného typu výzkumu, a to konkrétně k upuštění od původně plánovaného kvantitativního výzkumu k výzkumu kvalitativnímu. Ke kvantitativnímu výzkumu je zapotřebí většího množství dat, což se ukázalo být problémem. Pečující nejsou ani tak neochotní jako spíše vyčerpaní a je obtížné získat dostatek respondentů pro kvantitativně orientovaný výzkum. Naopak získat několik účastníků kvalitativního výzkumu pečujících o seniora s vaskulární demencí, kteří se nadchnou pro myšlenku sdělit své postřehy a zkušenosti, bylo reálné; tato změna se ukázala být pozitivní, neboť vzhledem k tématu, které je osobní, citlivé a emotivní, se jednalo o veskrze narativní průběh celého procesu získávání dat. Kvalitativní přístup jde do hloubky problematiky, snaží se o odкрытие pocitů, postřehů, vlastních dojmů a nabytých zkušeností s odrazem na celkový stav věci.

2.1 Cíle a otázky výzkumného šetření

Gavora (2010 in Linderová et al, 2016) konstatuje, že výzkumníci často formulují své výzkumné problémy v tázací formě a stanoví výzkumné otázky, přičemž otázka je akční a vyžaduje hledat na ni odpovědi. Linderová et al (2016) dále upřesňuje, že z dobře formulovaných otázek musí být jasné a zcela zřejmé, jaké informace jsou nezbytné k jejich zodpovězení. Punch (2008 in Linderová et al, 2016) pokračuje tím, že výzkumné otázky pomáhají celý výzkum organizovat a udávají mu směr a hranice; poukazují taktéž na data, jejichž získání bude zapotřebí při realizaci výzkumu.

Hlavním cílem této práce je popsat, jak může být ovlivněn život osoby pečující o seniora s vaskulární demencí v kontextu systému sociální a zdravotní péče v regionu Prostějovska. Cílem teoretické části bylo vymezit oblast domácí péče a faktory, které mají dopad na osobu pečující. Cílem praktické části je popsat kvalitu života pečovatele, přičemž výzkum je limitován nižším počtem participantů a zvoleným regionem. S tím souvisí hlavní otázka, kterou je zjistit, jaký je dopad péče na kvalitu života. Z hlavního cíle vyplývají cíle dílčí zformulované do otázek, na něž by měl odpovědět provedený výzkum. Pelikán (1998 in Linderová et al., 2016) totiž vysvětluje, že cílem nebývá zpravidla pouhé vysvětlení problému, který je zkoumán, ale navazuje na něj také prezentace výsledků, tj. nějaké získané informace, a další návrhy vhodného postupu a uplatnění v praxi, což je důvodem pro formulaci více dílčích cílů, jak vysvětluje také Disman (2011).

Dílčí cíle této práce jsou zjistit a odpovědět na otázky:

- Jaký je dopad domácí péče na osobu pečující?
- Jak popisují pečující zkušenosti se zařízeními domácí péče v regionu?
- Jak ovlivňuje domácí péči systém sociálních služeb?
- Umožňuje státní podpora pečovatelům realizaci domácí péče?
- Co zahrnuje péče o osobu s VD v kontextu systému zdravotní péče?

2.2. Kvalitativní výzkum

Disman (2000) definuje kvalitativní výzkum jako „nenumerné šetření a interpretaci sociální reality, přičemž jeho cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím“ a dále upřesňuje, že jde o „analýzu textů vedoucích k porozumění zkoumaných fenoménů. Vedle porozumění slouží analýza také k popisu a interpretaci fenoménů lidského života, často slovy samotných zkoumaných jedinců“ (Disman, 2000 in Olecká & Ivanová, 2010, str 33). Postup kvalitativního výzkumu se může měnit a mění v průběhu samotného výzkumu. Jevy jsou zkoumány velmi detailně a rozsáhle, výsledkem tedy není mnoho informací o velkém počtu jedinců, jako je tomu u kvantitativního výzkumu, ale naopak mnoho informací o malém počtu účastníků kvalitativního výzkumu. V souladu s tím korespondují i nejčastější techniky, které jsou v rámci kvalitativního výzkumu používány, a těmi jsou rozhovor, pozorování a analýza osobních dokumentů.

Disman (2000 in Olecká & Ivanová, 2010) uvádí, že tento typ výzkumu se vyznačuje validitou, která je velmi vysoká, a to vzhledem k faktu, že zkoumání jevu má hluboký záběr, což způsobuje větší možnosti pochopit a porozumět tomu, co zkoumáme. Negativem je pak nízká reliabilita, což je způsobeno osobností každého výzkumníka. Jeden stejný fakt může být interpretován různými osobami odlišným způsobem, uzavírá Disman (2000 in Olecká & Ivanová, 2010). Každá osobnost vnímá vše kolem sebe na základě dosavadních nabytých zkušeností, znalostí a postojů, které utváří její pohled na okolní svět, tedy i zkoumané jevy. Každý má také odlišné pohnutky, které ho vedou k zájmu o určité jevy, které chce zkoumat. To jsou všechno také důvody, proč interpretace zjištěných informací může, a vlastně musí být různorodá.

Olecká & Ivanová (2010, str 34) dále dodává, že tento typ výzkumu „nenabízí univerzální či obecně platné poznatky, ale umožňuje poměrně hluboký a detailní vhled do určité oblasti sociálních jevů.“

Co se týká teoretických přístupů v kontextu této práce, je rozhodně namístě zmínit fenomenologické pojetí a životní historii; fenomenologické pojetí je příznačné tím, že každý jev je velmi přesně pozorován a vnímám a cílem je co největší porozumění a pochopení zkoumaného jevu; životní historií je pak popis životní dráhy, která je ovšem popisována zkoumanou osobou, tj. v případě kvalitativního výzkumu je to účastník výzkumu, neboli participant (Olecká & Ivanová, 2010). Z hlediska tématu práce je kvalitativní výzkum volen

zejména proto, že je pro nás důležité porozumění lidem v sociálních situacích, jak zmiňuje podmínky použití tohoto typu výzkumu Olecká & Ivanová (2010, str.36), a také proto, že některé jevy by bylo obtížné operacionalizovat.

2.2.1 Etické principy

Všichni účastníci výzkumu dobrovolně souhlasili s účastí na výzkumu. Byli informováni o tom, že výzkum je především anonymní. Byl jim vysvětlen účel výzkumu, téma práce, její cíle; množství informací odpovídalo jejich zájmu, který byl až nečekaně velký. Participanti souhlasili s nahráváním rozhovorů na záznamové zařízení. Jsou zvyklí vyplňovat formuláře týkající se umístění jejich blízkých v zařízení k tomu určených a zodpovídání mnoha dotazů různých pracovníků na těchto místech, z čehož plyne, že pro ně není ničím novým hovořit na tato témata s další osobou. Nikdo z účastníků nepožadoval písemný souhlas, nechtěl zpětný záznam rozhovoru, písemný přepis. Zájem projeví někteří o přečtení hotové práce a možnost předat ji k nahlédnutí svým blízkým, kteří se ocitli v podobné situaci. V případě Hospic na Svatém Kopečku a Charita Prostějov byl dán e-formou souhlas s uvedením všeho, co bylo k jejich institucím napsáno v této práci; vzhledem k tomu, že zkušenosti s těmito zařízeními jsou velmi pozitivní, části práce jsou uvedeny v recenzích klientů na webových stránkách a byly vyvěšeny na veřejných místech budov k nahlédnutí dalším klientům a zaměstnancům jako poděkování za jejich práci.

2.2.2. Techniky sběru dat

Jako hlavní technika sběru dat byl použit rozhovor, a to rozhovor polostrukturovaný. Ten Skutil (2011, str. 91) definuje jako „kompromis mezi strukturovaným a nestrukturovaným interview“, kdy „tazatel se drží předem připravených otázek, avšak průběžně reaguje na podněty, které přicházejí ze strany respondenta. Nejedná se tedy pouze o sledování připraveného schématu.“ Participanti byli získáni oslovením klientů zařízení poskytujících sociální a zdravotní péči v Prostějově, konkrétně Charity Prostějov. Další účastníci pak byli osloveni autorkou práce a souhlasili s účastí na výzkumu. Je poměrně nelehké získat k rozhovoru pečující osoby, nikoliv proto, že by jim bránila neochota, ale spíše proto, že čas je pro ně velmi cenný, a je proto mimořádně důležité najít vhodný moment, kdy jim nejen nebude vadit povídat si s někým o péči o osobu blízkou, ale bude to pro ně mít charakter úlevy od tlaku a stresu ve formě vypovídání se. V každém z případů je vhodné začít vyjádřením obdivu a respektu k rozhodnutí pečovat doma. Nespornou výhodou pro autorku

bylo zmínění osobní zkušenosti s domácí péčí; účastníci rozhovorů byli daleko sdílnější, měli zjevně pocit, že s nimi hovoří někdo, kdo lépe porozumí jejich situaci. Bylo tedy snazší navázat s nimi odpovídající vztah. K doplnění rozhovoru o pozorování napomohlo jeho uskutečnění ve společnosti osob, které péči přijímají. K tomu docházelo nejen ve zvolených zařízeních, ale také v domácím prostředí. Skutil (2011, str. 89) uvádí, že „pokládat otázky a získávat odpovědi je mnohem těžší úkol, než se na první pohled zdá.“ V případě tématu této práce, které je emotivně pro všechny zúčastněné strany jistě velmi náročné, může dojít k situaci, kterou popisuje Skutil (2011, str. 93), kdy „se dotazovaný dostane do emocionálně vypjaté situace“ a radí: „V tomto případě je třeba pružně zareagovat a otázku buď vynechat, anebo ji nechat na později.“ Účastníci byli vesměs velmi sdílní, a bylo je potřeba zdvořile vracet k otázce, protože měli tendence zabíhat do detailů, zpravidla v popisu obtíží spojených s náročnou péčí o blízkého, či s řešením náročných životních situací. I vzhledem k tématu práce se jedná o narativně orientovaný přístup. Rozhovory trvaly hodinu i déle; vzhledem k tomu, že byly vytvořeny vhodné podmínky, účastníci se rozhovořili až překvapivě ochotně, byli sdílní, měli zájem předat osobní zkušenosti, někteří projevíli velký zájem o přečtení hotové práce; s některými proběhlo interview na etapy vzhledem k jejich zájmu, ale současně i časovému omezení. Tento sběr dat probíhal v horizontu října až února; výjimkou bylo dlouhodobé pozorování, které, jak už bylo zmíněno, trvalo osm let a bylo inspirací k napsání práce bakalářské a této práce, tj. práce diplomové.

Záznamy rozhovorů byly nahrávány na záznamové zařízení, poté přepsány do listinné podoby. Jsou uloženy v archivu autora práce. Otázky rozhovorů jsou obsahem přílohy této práce.

V jednom případě byl rozhovor obohacen o dlouhodobé pozorování; pozorování je založeno na sledování a následné analýze jevů, které lze vnímat smysly, jak uvádí Křováčková (kapitola 5 in Skutil, 2011) a pokračuje výhodami, jako jsou získávání dat, které nelze získat jinou metodou, či přímé sledování reálných jevů, stejně jako nevýhodami, kterými je v případě této práce nižší objektivita v důsledku chyb vyplývajících z osobnosti pozorovatele, např. zkušeností, specifických vnímání či způsobu zpracování získaných informací. Pozorování v rámci výzkumu kvality života osoby pečující o osobu s VD bylo dlouhodobé, autorka měla osobní zkušenost přímého pozorování (výzkumník sám pozoruje zkoumané jevy) trvajících osm let, nestandardizované (pozorování probíhalo v rámci běžné reality). Pozorování nejprve nebylo plánované, s počátkem autorčina studia univerzity se status změnil, pozorování v závěru doplnilo údaje získané v rozhovoru.

Kvalitativní výzkum je v podstatě analýzou obsahu, protože každé pozorování či rozhovor je přepsán do textové podoby a ta je analyzována, tj. analýza obsahu je základní metodou celého procesu výzkumu (Olecká & Ivanová, 2010).

2.2.3. Kvalitativní analýza

„Termín kvalitativní analýza ve výzkumu zastřešuje proces práce s daty, jejichž nejčastější formou je minimálně strukturovaný text“, definuje Skutil (2011, str. 213) a Hendl (2005 in Skutil, 2011, str. 213) dodává, že jde o „systematické nenumerické organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, kvality a vztahy.“ Dále pak Skutil (2011) pokračuje zjištěním, že v případě kvalitativního výzkumu je hlavním nástrojem sběru i analýzy dat sám výzkumník, proto jedna ze zásad, na kterou by měl dbát, je pečlivě vedená dokumentace; dále pak výzkumník by měl zvládnout získat vhled do zkoumané problematiky, dostat se pod povrch jevů, shromáždit dostatek dat a informací a následně zformulovat závěry tak, aby byla vystižena jejich podstata a ta byla maximálně objektivní navzdory faktu, že subjektivitu každého výzkumníka je třeba brát v úvahu.

Při analýze kvalitativních dat byly použity přepisy rozhovorů a poznámek z pozorování, přičemž proběhly operace provázející tento proces, jak je uvádí Skutil (2011), a to transkripce, tedy přepis či převod (v tomto případě přepis rozhovorů ze záznamového zařízení a sice doslovná transkripce); následuje segmentace, tedy rozebírání na části, přičemž data je třeba dále redukovat (tj. vyjmout z kontextu a přidělovat jim kódy za účelem jejich zjednodušení a snazší srozumitelnosti) a dále interpretovat (osvětlit jejich význam a vzájemné vztahy), a tento proces je následován tvorbou dalšího materiálu, který má objasňovat otázky či hypotézy, uzavírá Skutil (2011).

Základem analytické práce je vždy kódování, které Skutil (2011) popisuje jako označování jednotlivých datových segmentů symbolem, neboli kódem, zpravidla slovo či slovní spojení, které nějakým způsobem souvisí s výzkumnými otázkami a cíly. V návaznosti na tento proces stojí kategorizace, tj. kódy řadíme do tříd souvisejících jevů, kategorie korespondují s cíly práce a jejím obsahem. Opakující se jevy a skutečnosti, které byly v rámci rozhovorů zaznamenány, byly označeny kódem, jehož název vyjadřoval souvislost s danými jevy. Jako výsledek těchto postupů byl vznik kategorií, které odpovídaly cílům výzkumu. Pro účely této práce bylo použito otevřeného kódování (velmi často využívané v rámci tzv. zakotvené teorie, Strauss & Corbinová, 1999), metody papír a tužka, kdy byly označeny

opakující se jevy v přepsaném textu. Kódy na základě podobnosti byly seskupeny do kategorií, tedy seskupení kódů, které se vztahují ke stejnému jevu (Skutil, 2011). Podobně vysvětluje celý proces jako kategorizaci dat Olecká & Ivanová (2010), kdy je výzkumník nabádán ke hledání pojmů, jinými slovy označení přidělená nejrozličnějším situacím, stavům, apod., a následně je zapotřebí vymezit kategorie neboli třídy pojmů, přičemž celý tento proces je označován jako kódování.

Na základě výzkumu provedeného v rámci této práce byly zvoleny a pojmenovány následující kategorie: Ekonomika, Informace, Instituce, Nemoc, Péče a Rodina. Konkrétně budou vyloženy na jiném místě práce.

2.2.4. Výzkumný soubor

Volba výzkumného souboru byla ovlivněna několika faktory. Jedná se o výběr dostupný, důvodem je omezení regionálního charakteru a omezení způsobené možností získat účastníky. Byli osloveni klienti dvou zvolených zařízení sociální a zdravotní péče a pečovatelé, ke kterým má výzkumník přístup. Zjištění se týkají zkoumaných osob a zařízení ve vybraném regionu. Všechny osoby pečují o seniora s vaskulární demencí v domácím prostředí, což bylo zásadním kritériem výběru, přičemž diagnóza vaskulární demence se ukázala být jako nepřilíš výrazná komplikace navzdory původnímu očekávání. Problematické bylo nalézt osoby pečující, které mají prostor uvolit se k rozhovoru při jejich velkém vytížení. Z toho důvodu celkový počet šesti účastníků vstřícných k rozhovoru poskytl dostatek dat vhodných pro realizaci výzkumu. Pro identifikaci participantů výzkumu bylo použito jejich křestních jmen, a to na jejich vlastní žádost, autorka práce jim vyhověla. Celkově se účastnilo výzkumu pět žen a jeden muž. Vzhledem k tomu, že region prostějovský je poměrně malý a možností tady není mnoho, měli čtyři participanté zkušenost se zdravotními a sociálními službami Charity Prostějov, Hospice na Svatém Kopečku či obou zařízení. To skýtá možnost komparace, stejně jako fakt, že dva z účastníků jsou pracující, ostatní nejsou zaměstnání. Jedná se o paní Marii, paní Ludmilu, paní Marušku (pro odlišení), paní Vlastu, paní Reginu a pana Ladislava. V následujícím textu si účastníky přiblížíme.

Paní Marie má 55 let a je rozvedená. Má jednoho dospělého syna, který žije v zahraničí a také tam pracuje. Stýkají se příležitostně, když syn přijede do země. Paní Marie má vysokoškolské vzdělání, povoláním je učitelka na druhém stupni základní školy, vyučovala

matematiku a zeměpis. Žije na venkově ve starším domě 3+1 se svými rodiči, o které pečuje. Vrátila se do domu na venkov po rozvodu, bývalý manžel žije ve městě v jejich bytě, nestýkají se, vztahy nejsou dobré. V současnosti je paní Marie plně zaměstnána péčí o své rodiče. Otec má 87 let a matka 85 let, oba jsou plně odkázáni na péči své dcery.

Paní Regině je 52 let a je svobodná a bezdětná. Má středoškolské vzdělání a bydlí se svou matkou, o kterou pečuje, v jejich bytě o velikosti 2+1 ve městě. Pracuje jako účetní a za prací dojíždí každý den. Její matce je 81 let a je částečně samostatná. Má jednoho bratra, příležitostně se stýkají, ale žije mimo město a s péčí o matku jí nepomáhá.

Paní Maruška má 69 let a pečuje o manžela plně závislého na její pomoci. Oba žijí ve městě v bytě 2+1. Manželovi je 84 let. Paní Marie je vyučená prodavačkou, této profesi se věnovala až do odchodu do invalidního důchodu ve věku 45 let. Od 62 let je ve starobním důchodu. Manželé mají dvě dospělé děti, z nichž jedno žije ve městě a jedno na vesnici; obě děti pomáhají dle svých možností a žádosti matky.

Panu Ladislavovi je 58 let a je vdovec. Má středoškolské vzdělání a pracuje jako řidič. Ladislav pečuje o svou matku, která má 91 let a je na jeho péči zcela závislá. Ladislav má dvě dcery, z nichž jedna žije daleko, druhá v nedalekém městě. Příležitostně dcera žijící poblíž přijede o víkendu vypomoci převážně s údržbou domácnosti, což je byt o velikosti 3+1 v bytovém domě na vesnici.

Paní Vlasta má 61 let a je vdaná za svého 64-letého manžela, o kterého pečuje. Oba spolu žijí v jejich starším domku 2+1 na vesnici. Paní Vlasta je vyučená švadlena a je v invalidním důchodu už čtyři roky. Její manžel je jen velmi omezeně samostatný, většinu péče zastává jeho manželka.

Paní Ludmile je 71 let a má středoškolské vzdělání, je ve starobním důchodu. Bydlí ve velkém domě 5+2 na venkově. Jejímu manželovi, o kterého doma pečuje, je 78 let a je na její péči plně závislý. Manželé spolu mají čtyři děti, děti jsou dospělé a tři z nich bydlí mimo, z toho dvě děti v Čechách, jedno dítě v nedaleké vesnici. Nejmladší z dětí žije v patře domu. Žádné z dětí nepomáhá s péčí o otce.

Tématem práce je kvalita života osoby pečující o seniora s vaskulární demencí v kontextu systému sociální a zdravotní péče. Z toho důvodu je nutno přiblížit a vydefinovat zařízení tohoto typu v prostějovském regionu. Jedná se o zařízení Charita Prostějov a o zařízení Hospic na Svatém Kopečku. V Prostějově je ještě další zařízení v rámci agentur domácí péče;

toto ovšem nebude zmíněno z důvodu velmi negativní zkušenosti, kterou přirozeně nelze publikovat s uvedením názvu zařízení. Hospic na Svatém Kopečku se může zdát jako instituce mimo region Prostějova, ovšem jeho klienti, jak bude uvedeno, jsou také z Prostějovska, nehledě na skutečnost nejdůležitější a sice, že tento hospic je jediným zařízením tohoto typu v Olomouckém kraji.

Hospic na Svatém Kopečku

„Spěchejme milovat lidi, protože rychle odcházejí.“

Jan Twardowski

„Určitá míra utrpení vždy k životu patřila a bude patřit i nadále. Je to jen otázka postojů a míry. ...Eutanazie není plodem humanizace, ale naopak. Je důsledkem dehumanizace a výsledkem degradace výsostných lidských hodnot...Současný společenský vývoj nedává do budoucnosti žádné morální záruky a nedával je ani nikdy předtím...Česká společnost paliativní medicíny prosazuje empatický a hluboce lidský přístup k nemocným a to nejen slovy....Paliativní hospicová péče uchovává hodnotu lidského života a přispívá k humanizaci nejen našeho zdravotnictví, ale celé společnosti.“

Miroslav Kala, vedoucí lékař-primář

Hospic na Svatém Kopečku, Olomouc

(17) Hospic na Svatém Kopečku je jediným zařízením tohoto typu v Olomouckém kraji. Byl zřízen Arcidiecézní charitou Olomouc v bývalém poutním domě na Svatém Kopečku u Olomouce. Dne 28. listopadu byl slavnostně otevřen; první nemocné přivítal počátkem prosince 2002. Jedná se o nestátní sociálně-zdravotnické zařízení, které poskytuje v souladu se zákonem 108/2006 Sb., o sociálních službách, registrovanou odlehčovací službu a současně paliativní péči těm, u nichž kurativní medicína vyčerpala všechny prostředky vedoucí k jejich vyléčení. Nejedná se tedy o klasickou léčbu kurativní, nýbrž o léčbu tisíců bolest, která má za cíl dosažení maximální možné kvality života nejen pacientů, ale také jejich nejbližších. Důraz je kladen na život jako absolutní hodnotu i pro těžce nemocného člověka. Uživatelem hospice může být každý nemocný člověk bez rozdílu věku, pohlaví, národnosti, rasy, sociálního postavení či náboženského vyznání. Nemocní bývají do hospice přijímáni na základě vyplněné žádosti, kterou musí potvrdit odesílající lékař a její součástí musí být souhrnná lékařská zpráva a podepsaný informovaný souhlas nemocného.

Hospic s kapacitou 30 lůžek poskytuje odlehčovací službu pobytovou na dobu nezbytně nutnou nepřesahující 3 měsíce; prodloužení je možné po vzájemné domluvě. Rozsah služby je dán zákonem č. 108/2009 Sb., o sociálních službách a vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy
- poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně-terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

V hospici se starají o pacienty a jejich blízké lékaři, staniční sestra, zdravotní sestry, pracovníci v přímé péči, duchovní asistentka, sociální pracovníce a také dobrovolníci, duchovní a psycholog. Hospic garantuje, že nemocní nebudou trpět nesnesitelnou bolestí a za všech okolností bude respektována jejich lidská důstojnost. Přijímá pacienty, jejichž choroba pokročila natolik, že se stali plně závislí na pomoci okolí a blízcí, kteří o ně pečují, již tuto pomoc v domácím prostředí nezvládají.

Ze statistických údajů dostupných za rok 2016:

- generové rozdělení – 145 uživatelů ženy X 110 uživatelů muži
- z celkového počtu uživatelů – k 31.12.2016 – 26 osob uživatelé hospice

40 osob propuštěno-domov, jiné zařízení

189 uživatelů zemřelo

- věkové složení uživatelů – 87 uživatelů – 80-89 let

70 uživatelů – 70-79 let

38 uživatelů – 60-69 let

36 uživatelů – 90-99 let

15 uživatelů – 50-59 let

6 uživatelů – 40-49 let

2 uživatelé – 100-110 let

1 uživatel – 30-39 let

Nejčastěji pocházejí uživatelé hospice z okresu Olomouc, a to z Olomouce-města i ostatních částí okresu. V malé míře pak z okresu Prostějov, Přerov, Šumperk a Jeseník. Průměrná délka hospitalizace uživatele na lůžku v roce 2016 byla 35 dní. Obloženost v roce 2016 byla 82% (17).

Charita Prostějov

(20) Prostějovská Charita vznikla díky aktivitám místních věřících; je základní složkou Arcidiecézní charity Olomouc, která je jako součást Charity Česká republika členem mezinárodní sítě Caritas Internationalis.

Charita Prostějov pomáhá sociálně potřebným občanům, pečuje o staré a nemocné osoby na Prostějovsku a zajišťuje humanitární pomoc. Její financování je zajišťováno prostředky ze státních a krajských dotací, veřejných a církevních sbírek a z plateb občanů za poskytované služby.

Spektrum služeb zahrnuje následující:

- zdravotní služba – neboli ošetrovatelská služba nabízí zajištění léčby v domácím prostředí (tzv. home care)
- pečovatelská služba – nabízí osobám se zdravotním postižením dopomoc při péči přímo v jejich domově, tedy dojíždí za seniory a pomáhá s nejrůznějšími potřebami
- odlehčovací služba – jejím cílem je ulevit těm, kdo pečují o své blízké v domácím prostředí, a potřebují odlehčit z důvodu vlastní nemoci, vyřízení jiných úkonů, odpočinku od domácí péče apod.

- chráněné bydlení – má za cíl pomoci lidem s mentálním postižením, popř. v kombinaci s tělesným postižením, začlenit se do běžného života, dopomoci jim k maximální možné samostatnosti a soběstačnosti. Toto zařízení je unikátní v tom, že je určené rodičům a jejich dospělým dětem.
- sociální rehabilitace – jejím účelem je podporovat osoby s psychickým onemocněním a dopomoci jim k maximálnímu začlenění do běžného života, aniž by byly přerušeny kontakty s jejich blízkými a prostředím
- charitní šatník – je nabídkou pro všechny osoby, které jsou v nouzi; platí to např. i pro osoby, které jsou nezaměstnané a nemají dost prostředků na základní věci. Tento šatník vznikl za pomoci všech osob, které do něho přispívají.
- půjčovna kompenzačních pomůcek – jde o půjčovnu pomůcek, které osoby zdravotně znevýhodněné potřebují ke každodennímu životu

Z hlediska služeb podstatných pro osobu pečující o seniora s VD jsou nejpodstatnější služba pečovatelská a odlehčovací, dle aktuálního stavu seniora také služba zdravotní.

Pečovatelská služba - je poskytována terénní formou, přičemž cílovou skupinou jsou osoby se zdravotním postižením, osoby s chronickým postižením a senioři. Hlavní náplní činnosti pečovatelské služby je pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Jako fakultativní službu je možno využít dopravu vozidly poskytovatele.

Zdravotní služba - je poskytována taktéž terénní formou, je určena pro seniory, osoby s chronickým onemocněním a především pro osoby v (pre)terminálním stadiu nemoci. Poskytují ji výhradně zdravotní sestry, které praktikují ošetrovatelskou rehabilitaci, lokální ošetření, cévkování, ošetření permanentního katetru, ošetření stomií (vývod), aplikace ordinované terapie (aplikace inzulínu apod.), péči o umírající pacienty a jejich rodiny a další služby.

Odlehčovací služba

- Je poskytována formou pobytovou; její náplní je pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní

hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti; fakultativní službou je použití osobního automobilu pro potřeby uživatele.

- Odlehčovací služba je určena pro dospělé osoby, které se o sebe nemohou postarat samy. Hlavním cílem této služby je ulevit pečujícím lidem, kteří se o tyto osoby starají, aby si mohli odpočinout, věnovat se vlastnímu zdraví, pracovním či jiným povinnostem apod.
- Působnost této služby je na území Olomouckého kraje a služba je poskytována nepřetržitě prostřednictvím asistentů. Ve městě Prostějov je tato odlehčovací služba formou pobytu poskytována v Domově Daliborka, což je bezbariérový, moderně vybavený objekt se zahradou blízko centra, avšak v klidné lokalitě; byl otevřen na konci října 2012; pracovníci domova jsou školeni v nejmodernějších metodách přejatých od expertů z Velké Británie a USA.
- Službu je možné poskytovat opakovaně, v různých intervalech, a to i krátkých, např. víkendy; maximální doba pobytu je 3 měsíce bez přerušení a celkem 6 měsíců během jednoho roku. Všichni uživatelé služby musí podat žádost a akceptovat zpoplatněné služby, jako cenu za ubytování (180,- – 200,- Kč za den), celodenní stravu (150,- - 160,- Kč za den) a cenu za poskytované služby (100,- Kč za hodinu, cena se úměrně krátí či upravuje s ohledem na délku poskytovaného úkonu).

Ze statistických údajů dostupných za rok 2016:

- Zdravotní služba:
- V roce 2016 proběhlo zapojení do Programu implementace švýcarsko-české spolupráce na Ministerstvu zdravotnictví Důstojný život pro těžce nemocné v domácím prostředí, jehož hlavním cílem je zlepšení dostupnosti a zvýšení kvality ošetrovatelské domácí péče, poskytované na území působnosti Charity Prostějov. Celý projekt je zaměřen na modernizaci a doplnění zdravotnického přístrojového vybavení, kompenzačních pomůcek a rozvoj vlastní léčebné složky poskytované péče. Zaměstnanci byli proškoleni na domácí hospicovou péči a z projektu bylo nakoupeno

mnoho pomůcek a přístrojů, jako lůžka a matrace, infuzní pumpy, glukometry, kyslíkové přístroje, notebooky, infuzní stojany apod.

- Ze statistiky vyplývá, že v roce 2016 bylo uskutečněno 13 018 návštěv při počtu výkonů 23 273, z čehož se jednalo o 249 žen a 145 mužů, tj. celkem o 394 pacientů; 48 pacientů je přitom v domácí hospicové péči.
- Pečovatelská služba
- Absolvovala Inspekci poskytování sociálních služeb, a díky naplnění uložených opatření opět zkvalitnila poskytované služby; tyto rozšířila do vzdálenějších obcí od města Prostějova; nakoupila nové kompenzační pomůcky, čímž přispěla k celkově lepší péči o klienty.
- V roce 2016 se počet uživatelů navýšil na 162, z toho 118 žen a 44 mužů
- Odlehčovací služba
- Za čtyři roky fungování je kapacita navýšena na 6 lůžek, obsazenost je na 90%, zájem se zvyšuje. Zájem je trvalý, zvyšuje se, klienti se opakovaně vrací.
- Celkový počet klientů byl 71, z toho 48 žen a 23 mužů; celkem ovšem bylo uzavřeno 117 smluv, protože se jednalo o řadu opakovaných pobytů (z toho 74 žen a 43 mužů).
- Nejvíce klientů je z věkové kategorie 80 – 95 let, a to 44 klientů; dále pak 65 – 79 let, a to 17 klientů; 8 klientů shodně spadá do kategorií 27 – 64 let a více než 96 let; překvapivě i v kategorii 19 – 26 let měla odlehčovací služba 2 klienty.
- Věkový průměr není nijak překvapivý; v případě žen je to 82,56 roků a v případě mužů 71,87 roků, tj. celkově se jedná o 79,1 roků (20).

2.3 Výsledky dat a jejich analýza

V této kapitole bude pozornost věnována zjištěným skutečnostem. Tyto jsou analyzovány výše zmíněnou metodou otevřeného kódování. Získaná data jsou podrobena analýze, přičemž snahou je vymezit nejdůležitější kódy, které jsou následně seskupeny do jednotlivých kategorií vytvořených na základě podobnosti, resp. vzájemné souvislosti. Kategorie jsou seřazeny abecedně a jejich popis je doplněn o výpovědi participantů, což zahrnuje některé jejich doslovné citace a zkrácenou či převyprávěnou část jejich příspěvku včetně doplnění o získaná fakta z vyprávění a pozorování autorkou práce.

Kategorie jsou seřazeny abecedně a pojmenovány následovně: Ekonomika, Informace, Instituce, Nemoc, Péče, Rodina. Ke každé kategorii uvedené v samostatných podkapitolách jsou uvedené kódy, které k nim náleží, a tyto jsou rozvedeny o získaná data z provedeného výzkumu.

2.3.1 Ekonomika

Tato oblast má dosti zásadní vliv na mnoho okolností týkajících se domácí péče, a to z logiky věci. Domácí péče je po všech stránkách nákladná záležitost. Za normálních, řekněme běžných, podmínek je asi mnoho lidí nespokojených se svou ekonomickou situací. V případě, kdy je člen rodiny neschopen pokračovat v zaměstnání z důvodu nemoci, se situace zhorší. K tomu se přidává fakt, že se začne zvyšovat počet výdajů a jejich výše spolu se zhoršujícím se stavem pacienta. Změna zaměstnání se nemusí týkat nutně jen osoby s diagnózou, která je zahrnuta v tématu této práce. Tato změna může nastat i pro osobu, která se rozhodne doma pečovat, a to proto, aby péče byla vůbec možná. V případě nízkých či nulových úspor a vlastních zdrojů se pečující dostává do velmi nepříjemné, až patové situace. Pomoci mohou informace o systému sociální pomoci, ale informace jako takové jsou tématem jiné z kategorií. Dále se dá hovořit o nákladech spojených s úpravami domu, bytu, či stěhování z důvodu domácí péče. Rovněž nezbytná pomoc pečovatelských a jiných služeb je nákladná a opět se zvyšuje spolu se zhoršujícím se či jakkoliv komplikovanějším stavem osoby s VD.

Do této kategorie jsou zařazeny tyto kódy: důchod, finance, pečovatelská a odlehčovací služba, příspěvek, úpravy doma, zaměstnání.

Paní Marie: Její situace byla rozhodnutím pečovat ovlivněna zásadním způsobem, protože pečuje o své rodiče ve věku 87 a 85 let. Oba mají příspěvek na péči 4. stupně. Péče je mimořádně časově náročná, proto se paní Marie spolu s rozhodnutím pečovat současně rozhodla odejít ze svého zaměstnání. „*Požádala jsem si o to na úřadě, rodiče jsou plně závislí na mé péči, nemohu je nechat samotné, ani by to nešlo. Učila jsem na druhém stupni, úvazek nebyl příliš vyčerpávající, ale přicházela jsem domů až kolem třetí hodiny, nezvládla bych skloubit zaměstnání s tak náročnou péčí.*“ V domě, kde všichni žijí, bylo nutné provést úpravy v koupelně, odstranit prahy a srovnat podlahy, umístit madla. „*Požádala jsem o příspěvek na úpravy doma, musím říct, že nebyť mojí kolegyně ze školy, která mi radila, vůbec bych nevěděla, že ta možnost existuje. Sice jsem musela použít vlastní zdroje, protože to nestačilo, ale můžu s pomocí pečovatelské služby kromě každodenní hygieny na lůžku rodiče přemístit do koupelny a celé je umýt. Vždycky je na nich viditelná úleva a pocit spokojenosti, no představte si, že byste leželi a umývali vás jen v posteli!*“ Paní Marie uvádí, že se všemi obdrženými penězi je schopná vystačit si, ale musí velmi pečlivě počítat a zvažovat výdaje tak, aby to stačilo pokrýt nemalé výdaje. Na otázku, zda by uvítala navýšení příjmu a o kolik, není schopná přesně odpovědět, ale chybí jí prostředky tam, kde je péče na hranici s tím nejpotřebnějším: „*Když jdu do lékárny, doplatky jsou veliké vzhledem k tomu, že ne všechny předepsané léky rodiče dobře snáší, doplácím na všechno, co je pro ně lepší, i když je třeba levnější varianta, která jim ale nedělá dobře. Na to nikdo nemyslel, když tohle vešlo v platnost. Nebo třeba, když našim kupuju Nutridrinky, to je strašně drahé, nikdo mi to neproplatí. A když vím, že budu potřebovat oddych, musím našetřit. Jsou zařízení, která si vezmou příspěvek na péči, sepíšete, co se má platit, co je v rámci příspěvku a tak, a je to v pohodě. Ale jsou zařízení (autorka nemůže jmenovat konkrétně, nemá souhlas zařízení), kde si vezmou všechno, co naši dostanou, a musíte jim navíc dovézt pleny, žínky na umytí, mýdla, prádlo, léky, prostě všechno, a ještě se nestačíte divit, kolik musíte doplatit.*“ Na otázku, jak vidí svůj profesní osud, paní Marie odpovídá, že nad tím nepřemýšlí. Kdyby to bylo možné, ráda by se vrátila do školství, práce ji naplňovala, navíc plánuje, pokud to bude možné a zdravotní stav jí to dovolí, zůstat v zaměstnání i v důchodovém věku, a to především z finančních důvodů.

Pan Ladislav: „*Mamce je 91 let, už přes rok nechodí, leží mi doma. Žádné úpravy jsem v bytě nedělal, ona byla dlouho dobrá, všichni se divili, jak je na svoje roky šikovná. Po té poslední silné mrtvici se už nehla. Nemůžu pustit práci, ale bydlíme na dědině v paneláku, máma tam má sousedky, taky už babky v letech, a tak mají klíče a ve dne za ní chodí, ony by*

stejně seděly na lavičce, tak za ní jdou a kecají s hrnkem kafe u nás. Su klidnější, nic jinýho si za volantem nemůžu dovolit. Má příspěvek č. 4, to nám vyřídila doktorka, já bych vůbec nevěděl.“ O víkendech dochází do bytu dcera pana Ladislava, pomáhá s údržbou domácnosti. Pan Ladislav z příspěvku hradí veškerou péči, hygieny, dovoz jídla a krmení apod. Platby za odlehčovací a jiné služby dosud neřešil, ani o té možnosti nevěděl, dokud nedošlo k rozhovoru v rámci výzkumu. Pečuje o matku asi jeden rok, do budoucnosti zatím neuvažuje, „na to nemám čas ani myšlenky“. Nejvíce nákladné mu připadají útraty v lékárnách a prodejnách zdravotních potřeb.

Paní Regina: Její matka pobírala příspěvek č. 1, a ačkoliv už půl roku nechodila, lékařka jí tvrdila, že nemá cenu podávat žádost o vyšší stupeň příspěvku, protože by ho určitě nedostala. Se změnou praktického lékaře přišla změna i v této oblasti. Paní Regina k tomu uvádí, že sehnat praktického lékaře pro pacienta v letech, který nemůže a nebude docházet do ordinace za lékařem, což pro něho znamená výjezdy za pacientem v domácí péči, je téměř nemožné. Nová lékařka nejzdila často, ale když při návštěvě viděla stav matky paní Reginy, navrhla okamžitě podat žádost. Příspěvek ve 4.stupni byl schválen čtyři měsíce po podání žádosti. „Musím chodit do práce, nemůžu si dovolit o ni přijít. Jsem na to sama, brácha mi nepomůže. V bytě jsem nechala předělat koupelnu tak, aby místo vany byl sprcháč, když ještě maminka mohla trochu chodit. Pak samozřejmě madla a tak. To bylo za moje úspory, co jsem měla z prodeje našeho starého domu na vesnici. Peníze mi nestačí, strašně dlouho jsem to táhla ze svého platu a maminčina důchodu, i když se zdravotně horšila. Když musím do práce a potřebuju zaplatit pečovatelskou pomoc, na to první stupeň fakt nestačí. Starám se už tři roky. Když jsem potřebovala jít na operaci se žádama, chtěla jsem využít toho, že v nemocnici, kde pracuju jako účetní, máme prý možnost měsíc geriatrické péče na lůžkovém. Řekli mi, že mají plno. Na operaci jsem musela, nakonec mi mamku přijela opatrovat moje báječná kamarádka z Čech, která má mimochodem přes sedmdesát let. O odlehčovací péči jsem až do tohoto rozhovoru vůbec nevěděla, ale tou dobou bych na to ani neměla peníze.“

Paní Ludmila: Je ve starobním důchodu a její manžel taktéž. Čerpá příspěvek na péči č.4. Velké výdaje v domě nemají, jedno z jejich dětí žije se svou rodinou v patře domu, upravuje si vše podle svých představ a potřeb. Oba rodiče žijí v přízemí domu, mají domluvu, že dokud budou živi, na jejich část domu se sahat nebude. Paní Ludmila říká, že jí doma stačí věci tak, jak jsou. Musela jen s progresí manželovy nemoci upravit postupně prahy, koupelnu, schody do přízemí, terasu. Může manžela vyvézt i s lůžkem na terasu a tak je na vzduchu, i když je zcela imobilní. Peníze jim dostačují, jen si paní Ludmila stěžuje, že je nákladnější zařídit

služby odlehčovací péče, když sama potřebuje do nemocnice nebo si odpočinout. Ale když ji náhle nepřepadnou zdravotní potíže, což může znamenat nemožnost zvolit osvědčené zařízení, a nutnost zvolit variantu, která je nad její možnosti, dá se to zvládnout, musí jen mít pořád nějakou rezervu pro případ takových náhlých výdajů. *„Děčka mi nepomůžou finančně ani jinak, oni s tím nesouhlasí, aby byl táta doma, chtěli ho dát do domova a mě taky, nemůžu se na ně spolehnout. Pomohla by mi s péčí jen nejstarší dcera, ale ta bydlí zrovna nejdál. A peníze sama nemá, vycházejí tak tak, nic bych si od ní nevzala.“*

2.3.2 Informace

Tato kategorie je snad nejvíce naplněna extrémny. *„Zkušenosti s domácím pečováním má málokdo. Jen málokdo z nás se doma účastnil dennodenní péče o někoho z rodiny. Kdo to zažil, ušel již důležitý kus cesty. Zkušenost se nahradit nedá, ale můžete se poučit ze zkušenosti jiných,“* píše Pochmanová a kol. (2015, str. 15) a dodává několik internetových adres organizací, které nabízejí informace a zkušenosti. Nutno vyjít z faktu, že bez informace je obtížné zvládnout cokoli, obzvláště situaci tak náročnou po všech stránkách, jako je domácí péče. Poradenský systém je z teoretického hlediska propracovaný a na nejrůznějších místech by mělo být automatické a bezproblémové dostat se k informacím. Praxe alespoň na základě výzkumu ukazuje pravý opak. Samozřejmě to nelze tvrdit jako nezvratný fakt, ale zpětná vazba od klientů z obou zvolených zařízení poukazuje na tuto skutečnost jako na skutečnost opakovanou velmi často. V práci na dalším místě je obsaženo vyjádření pracovníků Hospice a Charity, jejichž zkušenosti je možno považovat za bohaté.

Kódy zvolené v této kategorii jsou: nevědomost, neochota, úřady sociálního zabezpečení, zdravotnická zařízení.

Paní Regina: *„Pracuju ve zdravotnictví, i když zdravotník nejsem. O mamku jsem se starala, vycházela jsem z toho, že co mi řekne doktor, to platí. Měla jsem zbytečně dlouho velmi nízký příspěvek na péči, viním z toho lékařku. Mám zdravotní problémy se zády. Už jsem říkala, že když jsem musela na operaci se žádama, starala se o mamku moje kamarádka z Čech. Až mi moje sousedka, která se starala o manžela (paní Maruška, pozn. autora), řekla, že existuje něco jako Charita, kde mi maminku přijmou a postarají se o ni, chtělo se mi brečet. Já jsem to složitě řešila! Kdybych měla dávno vyšší příspěvek a věděla něco o odlehčovací péči, tak by mi to ušetřilo šílené starosti. Mohla jsem použít i služby Hospicu, to*

jsem taky nevěděla, a to dělám v Olomouci, maminka tou dobou už byla strašně špatná a doktoři to označovali jako terminální stádium. Jen ta bývalá doktorka říkala, že prý vypadala tak dobře...! Měla mi poradit, když jsem ji žádala, řekla mi jen, že v LDN je pořád plno, ať řeknu někomu z rodiny. Ale já jsem sama. Jak to mám dělat? Nebýt sousedky, nevěděla bych vůbec nic. Podle mě mají dávat informace jak doktoři a lidi v nemocnici, tak sociálka. Já to přece nemůžu vědět, ale pro ně je to jejich práce, tak ji mají dělat pořádně!“ Paní Regina popisuje neochotu lékařů, především předešlé lékařky své matky, dále pak neochotu na úřadech. Prý měla pocit, že je obtěžuje se svými problémy. Ale narazila i na příjemné pracovnice, je to podle ní hlavně o lidech. Myslí si, že především ve zdravotnických zařízeních by měli pečující získávat ty nejdůležitější informace. Když žádají o příspěvek, na úřadech sociálního zabezpečení jsou sociální pracovnice, jejich práce by měla být podle paní Reginy informovat o všem podstatném pečovatele. Ušetřilo by jim to mnoho starostí.

Paní Maruška: O manžela pečuje osm let. Je zcela imobilní, jeho stav se neustále zhoršuje. Paní Maruška popisuje krušných prvních několik let, tedy co se informovanosti týká. *„Než dcera začala studovat, nevěděla jsem vůbec nic. Manželův tehdejší lékař velmi neochotně docházel k nám domů, připadalo mi, že kvůli papírování, které to obnáší, je líný žádat o stále vyšší stupeň příspěvku. Nedokážu to pochopit, vždyť to jsou šílené peníze, on si neuvědomuje, že to nemám z čeho zaplatit? Jak dlouho jsem platila pleny, než se mě zeptali ve zdravotních potřebách, proč vlastně nenosím předpis na plínky. Myslela jsem, že ho půjdu uškrtnit. Celý život jsem tvrdě pracovala. Nikdo mi zadarmo nic nedal. Je mi nepříjemné chodit si někam pro cokoliv, žebrat o něco. A když to potřebuju, tak je to problém. Nevěděla jsem nic od doktorů, sester, jak se starat, o co a kde požádat, prostě nic. Jak dlouho trvalo, než jsem se dostala k polohovacímu lůžku! Řekli mi, že to je moc papírování a že to stejně nezískám. Ale manžel ležel, byl úplně nepohyblivý, já sama mám veliké zdravotní potíže, byla jsem dlouho v invalidním důchodu, než jsem šla do starobního. Oni si neumí představit, co to je hýbat s nehybným tělem, když sama nemůžu!“* Paní Maruška popisuje, jak velice ochotní byli v Hospicu, kde jí poradili mnohé. Tam začali tehdy řešit také opatrovnictví, byli překvapeni, že to dávno není vyřízeno. Pracovníci Charity ji učili, jak ošetřovat, pečovat, předcházet potížím apod. Radili jí také, co lze získat, pomůcky apod., včetně například již zmíněného polohovacího lůžka.

Pan Ladislav: Jako profesionální řidič je stále na cestách. Bydliště neskýtá mnoho možností, moc se nedostane mezi lidi. Praktický lékař matky mu navrhnul a informoval ho o možnosti příspěvku na péči, jeho matka pobírá stupeň 4. Ladislav pečuje o nemocnou

seniorku asi jeden rok. Nevyužil žádné formy odlehčovací ani hospicové péče, do rozhovoru v rámci výzkumu k této práci o takové možnosti vůbec nevěděl. Jeho dcera mu poradila to, co sama věděla, a sice možnost pečovatelské služby, kterou mu zařídila v jiném zařízení, které poskytuje jen tento ambulantní servis. Pan Ladislav k tomu uvádí, že má celou dobu strach, že kdyby musel ze zdravotních důvodů např. do nemocnice nebo by musel jet služebně do zahraničí, tak by vůbec nevěděl, co s maminkou. „*Ptal jsem se na LDN, tam mi řekli, že mají plno, hlavně v letních měsících, kdy tam příbuzní odkládají své blízké...nevěřil jsem vlastním uším.*“

Sociální pracovnice Hospice na Svatém Kopečku: Ve svém emailu ze dne 4.5.2018 uvádí zkušenost s informovaností pečujících osob. Podle ní je obecně velmi špatná a záleží na lidech, se kterými se setkají. Někdy je praktický lékař ochoten a třeba jen naznačí, že existuje hospic, různé sociální služby, jako pečovatelské, odlehčovací atd., příspěvek na péči apod. a rodina může dále hledat potřebné informace. Někdy se k nim ale tyto informace vůbec nedostanou a oni tápou, mnohokrát ani neví, že na něco mají nárok. A to se týká nejen praktických lékařů, ale i dalších osob. Ne všechny pečující osoby používají internet (např. pečovatelé staršího věku), aby si vše zjistily samy. Je velká škoda, že zrovna o odlehčovacích službách je nedostatečná informovanost. Pečující často nevědí, že existuje možnost, aby jim na nějakou dobu někdo ulehčil. Bohužel i tak jsou tyto možnosti beznadějně využité, tj. na velkou část žadatelů se stejně nedostane, uzavírá svůj pohled na celou věc sociální pracovnice.

2.3.3 Instituce

Funkce institucí v oblasti domácí péče je nezastupitelná a je úzce spjata s celou problematikou. Na toto téma, resp. v této kategorii bylo zaznamenáno mnoho rozporuplných emocí a zkušeností. Zejména co se týká nemocničních zařízení, byly zkušenosti participantů poměrně negativně laděné. Kabelka (2017, str.22) k problematice nemocniční péče uvádí, že vhodná léčba, péče i doprovázení by měly být poskytovány „v systému víceúrovňové péče – správný pacient, ve správný čas, na správném místě“ a pokračuje úvahami na téma „jak rokům v nemoci nabídnout život.“ V nemocnicích umírá téměř 70% všech zemřelých. Poslední hospitalizace je tedy místem, kde nemocní bilancují svůj život, loučí se s blízkými, umožňuje-li to jejich zdravotní stav, současně je to také místo, kde zdravotníci komunikují

s nemocným i s jeho rodinou a blízkými. Je jasné, že v těchto momentech jsou pečující a rodina neobjektivní, jedná se o jejich blízkého, dochází k mnoha emotivním momentům, situace může být velmi vyhrocená. Jsou to ale především pracovníci těchto zařízení, kteří by měli zachovat profesionalitu, chladnou hlavu, ukázat maximální možnou míru empatie, a ačkoliv se to zdá být samozřejmé a přirozené, výzkum ukazuje, že tomu tak vždycky není. „Předpokládáme-li, že téměř 90% z posledních hospitalizací jsou chronicky, progresivně nemocní pacienti, je alarmující, že neumíme zajistit péči v domácím prostředí u většího počtu z nich...“, pokračuje Kabelka (2017, str. 31).

Do této kategorie byly zařazeny tyto kódy: nemocnice, odlehčovací služba, hospic, ústav, úřad, sociální pracovnice.

Paní Marie: V rozhovoru si stěžuje na přístup v nemocnicích. Je nespokojená s lékaři, sestrami, marně hledá náznaky empatie. Obrovský rozdíl zaznamenává v přístupu Charity a Hospicu ve srovnání s nemocnicí, ať už se jedná o jakékoliv oddělení. *„Na úřadě i v nemocnici se mě ptali, proč mám rodiče doma. Co to je za otázku? Všude mám pocit, že je otravuju, když něco chci, a že jsou jim naši na obtíž. Byla jsem až šokovaná, když jsem poprvé vyhledala pomoc v rámci odlehčovací služby. Otec mi leží tři roky a maminka dva. Pro ně to jsou klienti, hrozně pěkně se o ně starají, jsem moc a moc spokojená. Nic není problém, navíc je můžu kdykoliv navštívit, jsem klidná. Když bylo potřeba, volali mamce rychlou, hned mě informovali, věděla jsem, co se děje. Táta byl i v hospicu, vypadalo to s ním špatně, ale on se mi vrátil snad ještě o trošku lepší, nechápu to. Tam je atmosféra, kterou lze jen těžko popsat, to musíte cítit, když tam jste. Kdybych někdy nedejbože takhle skončila, tak chci být na takovém místě, hlavně ne v nemocnici!“*

Paní Vlasta: Využívá služeb Charity, je velmi spokojená s jejich přístupem. Říká, že takhle nějak by péče měla vypadat. Manžel má příspěvek na péči stupeň tři, pečuje o něho už pět let. Říká, že je poměrně rozčarovaná z chování sociálních pracovníků, na úřadě si připadá, jako když ji považují za „nefachčenka“, to ji uráží. Je v invalidním důchodu, manžel musí chodit na „přezkoušení, kdyby se náhodou zlepšil...to snad nemůžou myslet vážně! Chápu, že mají nějaké postupy, ale tohle je vrchol, on se už jenom horší, lepší to nebude.“ Paní Vlasta byla velmi rozčilená, když u nich byla sociální pracovnice. Ptala se jí na pro ni nepochopitelné věci, byla prý velmi mladá a chovala se tak, že paní Vlasta nerozuměla tomu, jak může takovou práci vůbec dělat. *„Vrchol všeho bylo, když měla problém s tím, že na tom asi my dva tak špatně nebudeme, když se já jako invalida starám o invalidu! Měla jsem sto*

chutí s ní vyrazit dveře. To si přece nemůže dovolit! Kam mám jako manžela dát? To si myslí, že mě nebolí, když s ním manipuluju? Mám vážně nemocná záda, a co mám jako dělat?“ Paní Vlasta si velmi stěžuje na chování personálu na odděleních neurologie a zejména LDN. Její manžel hospitalizace špatně snáší, po posledním iktu zůstal trvale upoutaný na lůžku, jeho paní z toho viní nemocnici, protože kdyby ho podle ní dali na JIP hned, měl by menší následky.

Paní Maruška: Zdá se být velmi nekonfliktní a tolerantní paní, přesto se rozčílí, když má hovořit o zkušenostech z nemocnic. Vzhledem k tomu, že o manžela pečuje dlouhých osm let, má bohaté zkušenosti z mnoha hospitalizací a se setkání s nejrůznějšími zdravotníky. Když například hledala neurologa, jedna lékařka jí řekla, že *„to už pro ni není pacient“*. Slyšet něco takového považuje paní Marie za profesně a lidsky naprosto nepřijatelné. Na oddělení LDN si zase podle její zkušenosti řeknou o peníze, aby měli pacienti lepší péči. RZS zase nechtěla ani přijet, když zjistila, o jakého jde pacienta. Tak vysoký věk a progresivní onemocnění je něco, co je problémem obecně. Léčebny dlouhodobě nemocných jsou přeplněné, stejně tam podle paní Marušky *„jen vyrábí z lidí ležáky. Musela jsem sama do nemocnice, po dvou týdnech jsem měla šok, manžel byl v plenách a krmili ho.“* Nemůže si vynachválit Hospic a Charitu. Péči a přístup v těchto zařízeních hodnotí jako vynikající, opakovaně to zdůrazňuje. Vzhledem k vlastnímu špatnému zdravotnímu stavu musela jejich služeb mnohokrát využít, služeb Charity užívá i ambulantně každodenně. Když si potřebuje odpočinout, dopředu si rezervuje pobyt. Ale i v případě akutního stavu se snaží vyjít maximálně vstříc. Vzpomíná, když zkolabovala a skončila sama v nemocnici, nastal problém, co s imobilním na péči druhých zcela závislým člověkem. Tou dobou ještě neměla Charita lůžkovou část pro odlehčovací péči, s dalším zařízením v místě bydliště měla paní Maruška otřesnou zkušenost. Vzhledem k velmi špatnému stavu manžela požádali o pomoc Hospic a tam jim vyhověli a udělali mnohé, co ani nemuseli, aby pomohli, dojala se u rozhovoru paní Maruška.

Sociální pracovnice Domova Daliborka uvádí v emailu ze dne 25.4.2018, že jejich odlehčovací služba funguje již šestým rokem a za tu dobu pomohla velkému počtu osob, které její služby využily a poskytla tak pečujícím osobám čas na potřebný odpočinek od stálé – dlouhodobé péče. Hodně bývalých uživatelů se k nám opakovaně vrací, což je důkazem toho, že byli s naší péčí spokojeni. Bohužel se často potýkáme s malou kapacitou naší služby (6 lůžek) a poptávka po službě je až trojnásobně vyšší, než dokážeme uspokojit. Proto musíme zájemce odkazovat do jiných, podobných zařízení, které jsou dle jejich zpětné vazby také většinou plně obsazené... potom musí hledat další způsoby řešení... Také jsou zájemci

překvapení, jak málo odlehčovacích služeb existuje – např. ve městě Olomouci klasická odlehčovací služba chybí úplně a jiné, na které odkazujeme, jsou poměrně daleko... Poslední dobou se nám na odlehčovací službě daří uspokojovat čím dál větší počet zájemců o službu. Je to dáno tím, že máme čím dál více krátkodobých pobytů, což nás těší – pomáháme tak pečujícím, kteří si chtějí např. zajet na dovolenou a bez naší pomoci by se jim to nepodařilo. Dlouhé, tříměsíční pobyty, se u nás objevují spíše výjimečně, uzavírá sociální pracovnice pohled na problematiku.

2.3.4. Nemoc

„V nemoci si strýček povzdechli: Není horší, jak když je zle a když to dluho trvá.“

F. Zýbal: Strýček Pleva

Je zřejmé, že během rozhovorů o seniorech s diagnózou vaskulární demence musí padnout mnohokrát slovo nemoc. Je to koneckonců důvod, proč blízký člověk zůstane v domácí péči s progresivní chorobou, která ovlivňuje mnohé v životě všech zúčastněných. Rychlost postupu nemoci je naprosto individuální, liší se případ od případu, jak uvádí Kabelka (2017), ale shodné znaky pro pečující tu jsou, a sice ty, že nemoc nelze zcela zastavit, její průběh ovšem lze ovlivnit mnoha faktory, a čím více bude pečovatel o nemoci vědět, tím kvalitnější život může poskytnout jako osobě s demencí, tak sám sobě. Zajímavý je fakt, že je demence jako taková typickým příkladem „moderní“ nemoci, tj. pokročilost a křehkost onemocnění (a často i jeho blízkých a sociálního zázemí) v jeho pozdní fázi „není v současném českém zdravotně-sociálním systému velmi často rozpoznána – vlastně jako kdyby v rámci zdravotní či sociální péče nepatřila nikomu“ (Kabelka, 2017, str. 243). Holmerová et al (2014) popisuje běžnou praxi při posuzování stavu nemocného při přidělování příspěvku na péči. Posudkový lékař vychází ze zprávy praktického lékaře, což bývá seznam diagnóz z dokumentace, který ovšem nevyjadřuje pravý stav soběstačnosti pacienta. Vlastní šetření pak provádí sociální pracovník, který ovšem nemusí být seznámen s problematikou demence a nemusí objektivně a erudovaně posoudit jeho soběstačnost. Jeho vyjádření k nemoci a jejímu vlivu na soběstačnost a potřebu péče je přitom zcela zásadní. Proto je žádoucí, aby vyšetřování probíhalo za účasti těch, kteří mohou podat veškeré relevantní informace tak, aby závěr vyšetření odpovídal skutečnému stavu pacienta s demencí, zakončuje Holmerová et al (2014).

Do této kategorie jsou zařazeny kódy: iktus, demence, soběstačnost, závislost, sebeobsluha, potřeba.

Pan Ladislav: Vypráví, že jeho matka byla do vysokého věku velmi soběstačná a samostatná. Její věk je úctyhodný a téměř do devadesátky „*jí hlava fungovala vlastně normálně*“. Pak utrpěla silnou mozkovou mrtvici, po které už nevstala z lůžka. Po nějaké době se ještě obnovila částečně mozková činnost, byla schopná komunikovat, i když omezeně. S ohledem na její věk pana Ladislava lékaři upozornili, že progresse bude výraznější a rychlejší, než by byla například u slabší mrtvice výrazně mladšího pacienta. Jeho matka je nyní plně závislá na péči, přestala poznávat, byla plačtivá, pak nekomunikovala vůbec. Je zamedikována, schopnost obnovení alespoň částečné sebeobsluhy je nulová. Pan Ladislav uvádí prospěšnost návštěv sousedek z domu. On sám je klidnější na cestách, matka není sama. „*Víte, já si stejně myslím, že i když už dlouho nemluví a vypadá, že vůbec nevnímá svět kolem sebe, tak stejně cítí, že tam někdo je a povídá jí něco. Ony by ty babky kecaly někde jinde, takhle jsou u ní, je to fajn.*“

Paní Ludmila: Už šest let pečuje o manžela, kterému je 78 let a stupeň postižení je čtvrtý. Je plně závislý na péči manželky, není schopen jakékoliv sebeobsluhy, je imobilní. Většinu dne prospí, v noci občas křičí, má obrácený režim. Vnímá pohyb kolem sebe, ale „*neví, co se kolem něho děje.*“ Jeho stav podléhá progresi, přidávají se další ikty, které celkovou kondici jen zhoršují. K demenci se přidružují další zdravotní komplikace, pacient trpí také silnou cukrovkou, která komplikuje hojení dekubitů a všech poruch integrity kůže. „*Na začátku sice ležel, ale ještě se s ním dalo povídat, vždycky jsem si k němu sedla a vykládala jsem mu, co je na zahradě nového...bylo na něm ale vidět, že si uvědomuje, že má pleny a je z něj ležák. Doufala jsem, že se nějak ještě zlepší, ale s každou další mrtvičkou to bylo horší. Spím s ním v ložnici, protože v noci často křičí, mám strach, co se děje. Zkoušela jsem se odstěhovat do vedlejší místnosti, abych se vyspala aspoň trochu, ale stejně jsem za ním pořád běhala, protože mi to nedalo.*“

Paní Maruška: O manžela pečuje 8 let. Je mezi nimi větší věkový rozdíl. Měl dva infarkty, v mládí dost kouřil, pak přestal a už se k tomu nevrátil. Do asi sedmdesáti byl v poměrně dobré kondici, pak ale utrpěl silnou mozkovou příhodu. Rekonvalescence byla zdoluhavá, lékaři neměli moc líbivé prognózy, ale ještě se postavil na nohy a byl schopen komunikovat, i když omezení v řeči a pohybu už bylo dost znatelné. Pak následovaly další ikty, senior se stal plně inkontinentní, imobilní, na většině částí těla ochrnutý trvale či

částečně. Četné parézy komplikují péči, navíc stačí jediná ruka, která ač s omezeným rozsahem pohybu, dokáže škrábat ránu či vytrhnout infuzi. „Když jsem odešla třeba na nákup, snažila jsem se s nikým se nezapovídat, i když se mě všichni ptali, jak se nám daří a tak...a pospíchala jsem domů, protože jsem nikdy nevěděla, do čeho se vrátím. Kolikrát se mi třeba stalo, že si sundal plenu a vymaloval s ní zed'...rozumíte mi? Ale to je to nejmenší zlo, horší je, když si něco udělal. On prostě neví, že to nemá dělat. Nebo špatně polyká a při jídle se mi dusí. Když se ho snažím chytout a dostat to z něho, jak mi ukazovali holky z Charity, tak zavře pusku a nechce ji otevřít. Já to nepochopím, ale holky říkaly, že to k demenci prostě patří, že oni nevědí, co dělají.“ Některé ikty už ani nebyly zachyceny, lékařka jen konstatovala, že „asi měl další mrtvici“, ale už to nemělo asi význam řešit převozy do nemocnice. Paní Maruška popisuje rozdílné názory lékařů: „Když doma manžel ležel, říkala jsem lékařce, že má velké bolesti. Prostě když s ním jste 24hodin denně, tak to víte. On mi to říct ani naznačit neuměl, už dlouho nemluvil. Jeho praktická lékařka namítala, že žádné bolesti nemá. Když mi ho pak převezli do nemocnice, protože se zase zhoršil, tentokrát nemohl dýchat, říkal mi primář, že má silné léky nitrožilně, protože má veliké bolesti. Já nejsem doktor, jak se mám hádat a trvat na něčem, co si jenom myslím?“ Spolu s cukrovkou se asi po šesti letech přidala epilepsie, což je častá kombinace při vaskulární demenci. „Manžel měl dva infarkty, vždycky trpěl na srdce, měl strašně vysoký tlak. Ale teď je tak špatnej, a představte si, že doktorka říká, že má srdce jako zvon a tlak jako mladík. To je, co?“ Podobně jako paní Ludmila, spí paní Maruška spolu s manželem v jedné místnosti, má stejné problémy, manžel v noci křičívá, ve dne je spavý, býval hodně plačtivý. S progresí nemoci ale i toho ustává, paní Maruška je klidnější, když je nablízku, nemusí k němu pořád vstávat.

Paní Marie: Její rodiče jsou v poměrně vysokém věku, i tak paní Marie říká, že dlouho byli relativně soběstační a samostatní, zhoršovali se přiměřeně svému věku. Nejdřív zůstal upoutaný na lůžko její otec, poslední léta se jeho samoobsluha snižovala, matka paní Marie mu se vším pomáhala. Zapomínal a dělal nepochopitelné věci. Po pádu se mu zhoršila mobilita. Matka utrpěla vůbec první mrtvici zhruba rok poté, co „zůstal táta ležet. Myslím, že byla prostě tak strašně unavená a pod stresem, že tělo už řeklo dost! Nikdy by mě nenapadlo, že zůstanou spolu ležet.“ Paní Marie vypráví, jak se jí vlastně ulevilo, když její otec už nemohl vstát z lůžka, protože „vyváděl nesmysly a my se s mámou obě vždycky bály, co vymyslí. Bylo to horší, než hlídat malé dítě, jen s tím rozdílem, že dítě je rychlejší.“ Paní Marie se snažila hodně si přečíst o všem, co se demence týká. Drží se toho, že kvalita života

nemocných je závislá na kvalitě ošetrovatelské a lékařské péče, proto se snaží naučit se vše, co je potřeba, aby měli rodiče maximální komfort. Říká, že ji to svým způsobem obohatilo. Vzhledem ke své profesi považuje vzdělávání, ať už jde o jakékoliv, za užitečné. Snaží se zjistit od zdravotníků maximum, zlobí ji, když s ní „*mluví jako s nevzdělanecem a musím se sama pořád ptát.*“

2.3.5 Péče

Péče je téma, kterému se tato práce věnuje v teoretické části, proto se stejně jako další teoretické oblasti protíná v praktické části. Péče o nemocného s demencí je otázkou často dlouhodobou, přičemž je poměrně frekventovaný scénář, kdy pečujícím je partner; znamená to, že péči poskytuje také senior, tj. se kumulují zdravotní komplikace a rizika na obou stranách. Kabelka (2017, str. 42) k tomu uvádí výsledek studie Národního centra pečujících v San Francisku, a sice, že ti, kteří pečují o své blízké více než 9 hodin týdně (nejčastěji pečující o pacienty s demencí), mají vyšší riziko myokardiálního infarktu či náhlé srdeční smrti, zvýšenou mortalitu, vyšší depresivitu a také méně často bývají včas diagnostikováni v porovnání s běžnou populací. Současně ale také doplňuje, že „pečování podporuje silné emoce, je náročné na sociální kontakt a osobní duševní hygienu, přitom ale také nabíjí a dává novou energii a motivaci do osobního života“ (Kabelka, 2017, str. 43).

Praktická část práce se dívá na péči z jiného úhlu pohledu, z úhlu pohledu osob pečujících. Sleduje její skutečný dopad, to, jak ji pečující vnímají a jakým způsobem ovlivnila a ovlivňuje jejich život. Systém sociální a zdravotní péče u nás má za cíl vytvořit účinný systém sociální podpory pro pacienta a jeho blízké a udržet dobrou kvalitu života jak pacienta, tak i jeho blízkých, a to i v pokročilých a konečných fázích chorob, jak zmiňuje Kabelka (2017).

Do této kategorie jsou řazeny kódy: budoucnost, čas, deprese, dopad, odpočinek, stres, vyčerpání.

Paní Maruška: Pečuje tak dlouhou dobu, že už jí některé momenty splývají. Vždycky, když už si myslí, že to nemůže být horší, zase ji překvapí, co se může změnit. Sama je velmi vážně nemocná. Od svých 45 let byla v invalidním důchodu, po pozdě zjištěné Lymfské borelióze se už nemohla vrátit do práce, zůstala o dvou francouzských holích. Velmi dlouho trvalo, než se dostala do stavu, v jakém je teď, tj. chodí bez berlí a je plně pohyblivá. To je

ovšem jen zdání, protože „někdy vstanu úplně v pohodě a někdy se bez pásu (bederní pás, pozn. autorky) nemůžu vůbec hýbat. Bez holek z Charity si to už neumím vůbec představit. Víte, když je člověk bez problémů, dá se to zvládnout. Ale když vás něco bolí, dlouho a hodně, tak je to hrůza.“ Paní Maruška dochází téměř od začátku péče k psychologovi a psychiatrovi. Medikuje, jinak by to nešlo, je pod dlouhodobým stresem, je extrémně vyčerpaná a má depresivní stavy. V letních měsících se snaží odpočívat na chatě, když se jí podaří manžela umístit v odlehčovací péči. Nebo alespoň na pár hodin denně, když ji někdo vystřídá nebo pohlídá ho přes noc. Tvrdí, že to je lepší než léky. Přidružily se jí potíže se štítnou žlázou a cholesterolem. Poslední diagnóza, bohužel velmi vážná, byl zhoubný karcinom tlustého střeva. Lékaři jí řekli, že vzhledem k jejímu životnímu stylu, nedostatku odpočinku a trvalému vystavení tlaku a stresu musí být na sebe velmi opatrná, že statisticky se taková onemocnění velmi často týkají osob, které jsou pod nepřiměřenou a dlouhodobou zátěží. Na otázku, jestli by se rozhodla před osmi lety znovu stejně, odvětlí nechápavě: „*To je snad jasný, že ano! Manžel měl vždycky z nemocnic hrůzu, když mohl, tak odsud dokonce utekl, a nejednou! On by mi tam umřel. Já bych ho nedala ani nikam do domova, možná, když už bych fakt sama nemohla, ale zatím se snažím.*“ Jestli si paní Maruška stěžuje, tak jen na to, že ji bolí celé tělo, hlavně záda. Že nemá na nic čas. Péče je tak náročná, že když má všechno pro ten daný moment hotovo, nemá sílu se ani pořádně najíst „*a usnu unavená jako pes.*“ Zdálo by se, že dopad péče je jednoznačně negativní. Paní Maruška to ale vyvrací. Nepřipadá jí na tom nic nepochopitelného, to, že pečuje o manžela doma, považuje za samozřejmé a správné. Do budoucnosti se nedívá, ví, že jednoho dne o manžela přijde. Nemyslí ale na to.

Pan Ladislav: Je hodně vytížený v práci, tak tvrdí, že nemá moc čas myslet na to, jak péče o matku změnila jeho život. Dcera o víkendu pomáhá s domácností; pečovatelská služba dojíždí třikrát denně. Matka je umytá, nakrmená, sousedky jí často dělají společnost. On ví, že je postaráno, jen ho trápí, že nemůže sám dělat více. „*Jsem před důchodem, nemůžu si dovolit povolit v práci, to nejde.*“ Nepozoruje na sobě žádné výrazné změny, např. zdravotního stavu nebo psychiky. „*Dcera mi říkala, že kdybych špatně spal nebo se trápil, že musím hned k doktorovi, že je to nebezpečné, abych pak neměl depresi. Její tchyně dostala těžkou depresi a strašně rychle pak umřela. Tak bych ji asi poslechnul. Jsem sám, žena mi odešla na rakovinu slinivky, nejdřív mi to bylo jedno, jestli budu žít a jak dlouho, ale když vidím mámu, jak bojuje, jak se na mě usměje, i když možná vůbec neví, kdo sem, tak sem jí vlastně vděčnej. Ona mi tak děkuje a já sem rád.*“

Paní Regina: Snaží se skloubit péči a práci, za kterou denně dojíždí. Vzpomíná na péči o otce v jejich domě na venkově. Bylo to velmi náročné období. Musela si poradit s patovými situacemi. Nyní pečuje o matku v bytě ve 4.patře bez výtahu. Je na to sama. Stres a tlak, který pociťuje, je často neúnosný. V práci jí nijak vstříc nevycházejí. Sama je po operaci zad, cvičí každý den, aby se udržela pohyblivá. Nechce sklouznout do stavu deprese, který už zažila po velmi tragických událostech, které ji v životě potkaly. Přiznává obavy z nepřiměřené zátěže, zhoršování stavu maminky, snahy skloubit pracovní vytížení a domácí péči. Nad budoucností se snaží moc nepřemýšlet, protože „*se bojím, co by bylo, kdybych se zdravotně vysypala sama. Nemůžu si dovolit nemocenskou a není, kdo by se o mamku postaral.*“ Nemá čas na odpočinek a nestíhá nic, co by chtěla. Přes veškerý negativní dopad v souvislosti s péčí by se nikdy nerozhodla jinak. „*Rodiče se o mě starali, to je snad samozřejmost, že se teď starám já.*“

Paní Vlasta: Nic neplánovala, jak události šly, tak se jim přizpůsobovala. „*Vždycky jsme si říkali, že spolu zestárneme, tak se to nějak snažíme zvládnout. Mám pocit, že co leží, máme na sebe nějak víc času. Dělán všechno sama, ale zvykla jsem si, беру to tak, že mi aspoň doma nic nevyvede. Vždycky byl na mě hodnej, ale teď je tak nějak hodnější, on mi neumí poděkovat, ale jako by to dělal tím, když se snaží mi něco říct.*“ Manžel komunikuje velmi omezeně. Paní Vlasta říká, že neřeší čas nebo budoucnost, že jednoduše žije přítomností. Má velmi pozitivní přístup k životu. Dokáže ji rozesmát to, co by zřejmě jiné rozplakalo. Je v péči psychologa, občas medikuje, když cítí zátěž jako nepřiměřenou, tedy k psychiatrovi dochází dle aktuální potřeby. Stav hrozící deprese neponechává náhodě, ačkoliv je životní optimista, ví, že to nemusí trvat věčně. Říká, že se naučila, že důležité má přednost a to ostatní může počkat.

Sociální pracovnice Hospice na Svatém Kopečku v emailu ze dne 4.5.2018: Podle její zkušenosti se rozhodnou pečující pro domácí formu péče proto, že chtějí obvykle svému blízkému umožnit být s nimi doma. Někdy to ovšem nejde kvůli různým objektivním skutečnostem, jako je např. nutnost si udržet zaměstnání, neschopnost zajistit celodenní péči ani v kombinaci se sociálními službami, či třeba proto, že jednoduše nejsou schopni celou situaci sami zvládnout psychicky (což je časté u vážně nemocných v konečných stadiích). Pokud to nejde, mají rodinní příslušníci často výčitky a dopad péče na ně působí velmi negativně. Náš tým je na takové situace připraven; jsme si vědomi toho, jak důležitá je psychická podpora pečujících, zakončuje sociální pracovnice.

2.3.6 Rodina

„Už když péči zvažujete, pozvěte k tomu příbuzné nebo přátele, lidi, kterým důvěřujete. Umožní vám to pohlédnout na celou situaci více očima a zároveň již od počátku přizvěte ku pomoci více rukou.... Hledejte nejprve zastání v rodině: zjistěte, kdo z vašich blízkých by vám mohl a chtěl pomoci....je možné hledat i dále, mezi přáteli, kolegy, sousedy, kamarády.“ (Pochmanová a kol., 2015, str. 5-6). Kabelka (2017) k tomu doplňuje, že péče o pacienta by měla být komunikací týmu pečujících profesionálů s rodinou nemocného. Takovou komunikaci představuje v ideální formě jako tzv. rodinnou radu. Zdůrazňuje nezbytnost sociální práce, spolupráce s rodinou a zakotvení zdravotní péče do života nemocného člověka. Roli sociálního pracovníka vidí jako advokáta nemocného a jeho rodiny. Zakončuje tím, že na pomezí zdravotně –sociální péče jsou dostupné zdravotní i sociální služby, ovšem v domácím prostředí porada a pomoc sociálních pracovníků celé rodině poněkud zaostává (Kabelka, 2017).

Do této kategorie jsou zařazeny následující kódy: pomoc, podpora, uznání, společnost.

Paní Ludmila: Mají s manželem čtyři děti. Téma rodiny je pro ni velmi nepříjemné, přesto odpovídá na otázky. Děti jsou pro ni velkým zklamáním. Pečovali o ně celý život, jedno dokonce žije v patře domu. Přesto žádné z nich nepomáhá s péčí o nemocného otce. *„Děti mi řekly, že ho mám dát do domova. Že jsem stará, sama to dlouho nevládnou, a ony mají svoje rodiny, nemají na to čas. Mám pocit, že to, že mi vůbec nepomůžou, je forma tlaku, abych to vzdala. Chtějí, abych na ně přepsala dům, že se vyrovnají s dalšími. Ale já mám strach, že by mě dostaly taky do domova. Teď je prý na to už zákon, aby se to nestalo, ale já tomu nevěřím. Jsem strašně zklamaná. Ještě, že muž o tom už neví, asi je dobře, že to nevnímá.“* Lépe funguje pomoc mimo rodinu, paní Ludmila se na vesnici se všemi zná, je pro ni velká pomoc, když jí sousedé dovezou z města nákup, nebo ji zavezou k lékaři. Obědy si nechává vozit, je toho prý tolik, že se z toho najedí oba, manželovi rozemele nebo rozmačká to, co by nemohl sníst bez protézy. Bojí se jen toho, co bude, až sama nebude moci. Snaží se získat místo v domově pro seniory, kde by mohla být i s manželem, když nebude soběstačná. Ale čekací doby jsou dlouhé. *„Všechny děti byly chtěné a milované, nevím, kde se stala chyba.“*

Paní Regina: Někdy si říká, co by bylo, kdyby se jí něco stalo. Nikdo se jí nikdy neptal, jaké má rodinné zázemí. Nezajímá to zdravotníky, nikoho, s kým přichází do styku. Kdyby sama nemohla pečovat kvůli svému zdravotnímu stavu nebo třeba tragicky zahynula, kdo a

kdy by to zjistil? „Bráchu to nezajímá, on má svůj život, já prý nemám děti, tak je to na mě. Když nefunguje rodina, a bohužel péči nemůže nikdo nikomu nařídít, nebo to tak aspoň vypadá, tak jak to stát řeší? Nebo kdo to řeší? Ale někdy může být rodina velká, a taky to nepomůže.“ (Vzhledem k anonymitě celého výzkumu autorka přirozeně nemohla sdělit případ paní Ludmily, který je posledního tvrzení paní Reginy typickým příkladem – pozn. autorky). „Nechci po nikom, aby mi děkoval, ale chybí mi pocit uznání společnosti za to, že se chovám správně, tak, jak mě to rodiče naučili. Možná je to málo, ale mně by to stačilo.“

Pan Ladislav: Vzpomíná na to, jaký problém s rodinou mohou mít někteří zdravotníci. „Pán je chytrej z internetu, co? My víme, jak dělat svoji práci!“ Stačila otázka a „byl jsem pro ně potížista. Ale já jsem rodina, je to moje máma, mám právo se zeptat a mluvit do toho, co vím, že by chtěla nebo nechtěla.“ Tvrdí, že je velmi vděčný za to, že má rodinu a blízké, kteří pomáhají. Bez nich by to podle něho vůbec nešlo a maminku by musel někam umístit.

Paní Maruška: Péče je v jejích rukou, přestože má sama velké zdravotní potíže. „Děcka mi pomáhají, oba mají auto, tak se střídají, jak má kdy kdo volno. Syn má už velké děti, tak mi pomůžou, když potřebuju hlavně nějakou fyzickou pomoc, nebo u manžela jen tak sedí a povídají mu. Dcera bydlí ve městě, vidíme se prakticky denně, hodně se mnou jezdí po doktorech a úřadech a nákupech a tak.“ Tvrdí, že bez dětí by to bylo velmi obtížné, všechno by bylo komplikovanější. Děti byly vychovávané s láskou a péčí, paní Maruška říká, že nepřemýšlí nad tím, jak jim vysvětlovat, co je správné. Prostě to tak dělá a děti to vidí. „Dcera řekla, že bude dům, kde budou dveře jen pro nás. Bude to bezbariérové, abychom s manželem měli pohodlí. Budem tam mít dvě místnosti a vlastní koupelnu a tak, a kousek zahrady, už se na to moc těším. Ať bude i se mnou do budoucna jakkoliv, bude o mě postaráno.“ Stačilo dát příklad.

2.4 Interpretace dat

Následující kapitola je určena k interpretaci získaných dat. Jak uvádí Reichel (2009), je třeba rozlišovat mezi prezentací a interpretací dat, ovšem tyto dvě roviny práce s daty se v kvalitativních analýzách neslučitelně prolínají. Interpretace je poslední etapou práce s daty ve výzkumu a znamená vyhodnocení a vysvětlení (Linderová, Scholz & Munduch, 2016).

Tato práce se zabývá kvalitou života osoby pečující a faktory, které tuto kvalitu mohou ovlivnit. V rámci interpretace na základě výsledků výzkumu bude zodpovězena hlavní výzkumná otázka a dílčí výzkumné otázky s použitím a vyhodnocením dat získaných dotazováním účastníků výzkumu.

Hlavní otázkou bylo zjistit, jaký je dopad péče na kvalitu života. Tato otázka byla zpřesňována dalšími dílčími otázkami.

Jaký je dopad péče na kvalitu života?

Během průzkumu jsme zjistili, že kvalita života je ovlivněna péčí o osobu s vaskulární demencí. Zvláštní je zjištění, že se nejedná pouze o negativní změny. Např. paní Marie uvádí, že ji péče svým způsobem obohatila, paní Maruška vyvrací negativní dopad s tím, že jí na tom nepřipadá nic nepochopitelného a že to považuje za samozřejmé a správné. Pan Ladislav tvrdí, že nemá moc čas myslet na to, jak péče změnila jeho život. Paní Regina přes veškerý negativní dopad by se nerozhodla jinak než pečovat doma. Paní Vlasta si nestěžuje na změnu kvality života, stejně jako paní Ludmila, které je pouze líto postoje rodiny. Ačkoliv jsme v našem výzkumu zjistili změny negativního rázu, a to individuální, v oblastech celkového zdravotního stavu pečovatelů, jejich ekonomické situace, časového komfortu, psychické pohody, nutnosti provést změny z důvodu péče, rodinných vztahů, zvýšeného styku s pracovníky a zařízeními zdravotní a sociální péče, překvapivě sami pečující nehodnotí kvalitu jejich života jednoznačně negativně. Žádný z účastníků výzkumu by se nerozhodnul jinak.

Jaký je dopad domácí péče na osobu pečující?

Na základě výzkumu jsme dospěli k závěru, že domácí péče s sebou nese změny v životě pečujícího a mnohdy dalších zúčastněných osob. Především se jedná o změny v časovém rozvrhu (např. paní Maruška si stěžuje, že nemá čas vůbec na nic), může dojít ke změně v pracovní oblasti (paní Marie ukončila pracovní poměr z důvodu péče o rodiče). Náš výzkum

dále ukazuje, že pečující osoby uvádějí přítomnost stresu, tlaku a vyčerpání, a to jen s výjimkou pana Ladislava, který nic takového po jednom roku péče zatím nepozoruje. Paní Maruška pečuje osm let, je sama v péči psychologa a psychiatra, totéž uvádí paní Regina a paní Vlasta, paní Marie dochází na terapii dle potřeby. Paní Ludmila odbornou pomoc doposud nevyhledala, ačkoliv uvádí pocit strachu z budoucnosti. Rápidní zhoršování celkového zdravotního stavu uvádí paní Maruška. Rozkol v rodinných vztazích uvádí paní Ludmila. Dopad ekonomický zodpovídá jedna z následujících otázek.

Jak popisují pečující zkušenosti se zařízeními domácí péče v regionu?

Dotazováním bylo zjištěno, že ze šesti participantů dva z nich, paní Regina a pan Ladislav, vůbec nevěděli o zařízeních domácí péče. Užívali terénních pečovatelských služeb, nevěděli například o možnostech odlehčovací péče, neznali ani zařízení Charity, ani Hospice. Paní Regina: „*O odlehčovací péči jsem vůbec nevěděla*“, pan Ladislav odpovídá stejně. Paní Maruška popisuje velmi pozitivní zkušenosti a ochotu a přístup v Hospicu a v Charitě, kde ji učili mnoho potřebného pro domácí péči a vyšli vstříc ve všech ohledech, opakovaně zdůrazňuje svou zkušenost a vděk. Paní Marie má také velmi dobrou zkušenost s péčí obou zmíněných zařízení, „*byla jsem až šokovaná, když jsem poprvé vyhledala pomoc v rámci odlehčovací služby.....táta byl i v hospicu...tam je atmosféra, kterou lze jen těžko popsát.*“ Paní Vlasta využívá služeb Charity a je velmi spokojená a paní Ludmila má také velmi dobrou zkušenost s Charitou i Hospicem.

Jak ovlivňuje domácí péči systém sociálních služeb?

Paní Marie se rozhodla ukončit pracovní poměr z důvodu domácí péče o oba rodiče, sociální systém to umožňuje, ačkoliv to mění ekonomiku domácnosti. Nelíbí se jí přístup sociálních pracovníků na úřadech, stejnou zkušenost popisuje paní Vlasta. Paní Regina udává zkušenosti se neochotou na úřadech a nepodáním informací důležitých pro pečující, „*pro ně je to jejich práce, tak to mají dělat pořádně!*“ Na neochotu informovat si stěžuje také paní Maruška. Paní Ludmila konstatuje možnost získat místo v domově pro seniory jako malou pro dlouhé čekací lhůty. Paní Regina si pokládá otázku, jak stát řeší, když nepečuje nikdo z rodiny o nemocného blízkého. Pan Ladislav má dobrou zkušenost s pečovatelskou službou, které využívá. Zkušenost se sociálními službami poskytovanými konkrétními zařízeními domácí péče v této práci již byla zmíněna výše, je jednoznačně pozitivní.

Umožňuje státní podpora pečovatelům realizaci domácí péče?

Čtyři participanti uvádějí, že osoby, o které pečují, pobírají příspěvek na péči ve 4. stupni, jeden z účastníků pobírá příspěvek na péči ve třetím stupni a jedna osoba pobírala dlouhou dobu pouze první stupeň příspěvku na péči, než jí byl navýšen na čtvrtý stupeň (z čehož pečovatelka viní praktickou lékařku a její špatný postup). Všechny osoby účastníci se výzkumu shodně uvádějí, že s výší příspěvku se dá péče zvládnout, ovšem v případě vyhledání odlehčovací či hospicové péče se náklady zvyšují a záleží na tom, jaké zařízení zvolí, přičemž finanční rozdíly mohou být značné. Dále si stěžují na vysoké doplatky léků, které jsou vhodnější pro jejich blízké, o které pečují, nebo o platby za nadstandardní produkty určené speciálně pro tyto pacienty. Dále využili např. příspěvek na úpravy domácnosti (paní Marie a paní Maruška), paní Regina, paní Ludmila a paní Vlasta tyto úpravy provedly z vlastních zdrojů, pan Ladislav žádné úpravy neprovedl. Paní Regina měla velké finanční problémy se zvládnutím domácí péče vzhledem k dlouhé době pobírání pouze nejnižšího příspěvku na péči.

Co zahrnuje péče o osobu s vaskulární demencí v kontextu systému zdravotní péče?

Zkušenosti se systémem zdravotní péče jsou různorodé. Jednoznačně negativní zkušenosti s hospitalizacemi má paní Marie, paní Vlasta, paní Maruška a pan Ladislav, shodně tvrdí, že péče o starší pacienty je nedostačující a stěžují si na chování personálu. Lékařka matky pana Ladislava jí pomohla vyřídit příspěvek na péči. Více informací ale nedostal. Paní Regina má negativní zkušenost s přístupem předchozí lékařky a myslí si, že především ve zdravotnických zařízeních a od zdravotníků mají pečující dostávat základní informace. Podobnou zkušenost s neochotou zdravotníků má paní Maruška, vysoký věk pacientů a jejich špatný zdravotní stav podle ní mění přístup zdravotníků. Pan Ladislav využívá pouze terénních pečovatelských služeb, dalších pět účastníků využívá kompletních služeb poskytovaných zařízeními domácí péče, tedy i zdravotních služeb poskytovaných výhradně zdravotními sestrami v prostředí domova. Na tyto služby nepřinesl výzkum žádnou negativní odezvu, naopak např. paní Marie a paní Maruška uvádějí dobrou zkušenost, sestry je naučily mnohé potřebné pro péči o seniora upoutaného na lůžko. V lůžkovém zařízení odlehčovací a hospicové péče hodnotí všichni uživatelé těchto služeb bez výjimky zdravotní služby jako vynikající.

2.5 Diskuze

Téma této práce je z oblasti, která je poměrně citlivá, může se jevit jako emotivní, hluboká a těžko uchopitelná. Proto byl zvolen kvalitativní výzkum, který může jít do hloubky prožívání účastníků výzkumu.

Limity výzkumu jsou zřejmé. Je to především omezenost zvoleného regionu, kterým je Prostějovsko. Dále potom dvě zařízení sociální a zdravotní péče, kterými jsou Charita Prostějov a Hospic na Svatém Kopečku. Dalším limitujícím faktorem je počet participantů, kterých bylo šest. Byli ovšem velmi sdílní a poskytli mnoho dat potřebných k realizaci výzkumu a umožňujících jejich analýzu a interpretaci. Jistým limitem byla jistě neobjektivnost, a to na stranách účastníků i autorky. V případě účastníků je neobjektivnost předpokladatelná vzhledem k faktu, že hovoří o svých nejbližších a téma hovoru je pro ně citlivé a osobní. Na straně autorky je jistá neobjektivnost dána vlastní zkušeností s péčí o seniora s vaskulární demencí v rodinném prostředí, což zvyšuje míru empatie a schopnosti vcítit se, ale na druhé straně znamená tendenci uvěřit všemu, co účastníci uvádějí jako fakta, ačkoliv mohou být zkreslená.

Komparace získaných závěrů výzkumu s informacemi uvedenými v teoretické části práce je zajímavá. Problematice pečujících osob je věnována malá pozornost, což výzkum potvrzuje. V rámci studia literatury k tématu byla zjištěna existence dostatečného množství informací k domácí péči v naší zemi, ovšem výzkum ukazuje, že pečující nemají dostatek ani základních informací, nezískávají je ani v rámci zdravotnického systému, ani v rámci systému sociálního. Častý je případ neformálního poradenství, kdy od známých, sousedů apod. pečovatel získá informace a ty teprve dále rozšiřuje a uplatňuje v praktické péči. Tuto zkušenost pečujících potvrdily pohledy sociálních pracovníků. Literatura uvádí nepraktický přístup v rámci zdravotní péče k paliativní medicíně, což zkušenosti účastníků a zvolených zařízení potvrzují. V tomto případě je potřeba brát v úvahu neobjektivnost účastníků jako jistý limit studie, protože se jedná o jejich blízké osoby a stížnosti na péči a přístup ve zdravotnictví je třeba předpokládat. Oficiální zdroje poukazují na poddimenzovanost v lůžkové, personální i ekonomické oblasti domácí péče a péče institucionální. Tuto skutečnost výzkum opět potvrzuje, pečující i zařízení uvádějí nedostatek lůžek, personálu i finanční podhodnocení. Primárním tématem práce je kvalita života pečující osoby. Negativním dopadům je věnováno velké množství zdrojů, závěry výzkumu jsou ale poněkud jiného rázu, překvapivě si na celkové zhoršení kvality života nikdo z participantů jednoznačně

nestěžoval. Stížnosti byly spíše na přístup ze strany pracovníků zdravotnického a sociálního systému, s výjimkou vybraných zařízení Charity a Hospice. Jedná se tedy o stížnosti na pracovníky a postupy v nemocnicích a na úřadech sociální péče.

Závěr

Jak už bylo zmíněno v úvodu, cílem této práce bylo popsat, jak může být ovlivněn život osoby pečující o seniora s vaskulární demencí v kontextu systému sociální a zdravotní péče v regionu Prostějovska.

Cílem teoretické části bylo vymezit oblast domácí péče a faktory, které mají dopad na osobu pečující. První kapitola obsahuje vymezení základních pojmů týkajících se péče o seniory v domácím prostředí. Druhá kapitola se věnuje krátce tématu vaskulární demence s ohledem na potřeby znalostí pečujících osob. Třetí kapitola vymezuje domácí péči s ohledem na pečující, včetně jejich problematických aspektů, v kontextu sociální a zdravotní péče. Teoretickou část zakončuje obsáhlejší kapitola věnovaná dopadu péče na pečovatele vymezující faktory ovlivňující kvalitu jejich života. Cíl teoretické části byl splněn.

Cílem praktické části je popsat kvalitu života pečovatele. Byl zvolen region Prostějovska, dvě zařízení poskytující sociální a zdravotní péči a šest participantů výzkumu. Praktická část definuje cíle a otázky výzkumu a pokračuje zdůvodněním a vymezením kvalitativního výzkumu, včetně technik sběru dat. Dále vymezuje kvalitativní analýzu, etické principy a přibližuje celý výzkumný soubor. Na výsledky dat a jejich analýzu navazuje interpretace dat a celý výzkum zakončuje diskuze a závěr. Cíl praktické části byl splněn.

Hlavním cílem práce bylo popsat, jak může být ovlivněn život osoby pečující o seniora s vaskulární demencí v kontextu systému sociální a zdravotní péče v regionu Prostějovska.

Ze závěrů výzkumu vyplývá, že kvalita života pečujícího je ovlivněna, a to v negativním i v pozitivním smyslu. Výsledky studie je možno uplatnit pro cílové skupiny, kterými jsou pečující osoby. Domnívám se, že uplatnění je možno rozšířit nejen na jiný region, ale také na jiné typy nemocí vyžadujících částečnou či trvalou péči ze strany rodinných příslušníků. Nejde ovšem o zobecnění závěrů, jak už bylo uvedeno výše.

Výzkum jednoznačně ukazuje na neinformovanost pečujících ze strany zdravotnické i sociální sféry, jejichž práci často supluje okruhy rodiny a přátel osob, které pečují. Myslím si, že primární odpovědnost a povinnost informovat leží na lékařích a zdravotnickém personálu, protože z logiky věci všechno začíná u diagnostiky onemocnění a změny stavu nemocného na stav, který vyžaduje péči druhé osoby. Další cesta pečujícího by měla pak směřovat na úřady zajišťující sociální péči, kde se má pečující osobě dostat odborného poradenství. Na základě

vhodné a dostatečné informovanosti je pečující schopen se rozhodnout pro domácí péči tak, aby fungovala kvalitně a kvalita života pečujícího nebyla zasažena negativním způsobem.

Dalším neoddiskutovatelným faktem je poddimenzovanost lůžkové odlehčovací a hospicové péče. Cílem práce není tento problém řešit, to ani není možné touto cestou, ale je v rámci závěru možné navrhnout změny. V tomto případě jde o jednoznačný apel na navýšení kapacit zařízení tohoto typu vzhledem k demografickým údajům alarmujícími dlouhodobě a upozorňujícími na zvyšování věku populace a s tím spojené problematiky péče o starší občany vzhledem ke specifickým vyššího věku.

Dále se domnívám, že pozornost by měla být upřena nejen k pacientům, ale také k osobám pečujícím a celým rodinám, které pečují. Výzkum potvrdil, že pozornost není dostatečná, jak ukazují i jiné studie a prameny uvedené v práci.

Osobní náhled zřejmě nepatří do diplomové práce, přesto se odvážím tvrdit, že zkušenost tak, jak tady byla prezentována, se nedá převyprávět, ale musí se odžít. V tom vidím největší limit studie. Osobní zkušenost a zkušenosti všech účastníků včetně obou zařízení zmíněných v práci jsou natolik hluboké a neformální, že lze jen velmi obtížně je odborně vyložit a shrnout. Přesto se domnívám, že jakákoliv studie o kvalitě života pečujících osob má svůj smysl a význam a může být pečujícím ku prospěchu.

Seznam zkratk

CMP – cévní mozková příhoda

MPSV ČR – Ministerstvo práce a sociálních věcí

VD – vaskulární demence

WHO – Světová zdravotnická organizace

Seznam příloh

Příloha č. 1: Otázky rozhovoru

Použité zdroje:

1. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1197-4.
2. BARTOŠ, A. Vaskulární demence a vaskulární kognitivní porucha. *Neurologia pre prax* [online]. 2012, č. 2 [cit. 2013-10-09] s. 73-77. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=5616. ISSN neuvedeno.
3. BRATSKÁ, M. *Zisky a straty v záťažových situáciach alebo príprava na život*. Bratislava: Práca, 2006. ISBN 80-7094-292-4.
4. CERQUEIROVÁ, A. Jak zvládnout péči o děti a zároveň o rodiče? In: *Žijeme naplno* [online]. 2017, [cit. 2017-11-5]. Dostupné z: <http://zijemenaplno.cz/Clanky/a1058-Jak-zvladnout-peci-o-deti-a-zaroven-o-rodice.aspx>
5. CERQUEIROVÁ, A. Pečovatelka nakoupí, zatopí a vymění prasklou žárovku. In: *Žijeme naplno* [online]. 2017, [cit. 2017-10-20]. Dostupné z: <http://zijemenaplno.cz/Clanky/a284-Pecovatelka-nakoupi-zatopi-a-vymeni-prasklou-zarovku>
6. COHEN, S. R. et al. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 2001, vol.15, no.5, p.363-371. ISSN 1557-7740.
7. ČESKO. Zákon č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2009, částka 58. Dostupný také z: <http://zakonyprolidi.cz/cs/2009-198#cast1>
8. ČESKO: *Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí*. [online]. [cit. 2017-11-20]. Dostupný také z: <https://portal.mpsv.cz/soc>
9. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-246-0139-7.
10. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1966-8.
11. Dvě třetiny lidí by si přály v případě ztráty soběstačnosti zůstat v domácím ošetřování. In: *Péče* [online]. 2017, [cit. 2017-9-25]. Dostupné z: <https://pece.cz/novinka/dve-tretiny-lidi-by-si-praly-v-pripade-zraty-sobestacnosti-zustat-v-domacim-prostredi>
12. GAVORA, P. et al. *Elektronická učebnica pedagogického výskumu*. [online]. [cit. 15.3.2018]. Bratislava: Univerzita Komenského, 2010. ISBN 978-80-223-2951-4. Dostupné z: <http://www.e-metodologia.fedu.uniba.sk/>

13. HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči II*. Bouzov: Nakladatelství Pavel Hala, 2010. ISBN 978-80-904-6110-9.
14. HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.
15. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-262-0982-9.
16. HOLMEROVÁ, Iva et al. *Průvodce vyšším věkem. Manuál pro seniory*. 1.vyd. Praha: Mladá fronta a.s., 2014. ISBN 978-80-204-3119-6.
17. *Hospic na Svatém Kopečku* [online]. 2018, [cit. 2018-04-18]. Dostupné z: <http://www.hospickopecek.charita.cz/>
18. HRONCOVÁ, J. a kol. *Sociálna pedagogika a sociálna práca*. Žilina: Inštitút priemyselnej výchovy, 2000. ISBN 80-8094-015-0.
19. HUDSON, P. L. et al. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 2008, vol.22, no.3, p. 270-280. ISSN 1557-7740.
20. *Charita Prostějov* [online]. 2018, [cit. 2018-04-20]. Dostupné z: <http://www.prostejov.charita.cz/>
21. JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7367-269-3.
22. KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče*. 1.vyd. Praha: Mladá fronta a.s., 2017. ISBN 978-80-204-4225-3.
23. KLOBASOVÁ, P. Výhody a nevýhody bydlení v domově pro seniory. In: *Žijeme naplno* [online]. 2017, [cit. 2017-10-22]. Dostupné z: <http://zijemenaplno.cz/Clanky/a632-Vyhody-a-nevyhody-bydleni-v-domove-pro-seniory>
24. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
25. KURUCOVÁ, R. *Zátěž pečovatele*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5707-0.
26. LAZARUS, R.S. & FOLKMAN, S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer, 1984. ISBN 0-8261-4191-9.
27. LEE, H., CAMERON, M.H. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2004, vol.1, art.no.: CD004396. doi: 10.1002/14651858. CD 004396.pub.2. ISSN 1469-493X.
28. LINDEROVÁ, I., SCHOLZ, P. & MUNDUCH, M. *Úvod do metodiky výzkumu*. 1.vyd. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava, 2016. ISBN 978-80-88064-23-7.

29. *Maslowova pyramida* [online]. 2017, [cit. 2017-9-15]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova_pyramida
30. MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
31. McCUBBIN, H.I. et al. *Family Assessment: Resiliency, Coping and Adaptation: Inventories for Research and Practice*. Madison, Wisconsin: University of Wisconsin Publishers, 1996. ISBN 0-9639334-5-0.
32. NOVÁ, Ivana. *Péče o člověka s vaskulární demencí v rodinném prostředí*. Olomouc, 2014. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Ústav speciálněpedagogických studií. Vedoucí práce O. Muller.
33. OLECKÁ, I. & IVANOVÁ, K. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, 2010. ISBN 978-80-87240-33-5.
34. PALMER, J.B. & Sara PALMER. *Soužití s partnerem po mrtvici*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0348-3.
35. PETERS, L. et al. Quality of Life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 2006, vol. 10, no. 12, p. 524-533. ISSN 1365-2648.
36. PETRUŠEK, M. et al. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-310-5.
37. PLOHÁK, P. *Práce z lásky*. In: *Žijeme naplno* [online]. 2017, [cit. 2017-11-28]. Dostupné z: <http://zijemenaplno.cz/Clanky/a143-Prace-z-lasky.aspx>
38. POCHMANOVÁ, Karolina et al. *Průvodce domácí péčí*. 1.vyd. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-2-3.
39. POCHYLÁ, K. *Koncepce českého ošetrovatelství, Základní terminologie I*. Brno: Národní centrum ošetrovatelských a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. ISBN 80-7013-420-8.
40. PUNCH, F., K. *Základy kvantitativního šetření*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-381-9.
41. REICHEL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.
42. *Rodina* [online]. 2017, [cit. 2017-09-28]. Dostupné z: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Rodina>
43. Segment domácí péče se potýká s nedostatkem finančních prostředků. In: *Péče* [online]. 2017, [cit. 2017-10-9]. Dostupné z: <http://pece.cz/novinka/segment-domaci-pece-se-potyka-s-nedostatkem-financnich-prostredku>

44. SKÁLOVÁ, A. Koncepce dlouhodobé péče stále chybí: kdo bude pečovat o české seniory? In: *Péče* [online]. 2017, [cit. 2017-10-9]. Dostupné z: <https://pece.cz/novinka/koncepce-dlouhodob-pece-stale-chybi-kdo-bude-pecovat-o-ceske-seniory>
45. SKUTIL, M. a kol. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
46. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
47. SOPÓCI, J. & BÚZIK, B. *Základy sociologie*. Bratislava: Slovenské Pedagogické Nakladateľstvo, 2009. ISBN 978-80-10-01444-6.
48. *Stáří* [online]. 2017, [cit. 2017-9-15]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/St%C3%A1%C5%99%C3%AD>
49. STRAUSS, A. & CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
50. TABAKOVÁ, M., ZELENÍKOVÁ, R., KOLEGÁROVÁ, N. Preťaženie opatrovateľa – obsahová validizácia ošetrovateľskej diagnózy v Slovenskej a Českej republike. *Profese on-line*, 2011, roč. 4, č. 2, s. 27-32. ISSN 1803-4330.
51. TOŠNEROVÁ, T. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001. ISBN 80-238-8001-2.
52. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0.
53. Velká novela zákona o sociálních službách zvýší příspěvek na péči a povýší hospice na oficiální službu. In: *Péče* [online]. 2017, [cit. 2017-11-15]. Dostupné z: <https://pece.cz/novinka/velka-novela-zakona-o-socialnich-sluzbach-zvysi-prispevek-na-peci-a-povysi-hospice-na-oficialni-sluzbu>
54. Výrost, J. & Slaměník, I. *Sociální psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1428-8.
55. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing, 2001. ISBN 80-247-0042-5.
56. WIJA, P. *Péče o blízkou osobu: doma, nebo v zařízení? Jaká je situace pečujících o blízkou osobu a jaké možnosti podpory mají?* Metodický portál: Články [online]. 2017, [cit. 2017-10-11]. Dostupné z: <http://clanky.rvp.cz/clanek/c/s/21253/PECE-O-BLIZKOU-OSOBU-DOMA-NEBO-V-ZARIZENI-JAKA-JE-SITUACE-PECUJICICH-O-BLIZKOU-OSOBU-A-JAKE-MOZNOSTI-PODPORY-MAJI.htm>. ISSN 1802-4785.

Přílohy

Příloha č. 1 : Otázky rozhovoru

1. Můžete se blíže představit? (věk, rodinný stav, vzdělání, bydliště a typ bydlení, zaměstnání...)
2. O koho pečujete? (věk, pohlaví, váš vztah k této osobě, typ postižení...)
3. Proč jste se rozhodl/a pečovat?
4. Jak hodnotíte pomoc a přístup v zařízeních zdravotní péče (nemocnice, zdravotní personál..)?
5. Jak hodnotíte pomoc a přístup v zařízeních sociální péče (sociální pracovníci, úřady sociálního zabezpečení..)?
6. Pobíráte příspěvek na péči? Jaký stupeň? Jak péči zvládáte finančně?
7. Co považujete jako největší problém?
8. Měl/a jste dostatek informací potřebných ke zvládnutí domácí péče?
9. Užíváte služeb zařízení určených pro pečující (např. Charita Prostějov, Hospic na Svatém Kopečku)? Jakých služeb užíváte a jak často? Jak tuto pomoc hodnotíte?
10. Jak změnilo rozhodnutí pečovat váš život? (fyzická a psychická kondice, rodinný život, ekonomická/pracovní situace..)

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Ivana Nová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Oldřich Müller, Ph.D.
Rok obhajoby:	2018

Název práce:	Kvalita života osoby pečující o seniora s vaskulární demencí v kontextu systému sociální a zdravotní péče
Název v angličtině:	Life quality of people caring for the elderly with vascular dementia in the context of social and medical care
Anotace práce:	Hlavním cílem práce je popsat, jak může být ovlivněn život osoby pečující o seniora s vaskulární demencí v kontextu systému sociální a zdravotní péče v regionu Prostějovska. Teoretická část poskytuje informace o domácí péči, vaskulární demenci a možných faktorech dopadu péče na pečující. Praktická část se zabývá výzkumem kvality života pečovatele a získaných dat.
Klíčová slova:	Pečující, kvalita života, domácí péče
Anotace v angličtině:	The main aim of the project is describing how life of carers for the elderly suffering from vascular dementia in the context of social and medical care system in the region of Prostějov can be influenced. The theoretical part provides information about home care, vascular dementia and possible factors of impact of taking care on caregivers. The practical part deals with the research of life quality of carers and the received data.
Klíčová slova v angličtině:	Carers, life quality, home care

Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 – Otázky rozhovoru
Rozsah práce:	26 320 slov; 148 418 znaků
Jazyk práce:	Český jazyk