

# **Respitní péče jako řešení náročné životní situace rodinných pečovatelů**

Bc. Hana Špangerová, DiS.

---

Diplomová práce  
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2010/2011

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Hana ŠPANGEROVÁ, DiS.**

Osobní číslo: **H09471**

Studijní program: **N 7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Respitní péče jako řešení náročné životní situace  
rodinných pečovatelů**

Zásady pro vypracování:

**Zpracování rešerše a studium odborné literatury.**

**Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti gerontologie a geriatry, institucionální péče o seniory a úskalích péče poskytované rodinnými příslušníky v přirozeném prostředí člověka.**

**Příprava metodiky výzkumné části.**

**Realizace kvalitativního výzkumu z oblasti analýzy důvodů a příčin vedoucích k rozhodnutí využít respitní péče rodinných příslušníků pečující o seniory s demencí.**

**Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.**

**Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.**

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**GAVORA, P.** Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.

**KALVACH, Z., ZADÁK, Z., JIRÁK, R. a kol.** Geriatrie a gerontologie. Praha: Grada Publishing, a.s., 2004. ISBN 80-247-0548-6.

**MATOUŠEK, O. a kol.** Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

**RHEINWALDOVÁ, E.** Novodobá péče o seniory. Praha: Grada Publishing, 1999. ISBN 80-7169-828-8.

**VÁGNEROVÁ, M.** Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Pavel Opatrný**  
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **20. ledna 2011**

Termín odevzdání diplomové práce: **29. dubna 2011**

Ve Zlíně dne 20. ledna 2011



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.  
*děkan*



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.  
*ředitelka ústavu*

## PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..... 31.3.2011

  
.....

*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování zvěřejněných prací:*

*(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněným zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce je tematicky orientovaná do oblasti problematiky péče o lidi trpící Alzheimerovou chorobou. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část zahrnuje odborné informace týkající se problematiky respite péče, stárnutí a stáří, ageismu, finality lidského života a thanatologie. Následující kapitoly se pak zabývají Alzheimerovou chorobou, jejími fázemi, diagnostikou a následnou terapií. Teoretická část nabízí možnost seznámit se s úlohou rodiny a institucionálních zařízení v péči o člověka trpícího výše uvedeným onemocněním. Cílem praktické části je popis realizace kvalitativního výzkumu s cílem identifikace životních podmínek rodinných pečovatelů a odhalení zlomových okamžiků, které pečujícího přiměly využít zařízení poskytující respite péči.

**Klíčová slova:** stárnutí, stáří, thanatologie, Alzheimerova choroba, respite péče, rodina, kvalitativní výzkum

## **ABSTRACT**

The care of people who are suffering Alzheimer's disease has been chosen as the topic of this graduation thesis. Work has been divided into two parts, theoretical and practical. Theoretical part includes professional information on respite care, aging and old age, finality of human life, and thanatology. This information is followed by chapters dealing with Alzheimer's disease, its phases, diagnostics and therapy. The role of family and social services in caring of person suffering Alzheimer's disease is being described here. Practical part gives us details of qualitative research focused on identifying life conditions of family care, revealing breaking points that made them to use social services.

**Keywords:** ageing and old age, thanatology, Alzheimer's disease, respite care, family, qualitative research

Poděkování

Děkuji panu PhDr. Pavlu Opatrnému za odborné vedení, cenné rady a připomínky, které mi poskytl během zpracování této diplomové práce.

*MOTTO*

*„Láska k rodině je ze všech ušlechtilých lidských citů tím nejčastějším a nejpevnějším a nanejvýš blahodárně působí na život každého z nás.“*

Nikolaj Gavrilovič Černyševskij

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>13</b>
<b>1 RESPITNÍ PÉČE (ODLEHČOVACÍ SLUŽBA)</b> .....	<b>14</b>
1.1 HISTORIE INSTITUCIONÁLNÍ A RESPITNÍ PÉČE.....	14
1.1.1 Modely respitní péče .....	15
1.2 LEGISLATIVNÍ ÚPRAVA .....	16
1.3 STANDARDY KVALITY SOCIÁLNÍCH SLUŽEB.....	18
1.3.1 Zásady kvality sociálních služeb .....	19
1.3.2 Pracovníci v sociálních službách.....	19
1.4 DALŠÍ MOŽNOSTI POBYTOVÝCH SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO SENIORY.....	20
1.4.1 Důvody vedoucí k nástupu do rezidenčního zařízení.....	22
1.4.2 Pozitiva a negativa pobytových služeb.....	23
<b>2 STÁRNUTÍ A STÁŘÍ</b> .....	<b>25</b>
2.1 VYMEZENÍ STÁŘÍ .....	25
2.1.1 Vymezení z hlediska psychologického .....	25
2.1.2 Vymezení z hlediska demografického .....	26
2.1.3 Vymezení z hlediska WHO.....	26
2.2 GERONTOLOGIE A GERIATRIE .....	27
2.3 PROCES STÁŘÍ.....	28
2.4 ZMĚNY VE STÁŘÍ .....	28
2.4.1 Psychické změny .....	29
2.4.2 Tělesné změny.....	30
2.4.3 Sociální změny .....	31
2.5 AGEISMUS .....	31
2.6 UMÍRÁNÍ A SMRT .....	32
2.6.1 Fáze smiřování se s nemocí či smrtí.....	33
<b>3 ALZHEIMEROVA CHOROBA</b> .....	<b>35</b>
3.1 OBECNÁ CHARAKTERISTIKA .....	35
3.2 STADIA ALZHEIMEROVY CHOROBY .....	36
3.2.1 První stadium (lehká forma).....	37
3.2.2 Druhé stadium (středně těžká forma) .....	37
3.2.3 Třetí stadium (těžká forma).....	38
3.3 DIAGNOSTIKA A TERAPIE .....	38
3.4 DALŠÍ TYPY DEMENCÍ A JEJICH ZÁKLADNÍ DĚLENÍ .....	39
<b>4 PÉČE V RODINĚ</b> .....	<b>41</b>
4.1 RODINNÝ PEČOVATEL.....	42
4.1.1 Podpora pečujících rodin.....	42
4.1.2 Příspěvek na péči.....	44



4.2	KDO PÉČI V RODINĚ ZAJIŠŤUJE.....	45
4.2.1	Genderové role .....	46
4.3	PSYCHOHYGIENA PEČOVATELŮ .....	47
4.3.1	Syndrom vyhoření pečovatele .....	48
4.4	POZITIVA A NEGATIVA DOMÁCÍ PÉČE.....	50
4.4.1	Kritické momenty v péči o seniora.....	51
4.5	UKONČENÍ PÉČE V PŘIROZENÉM PROSTŘEDÍ SENIORA.....	52
<b>II</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>53</b>
<b>5</b>	<b>METODOLOGIE VÝZKUMU.....</b>	<b>54</b>
5.1	CÍL VÝZKUMU .....	54
5.2	VÝZKUMNÝ PROBLÉM .....	54
5.3	VYMEZENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK .....	55
5.4	DRUH VÝZKUMU .....	55
5.5	REALIZACE PŘEDVÝZKUMU .....	56
5.6	VÝZKUMNÁ JEDNOTKA.....	57
5.6.1	Strategie výběru – relevantní znaky .....	57
5.6.2	Stručné charakteristiky respondentů .....	58
5.7	SBĚR DAT .....	59
5.7.1	Hlavní výzkumná metoda.....	59
5.7.2	Doplňující výzkumné metody .....	60
<b>6</b>	<b>ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....</b>	<b>61</b>
6.1	VZNIKLÉ KATEGORIE .....	61
6.1.1	Něco je ve vzduchu .....	62
6.1.2	Spouštěč péče .....	64
6.1.3	Střed vesmíru .....	67
6.1.4	Vězeň.....	71
6.1.5	Zlom .....	74
6.1.6	Záchytný bod .....	76
6.1.7	Vize budoucnosti.....	78
<b>7</b>	<b>SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....</b>	<b>82</b>
7.1	STRUČNÁ REKAPITULACE A DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	85
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>87</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>88</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>93</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>94</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>95</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>96</b>

## ÚVOD

*„Já se opravdu snažila, snažila jsem se tak moc, že jsem zapoměla sama na sebe. Ale nelituji ničeho, ani jednoho jediného dne, který jsem své matce věnovala.“*

(paní Pavlína)

Otázka dlouhodobé péče o naše blízké rodinné příslušníky je již několik generací vnímána jako odkaz, povinnost a odpovědnost rodiny se o své členy v krizových situacích postarat. Péče o nemocné, postižené a nesoběstačné vychází z morálních hodnot, vzájemné odpovědnosti či lidskosti. Základem pro takovou péči je fungující rodina, společnost a stát, který tento fakt podporuje. Jen opravdu málokdo z nás je schopen se ztotožnit s rolí pečovatele a mít osobnostní dispozice či kvality pro tuto činnost. Takové rozhodnutí pak znamená radikální změnu životních cílů, priorit a hodnot. Roli pečovatele pak zásadním způsobem ovlivňuje jeho věk. V případě, kdy se věk pečujícího blíží seniorskému věku nebo se v této kategorii již nachází, lze předpokládat, že schopnosti tento nelehký úkol či povinnost zvládat, budou značně omezeny jeho fyzickým či psychickým stavem.

V rámci své profese terénního sociálního pracovníka se s pečujícími i osobami závislými na péči denně setkávám a snažím se je v jejich nelehké situaci pochopit a podpořit. Pohled společnosti ovšem většinou směřuje k nemocnému, což mne inspirovalo k tomu, že jsem svoji pozornost zaměřila na druhou stranu mince, k pečujícím.

Poskytování péče často komplikují psychická či fyzická postižení, kterými osoba vyžadující péči může trpět. Jedním z těchto onemocnění, v současné době stále častějším, je i Alzheimerova choroba. Toto onemocnění má řadu forem, ovšem největší procentuální zastoupení má tato choroba u seniorů, tzv. senilní forma, jejíž projevy manifestují po 65. roce života člověka. Jedná se o neurodegenerativní onemocnění, jehož symptomy se projevují zejména v oblasti psychického fungování a není výjimkou, že mohou vést až k sociální izolaci nemocného. V takovém případě pak hraje rodina nemocného seniora nezaměnitelnou funkci. Pomoc, ochota a čas, který rodina věnuje svému blízkému, jsou často považované za samozřejmost. Ovšem ne pouze nesoběstačný senior potřebuje péči, ale i rodinní pečující, kteří mnohdy netuší, co dlouhodobá péče obnáší, se pro ni rozhodnou.

Obyvatelstvo stárne a míra demografického stárnutí populace má stále zvyšující se tendenci. To činí potíže nejen v oblasti ekonomické, ale také sociální. Proto také počty seniorů trpících výše uvedeným onemocněním a vyžadujících péči budou stále vyšší. Otázkou však

zůstává, zda je péče poskytovaná rodinným pečujícím, státem či společností podporovaná a pozitivně hodnocena. Termín rodinný pečovatel nemá aktuálně oporu v žádné zákonné úpravě, tudíž postavení rodinného příslušníka jako pečovatele se nepyšní nikterak velkým oceněním. Je tedy taková péče pouhou povinností příbuzných? Je vůbec možné, aby pečující v takové činnosti našel smysl či naplnění svých životních hodnot?

Moderní doba s sebou přináší řadu problémů a rizik, které pečující musí při svých službách potřebným překonávat. Mnohdy, ač nechtějí, přenášejí svoji odpovědnost za nesoběstačné členy rodiny na instituce. V současné době je patrný intenzivní rozvoj v oblasti zdravotnictví i sociálních služeb. V centru péče je již samotný klient, jeho individuální potřeby. Cílem je také snaha podpořit kooperaci s rodinou a širším sociálním okolím. Ovšem samotné rozhodnutí, které vede k tomu, že senior opouští své přirozené prostředí a stává se uživatelem pobytové služby poskytované institucí, není jednoduché pro žádnou ze zúčastněných stran a často je doprovázeno pocity viny a selhání, že již pečovatel není schopen svoji roli zvládat. Jistou alternativou rodinné a institucionální péče je odlehčovací služba, která vznikla v USA a je zde známá pod názvem respite care (respitní péče). Snaží se pečujícím zajistit jistou dávku úlevy a oddychu a pro rodinného příslušníka zajišťujícího péči 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, může znamenat zdroj energie pro další péči a možnost řešení již tak dost náročné životní situace.

Tématem diplomové práce je respitní péče jako řešení náročné životní situace, ve které se rodinní pečující při péči o seniora trpícího Alzheimerovou chorobou nacházejí. Tato skutečnost neovlivňuje pouze život samotného pečovatele, ale týká se celé jeho rodiny. V této práci bych chtěla shrnout teoretické poznatky vztahující se k výše uvedené problematice, které jsou dostupné v odborné literatuře, které bych pak následně chtěla využít a uplatnit v praktické části diplomové práce. Cílem je tedy poukázat na nelehké životní podmínky pečujících, které jsou mnohdy natolik tíživé, že již samotní pečující okolnosti péče nezvládají a kontaktují zařízení, která jim nabízí tolik potřebnou úlevu a odlehčení.

Teoretická část začíná kapitolou, která se věnuje problematice respitní péče, kde se snažím objasnit historii, modely této služby a současné legislativní zakotvení. Rovněž zde zmiňuji možnosti pobytových služeb, jejichž cílovou skupinou jsou taktéž senioři. Seznámení se s problematikou stárnutí a stáří je pak cílem druhé kapitoly, která zahrnuje vymezení stáří, a to z hlediska psychologického, demografického, a klasifikaci staršího věku dle expertů Světové zdravotnické organizace. Problematika poproduktivního životního cyklu je pro-

blematická obzvláště z hlediska patologických jevů, a to v oblasti psychické, fyzické i sociální. S problematikou stáří je nyní pojen i termín ageismus, který hovoří o předsudcích vůči lidem tohoto věku a může vést až k jejich diskriminaci a vytěsnění ze společnosti. Součástí této kapitoly je i tabuizovaná problematika thanatologie, jakožto disciplíny, která se zabývá procesem umírání a smrti. Ve třetí kapitole se věnuji Alzheimerově chorobě postihující především osoby staršího věku. Uvádím zde její historické zakotvení, obecnou charakteristiku nemoci spolu s jednotlivými stadii choroby, diagnostikou a následnou terapií. Poslední kapitolu teoretické části věnuji rodinným pečujícím, jejich nelehkému poslání. Snažím se zde zachytit pozitiva a negativa, která z dané situace vyplývají a kritické momenty, které mohou vést až k ukončení péče v přirozeném prostředí osoby.

Na část teoretickou navazuje praktická, ve které realizuji kvalitativní výzkum s využitím polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory budou provedeny s rodinnými pečovateli, kteří se již dlouhodobě věnují péči o svého blízkého nesoběstačného seniora, který trpí Alzheimerovou chorobou, a v této nelehké životní situaci se pečující rozhodli kontaktovat zařízení nabízející sociální službu – odlehčovací službu, která jejich dlouhodobou péči může částečně kompenzovat. Výběr respondentů byl tedy záměrný, na základě předem stanovených relevantních znaků. V souvislosti s hlavním cílem plánovaného výzkumu se budu snažit porozumět nelehkým životním podmínkám rodinných příslušníků pečujících o seniora trpícího Alzheimerovou chorobou a na základě dílčího pak budu zkoumat a identifikovat zlomové okamžiky, které pečujícího přiměly využít služby respitní péče.

Cíle diplomové práce lze tedy shrnout do níže uvedených bodů:

- Seznámení se s problematikou respitní péče (odlehčovací služby).
- Vymezení základních pojmů, které se vztahují k problematice stárnutí, stáří a Alzheimerově chorobě.
- Analýza faktorů vztahující se k problematice péče o nesoběstačného seniora, která je poskytovaná rodinnými příslušníky, zhodnocení pozitiv a negativ.
- V rámci výzkumného šetření pak prozkoumání aspektů životní situace, v níž se dlouhodobě pečující osoba nachází. A identifikace zlomových okamžiků, které rodinného pečujícího přiměly využít respitní péči.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 RESPITNÍ PÉČE (ODLEHČOVACÍ SLUŽBA)

Výkon dlouhodobé péče o osobu závislou na pomoci druhých je značně zatěžující a náročný. Nejlepší možnou variantou péče je ta, která je poskytována v láskyplném, vřelém a pozitivním prostředí, které zajišťuje rodina. Ovšem ne vždy je možné, aby se rodina tohoto nelehkého úkolu zhostila a bez potíží jej zvládla. V případě, kdy rodina selhává nebo dále nezvládá poskytovat potřebnému adekvátní péči, nastupuje služba, kterou poskytují instituce. Výkon takové péče v sobě skrývá výrazná úskalí, a to zejména v počáteční fázi, kdy člověk opouští své přirozené prostředí a ocitá se na neznámém místě, obklopen cizími lidmi. Právě v této prvotní fázi hrají nejpodstatnější roli rodinní příslušníci a podpora kontaktu s nimi.

Respitní péče může být kompenzací, odlehčením, úlevou i pomocí pečovatелům, kteří svou péči věnují dětem, dospělým i seniorům. V současné době má tato služba široké spektrum potenciálních uživatelů s různým typem postižení či znevýhodnění, přičemž významnou část zahrnují senioři. Vzhledem k zaměření diplomové práce, která je orientovaná na problematiku péče o lidi trpící senilní formou Alzheimerovy choroby, jsou i následující kapitoly cíleně orientovány na seniory a aspekty stárnutí a stáří.

### 1.1 Historie institucionální a respitní péče

Počátky péče poskytované v institucích spatřujeme v tzv. chudinské péči, jejíž počátky spadají do období raného středověku po přijetí křesťanství a zřízení církve. Křesťanství s sebou přináší přikázání pomoci chudým. První církevní služby poskytují kláštery, později farnosti. Až do počátku novověku převládají tendence k sociálnímu vylučování lidí, kteří se vymykali standardu. Pod patronací státu se začínají postupně zřizovat služby převážně ústavního charakteru pečující o dlouhodobě znevýhodněné lidi, na přelomu osmnáctého a devatenáctého století vznikají již diferencovaná velká zařízení. Na našem území je chudinská péče legislativně upravena až v polovině devatenáctého století v rámci domovského práva, které později nahrazuje institut československého občanství a farní chudinské ústavy. Starost o znevýhodněné přechází z obcí na stát (Matoušek, 2007).

Jak uvádí Haškovcová (2002), chudinské i domovské právo je ve své době mimořádně pokrokové, koncepce chudinské péče je výrazně sociální, snaží se odstranit žebrotu zavede-

ním tzv. poukázkové soustavy. Celý systém se stává postupně garantovaný, a tedy stále více institucionalizovaný.

Až na konci devatenáctého a počátku dvacátého století dochází ke změně smyslu ústavní péče, která slouží spíše pro vyloučené lidi ze společnosti. Pozornost je zaměřena na zájmy a potřeby klientů. V roce 1989 dochází k velkému přelomu, otevřela se zde možnost zakládat nestátní sociální a zdravotní ústavy, první této možnosti využívají církve a občanská sdružení (Matoušek, 1999).

V současné době jsou již soc. služby, a tedy i institucionální zařízení poměrně diferencované a taktéž účelově zaměřené. Většina z nich je specializována na určitou část klientů, kterým mohou poskytnout odbornou péči. Taktéž umístění do těchto institucí je limitováno věkovou hranicí a nutnou potřebností ústavní péče. Je nutné zajistit celkovou propojenost či možnou návaznost služeb navzájem.

Respitní péče (respite care) vzniká v šedesátých letech v USA a označuje úlevovou, odlehčovací a zástupnou péči. Vychází z předpokladu, že člověk pečující o dítě či jinou osobu blízkou s postižením potřebuje volný čas a odpočinek. Proto je nutné se zamýšlet na tím, jakým způsobem pečujícího zastoupit a o jakou formu přebírané péče půjde. Prvními iniciátory možných forem této péče v ČR jsou rodiny, kterých se osobně dotýkají nedostatky stávajících sociálních služeb, občanské aktivity či iniciativy zdravotně postižených občanů. Tento druh péče je přínosem pro společnost i z hlediska ekonomického, a to proto, že je méně finančně nákladná než ústavní péče (Novosad, 2000).

Vzhledem k tomu, že respitní péče jako pojem i forma péče vznikla v USA, je tedy i tady nejvíce rozvinutou službou. V našich podmínkách se jedná o nový pojem, se kterým se naše společnost teprve seznamuje a zkoumá, co je jejím smyslem. Povědomí obyvatel v ČR o tom, co se vlastně odlehčovací službou rozumí, je nedostačující, pro většinu je to nový pojem, se kterým se nikdy neseťkali.

### 1.1.1 Modely respitní péče

Při výběru organizace, která respitní péči poskytuje, bychom se měli orientovat dle stanovené cílové skupiny, která je organizací vyžadována. Většinou se tento výběrový faktor odvíjí od věku a druhu případného postižení klienta.

Novosad (2000) uvádí čtyři základní přístupy respitní péče, které bylo možné během jejího působení zaznamenat.

- 1. model - respitní péče je poskytována v domácnosti klienta, kdy osoba vykonávající službu navštěvuje klienta v přirozeném prostředí. Jedná se o takovou péči, kdy pracovník plně a hodnotně zastupuje osobu pečující na předem smlouvenou dobu trvání, kdy pečovatel může strávit čas relaxací mimo domov, nakupováním, obstaráváním osobních záležitostí nebo se může účastnit společenských aktivit.
- 2. model - péče je určena spíše rodinám s postiženým dítětem formou náhradní rodiny mimo domov. Většinou se jedná o dobu tří měsíců, kterou dítě stráví mimo své přirozené prostředí.
- 3. model - respitní péče je zajištěna v zařízení denního typu, v němž klient tráví čas během doby, kdy je např. osoba pečující v zaměstnání. Může se jednat o denní stacionáře, školky (dříve domovinky).
- 4. model - služba je zajištěna dlouhodobě mimo přirozené prostředí osoby. Jedná se o klienty vyžadující zdravotní péči, tudíž se ve většině případů jedná o vážně či nevyléčitelně nemocné.

## 1.2 Legislativní úprava

Současnou platnou právní normou, která upravuje sociální službu – odlehčovací službu, je zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a to spolu s prováděcí vyhláškou Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky č. 505/2006 Sb. Před platností zákona č. 108/2006 Sb. byla problematika sociální péče upravena právními předpisy vzniklými přibližně v 80. letech 20. století. V době platnosti těchto zákonů bylo na problematiku sociální péče nahlíženo jiným způsobem a práce v sociální oblasti vykazovala menší míru zkušeností, než je tomu v současné době. Z důvodu nejednotnosti právních předpisů před rokem 2006, které se problematikou sociální péče a služeb zabývaly, bylo nutné problematiku řešit.

Zákon č. 108/2006 Sb., který 1. ledna 2007 nabyl své účinnosti, obsahuje podmínky pro poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci, stanovuje podmínky pro vydání oprávnění k poskytování služeb. Podává výčet forem a druhů soc. služeb, pravidla jejich úhrady, náležitosti při uzavírání případných smluv, povinnosti po-



skytovatelů, výkon veřejné správy v oblasti služeb a podmínky výkonu inspekce. Zákon rovněž stanoví předpoklady pro výkon profese sociálního pracovníka a pracovníka v sociálních službách (Michalík a kol., 2007).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách uvádí, že odlehčovací službou, kterou je takto v zákoně nazývána služba respitní, se rozumí služba terénní, ambulantní, pobytová, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu jejich věku, onemocnění, zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí. Cílem služby je pečující osobě zajistit zasloužený odpočinek. Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu;
- pomoc při hygieně;
- poskytnutí stravy, pomoc při jejím zajištění;
- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby;
- zprostředkování kontaktu s okolím;
- sociálně terapeutická činnost;
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí;
- výchovné, vzdělávací, aktivizační činnosti.

Vzhledem k zaměření a obsahu dalších kapitol i praktické části je pro tuto práci stěžejní formou respitní péče její čtvrtý model, jak uvádí Novosad (2000), a to je péče pobytová, kde je zajištěna péče 24 hodin denně.

Filozofií a celou podstatou respitní péče je zajistit potřebnou pomoc a podporu osobám pečujícím, které se ve většině případů celodenně starají o své blízké. Cílem je pečujícím ulehčit už tak dost tíživou životní situaci. Tímto způsobem je jim poskytnut prostor k načerpání fyzických a duševních sil pro další péči poskytovanou potřebné osobě. Často dochází k situacím, kdy osoba pečující, která již dlouhodobě pečuje o danou osobu, se pak sama dostává do situace, kdy se potýká s fyzickými či psychickými obtížemi. Celodenní péče způsobuje separaci pečujícího od vnějšího okolí a výrazné omezení v udržitelnosti sociálních kontaktů vůbec. Respitní péče v těchto případech do jisté míry může tento problém kompenzovat. Jedná se o službu, která může být poskytována státními i nestátními institucemi. A pro poskytovatele této služby, stejně jako je tomu u jiných, platí systém re-

gistrace u krajských úřadů – Registr poskytovatelů sociálních služeb v ČR je vymezen § 85 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Registr je veden v listinné a elektronické podobě.

Výrazným problémem, v souvislosti s úhradou služby, je ekonomická závislost pečujícího na osobě vyžadující celodenní dohled. Vzhledem k nutné péči není možné, aby pečovatel docházel do zaměstnání nebo si alespoň občasně přivydělal. Osoba závislá často pobírá invalidní či starobní důchod a mnohdy je mu taktéž vyplácen příspěvek na péči (výše dle přiznaného stupně závislosti), což je pro rodinu v podstatě většinový příjem.

Problém ovšem nastává i ve všeobecné informovanosti a dostupnosti služeb. Vzhledem k tomu, že je tento pojem poměrně novým, lze jistě pochopit, že většinová populace není obeznámena s jeho významem. Dostupnost zařízení, která tyto služby zajišťují, je prozatím ne zcela vyhovující. Často se totiž jedná o rezidenční zařízení, která mají pro odlehčovací službu určeno pouze několik lůžek, která jsou ovšem limitovaná cílovou skupinou klientů.

Respitní péče je služba, která směřuje svůj záměr oboustranně. Snaží se jednak klientům zajistit podnětné a hodnotné prostředí, poskytnout jim požadovanou pomoc, péči. A taktéž věnuje pozornost pečujícím. V tomto směru lze spatřovat její výjimečnost.

### 1.3 Standardy kvality sociálních služeb

Kvalita poskytovaných sociálních služeb v České republice podléhá do jisté míry kontrole. Z toho důvodu byla vytvořena za spolupráce s klienty a poskytovateli koncepce standardů kvality. Výčet jednotlivých oblastí vychází z dlouholetých zkušeností a snahy poskytnout případným uživatelům tu nejlepší péči.

Každý standard je v podstatě pravidlem pro poskytování těchto služeb. Standardy se podrobně zabývají autorky Johnová a Čermáková (In Janoušková, Nedělníková, 2008). Standardů je celkem 15 a jsou rozděleny do tří skupin:

- procedurální č. 1-8 – stanovují, jak má služba vypadat, na co je potřeba si dát pozor při jednání se zájemcem o službu, jak službu přizpůsobit potřebám jedince, zahrnuje ochranu práv uživatelů, stanovuje postupy pro případné stížnosti;
- personální č. 9-10 – věnují se personálnímu zajištění služeb, kdy kvalita služby se odvíjí od pracovníků a jejich dovedností, vzdělání, vedení, podpory, pracovních

podmínek, rovněž upravuje způsoby odměňování pracovníků a plán jejich dalšího rozvoje;

- provozní č. 11-15 – definují podmínky pro poskytování služeb a to např. prostory, časová dostupnost, technická zabezpečení, vymezení nouzových a havarijních situací a rovněž celkový rozvoj poskytovatele služby.

### 1.3.1 Zásady kvality sociálních služeb

Zásady kvality sociálních služeb jsou v podstatě hodnotícím prvkem současné kvality služeb a rovněž mohou být iniciačním prvkem v souvislosti s pozitivními změnami v jejich budoucí podobě.

Jak uvádí Michalík (2008), jedná se o níže uvedený výčet zásad:

- zásada ochrany lidských práv uživatele, což značí jejich bezpodmínečné dodržování;
- zásada individualizace služby, která zdůrazňuje nutnost, aby služba vycházela z potřeb uživatele;
- zásada odbornosti uvádí stanovenou strukturu a počet pracovníků, jejich vzdělání a systém dalšího průběžného vzdělání;
- zásada provozního zabezpečení hovoří o prostředí služby, které musí být důstojné a mělo by zajistit možnost přirozeného způsobu života.

### 1.3.2 Pracovníci v sociálních službách

Zákon o sociálních službách stanoví profese působící v sociálních službách a rovněž upravuje požadovaný rozsah nutné odbornosti pro výkon dané činnosti. V sociálních službách tedy působí:

- sociální pracovníci;
- pracovníci v sociálních službách;
- zdravotničtí pracovníci;
- pedagogičtí pracovníci.

Zákon podrobněji upravuje pozici sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách. Předpoklady pro výkon profese sociálního pracovníka i pracovníka v sociálních službách jsou způsobilost k právním úkonům, bezúhonnost, zdravotní a odborná způsobilost.

Minimální vzdělání pro výkon sociálního pracovníka je vyšší odborné a jeho nutné obsahové zaměření v uvedených vzdělávacích oborech. Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zajišťuje agendu, poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost, dále pak odbornou a depistážní činnost, poskytuje krizovou pomoc a sociální rehabilitaci. Pracovník v sociálních službách pak obstarává přímou obslužnou péči, základní výchovnou nepedagogickou činnost, pečovatelskou činnost v domácnosti osoby a pod dohledem sociálního pracovníka vykonává odborné činnosti (Michalík, Jesenská, Vencl, 2007).

V současné době hrají rovněž v systému poskytování péče velmi podstatnou roli dobrovolníci, kteří mnohdy svým individuálním přístupem kompenzují seniorům nedostatečný kontakt s rodinou. Dobrovolník svoji práci vykonává bez nároku na mzdu, tudíž v poskytování péče hraje roli zejména chuť danou práci vykonávat, osobní motivace, pocit potřeby a uspokojení, získání praxe.

Pracovníků rezidenčních zařízení a všeobecně těch, kteří v pomáhající profesi pracují, se týká negativní stránka této profese, kterou je syndrom vyhoření. Proto by tito pracovníci měli klást velké požadavky na vlastní životní styl, trávení volného času, využít možnosti prevence vyhoření, dbát na duševní hygienu či spolupracovat s odborníky. V samotném důsledku pak syndrom není problémem pouze daného pracovníka a jeho výkonu v zaměstnání, ale rovněž stejnou měrou ovlivňuje jeho osobní a rodinný život.

#### **1.4 Další možnosti pobytových sociálních služeb pro seniory**

Vzhledem k tomu, že cílovou skupinou jsou pro výzkumnou část lidé trpící senilní formou ACH, bude rovněž výčet služeb směřovat k období seniorského věku.

Sociální služby jsou všeobecně poskytovány jako pobytové, ambulantní a terénní, jak uvádí zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Pobytové služby zajišťují svým klientům ubytování v zařízení, ambulantní služba je pak spojená s dopravou klienta do daného zařízení a terénní je poskytována v přirozeném prostředí klienta. Sociální služby v sobě zahrnují sociální poradenství, prevenci a péči. Převažujícím typem zařízení, v němž jsou cílovou skupinou senioři, jsou domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem. Zákon o

sociálních službách také uvádí výčet dalších rezidenčních zařízení, ve kterých také mohou být obyvateli senioři.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách uvádí výčet činností poskytovaných ve výše zmíněných domovech pro seniory a v domovech se zvláštním režimem. Jedná se o činnosti:

- poskytnutí ubytování;
- poskytnutí stravy;
- pomoc se zvládnutím běžných úkonů péče o vlastní osobu;
- pomoc při osobní hygieně;
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím;
- sociálně terapeutická činnost;
- aktivizační činnosti;
- pomoc při uplatňování práv, zájmů a obstarávání osobních záležitostí.

V rámci pobytových služeb může být seniorům rovněž nabídnut pobyt ve specializovaných zdravotnických zařízeních. Může se jednat o léčebny dlouhodobě nemocných a hospici. V zařízeních tohoto typu se pak jedná spíše o paliativní péči. Důvodem umístění do tohoto typu zařízení může být i nedostatečná kapacita v zařízení sociálních služeb a také neschopnost samostatného fungování seniora ve svém přirozeném prostředí či setrvání v péči rodinných příslušníků.

Nedostatečnou kapacitu pobytových služeb mohou zčásti určitě kompenzovat organizace poskytující ambulantní či terénní službu. Matoušek a kol. (2007) uvádí jako základní ambulantní službu pro staré lidi pečovatelskou službu, která je většinou zřizována obcemi a ve většině případů zajišťuje dovážku obědů a pomoc v péči o domácnost klienta. Podobnou službou je i osobní asistence, která je poskytována nestátními organizacemi a poskytuje stejnou pomoc jako služba pečovatelská, ale navíc rozšířenou o úřední jednání a doprovod na úřad. Dále se pak jedná o komplexní domácí péči, která je kombinací zdravotních a sociálních služeb, denní centra pro seniory (dříve nazývaná domovinky) zajišťující přepravu klientů do centra a aktivizační činnosti, dále pak služby tísňového volání, které umožňují dovolat se pomoci. V posledních letech je zaznamenán rozvoj svépomocných skupin pro

rodinu, která o rodinného příslušníka či jinou osobu blízkou pečuje. Významným způsobem se nyní podílí na péči i církve, která provozuje některé pobočky České alzheimerovské společnosti poskytující poradenské služby.

#### 1.4.1 Důvody vedoucí k nástupu do rezidenčního zařízení

Samotné rozhodnutí, které budoucího klienta pobytového zařízení vede k tomu, že nastoupí do rezidenčního zařízení, ovlivňuje řada faktorů. Můžeme hovořit až o komplexnosti vlivu souběžně působících prvků. V období seniorského věku je ve většině případů pohled na pobytovou službu negativní. Lidé v ní mnohdy vidí poslední stádium jejich života, ztrátu kontaktu s rodinou, sousedy a zejména svým přirozeným prostředím, na které jsou silně fixováni.

K hlavním důvodům, které k rozhodnutí vedou, může tedy patřit samotný funkční stav klienta, který se odvíjí od psychických či fyzických schopností vést samostatný život. V případě, že se tedy jedná o klienta nesoběstačného, je volba využití pobytové služby možným řešením. Situace se rovněž může řešit využitím ambulantních či terénních služeb, což klientovi může zajistit setrvání ve své domácnosti.

Nezaměnitelnou roli v systému péče hraje rodina, pro kterou může být péče o rodinného příslušníka velmi vyčerpávající a náročná, v samotném důsledku může dojít k tomu, že již péči přestává zvládat. Dochází i k případům, kdy se na rozhodnutí seniora podílí ohleduplnost či obava o rodinné příslušníky, kteří se stejně jako senior mohou potýkat s různými problémy. Ovšem i pro rodinného pečovatele není rozhodnutí jednoduché. Mnohdy je doprovázeno pocitem viny či pocitem vlastního selhání jako důsledek nezvládnuté péče. Je proto důležité, aby rodina nadále spolupracovala a podílela se na péči o rodinného příslušníka i po nástupu do zařízení. Často ovšem záleží na samotném zařízení, jakým způsobem rodině účast na péči o své blízké umožní.

Nemalou měrou se na rozhodnutí taktéž může podílet špatná finanční situace člověka a neschopnost vlastními prostředky úhradu životních nákladů zvládat. Platba za poskytované služby v pobytovém zařízení rovněž není nezanedbatelná. Úhrada pobytových služeb je placena ze starobního důchodu klienta, přičemž má klient nárok na minimální zůstatek ze svého důchodu ve výši 15%, jak uvádí zákon č. 108/2006 Sb., zbytková úhrada je hrazena státem. Vzhledem k tomu, že počty lidí s vyšší důchodu, která nedosahuje požadované hranice, roste, nastává pro pobytová zařízení nejen jeden problém.

Po smrti blízké osoby, zejména tedy manžela/ky, může člověk ztratit smysl života, chuť dále setrvávat v prostředí, které osobu tolik připomíná. Mnohdy se potýká s pocitem osamělosti a obavami z následné budoucnosti. I v těchto případech je rozhodnutí o vstupu do kolektivního zařízení jistým řešením.

Hlaváčová (2003) důvody odchodu seniora z jeho přirozeného prostředí shrnula na zdravotní stav budoucího uživatele, naléhání ze strany lékaře či rodiny, bytové a finanční obtíže, pocit osamělosti či neschopnost zvládat běžné denní úkony.

#### **1.4.2 Pozitiva a negativa pobytových služeb**

Pobytová zařízení ve své historii prošla řadou vývojových a pozitivních změn. Současná, a tedy zejména nově zbudovaná zařízení jsou prostorově přizpůsobena požadavkům klienta a stanoveným normám. Mnohá zařízení jsou již bezbariérová, což je velkou výhodou pro imobilní klienty. Jednotlivé pokojové jednotky se vyznačují vysokou dávkou soukromí, mnohdy pokojům přísluší vlastní sociální zařízení. Také vybavenost zařízení různým typem kompenzačních pomůcek (např. polohovacími lůžky, hydraulickými zvedáky, mechanickými invalidními vozíky, chodítka apod.) umožňuje snadnější manipulaci s imobilními klienty.

Péče je nyní v těchto typech zařízení poskytována odborným personálem. Předpoklady pro výkon daných profesí stanoví zákon o sociálních službách, který klade na jednotlivé pozice nároky v souvislosti s dosaženým vzděláním. Kvalita poskytované péče je pak následně kontrolována skrze stanovené standardy, kterými se pobytová zařízení musí řídit. V rámci personálního obsazení je zde rovněž dostupná zdravotnická péče zajištěná odborným personálem.

Současný charakter pobytových služeb se snaží co nejvíce kompenzovat přirozené prostředí lidí a rovněž se snaží zachovat a podporovat sociální kontakt s rodinou. Obyvatele zařízení je tedy možno navštěvovat bez časového omezení.

Rovněž velkým přínosem, jak uvádí Rheinwaldová (1999), je způsob trávení volného času klientů různým typem podnětných činností. Úspěch takového programu potom závisí na nadšení personálu, na přípravě programů a schopnostech obyvatel. Kategorie jednotlivých programů pak mohou být:

- činnosti rukodělné a tvořivé;

- společenské programy a hry, diskuse, hudba, tanec;
- sporty a sportovní hry;
- činnosti mimo zařízení – venku v přírodě;
- náboženské programy;
- vzdělávací činnost.

Je nutné respektovat požadavky klientů se zvláštními potřebami plynoucí z různých druhů onemocnění. Pro obyvatele trpící ACH je nutné tvořit spíše nenáročný a jednoduchý program. Úkoly musí být strukturované, je nutná pomoc při koncentraci. Instrukce musíme často opakovat a demonstrovat.

Mezi úskalí pobytových služeb v první řadě patří adaptační zátěž. Změna prostředí je velmi výrazným stresorem. Délka doby adaptace se může odvíjet od dobrovolného či nedobrovolného vstupu do zařízení. Autoři Pichaud, Thareauová (1998) popsali několik druhů možných postojů. V případě, že k události dojde náhle, dochází k šoku. Narušení běžných denních stereotypů, na které je osoba v domácnosti navyklá, může zapříčinit hněv či protest. Náročnou životní situaci pak doprovází smutek či deprese. A následně pak dochází k přijetí nového prostředí, člověk znovu nachází chuť do života a ochotně navazuje kontakt s novými lidmi a přijímá nové aktivity.

Matoušek (1999) v souvislosti s riziky ústavní péče hovoří, mimo již výše zmíněných, o ponorkové nemoci, kterou způsobuje stereotypní prostředí. Lidé se postupně mohou stávat více vztahovačnými, agresivními a introvertnějšími. V chování přibývá obranných mechanismů a ubývá očních kontaktů. Při přechodu do kolektivního zařízení se člověk přizpůsobuje uměle vytvořeným či navozeným podmínkám, což je nazýváno hospitalismem, který může způsobit následnou neschopnost adaptace na život mimo zařízení. V důsledku omezení smyslových vjemů a podnětů hrozí lidem zhoršení schopnosti komunikace a celkového zájmu o okolní svět, což se ve většině případů projevuje pasivitou a nezájmem. Dále je autorem zmíněno šikanování, které může ohrozit všechny typy institucionální péče a dále pak erotické vztahy mezi klienty, což v domovech určených pro seniory není úplně běžnou záležitostí. Ve vztazích dominuje spíše blízkost, sdílení a vzájemná podpora. Ovšem vztahové ladění v těchto typech zařízení je spíše povrchní, bez hlubšího zájmu o druhou osobu.



## 2 STÁRNUTÍ A STÁŘÍ

Stárnutí je procesem postupných a nevratných změn, které jsou ovlivněny jak vnějšími, tak vnitřními dispozicemi člověka. Je to proces individuální, tzn. jeho počátek, průběh i závěr má své specifické a shodné rysy, ovšem u každého má své speciální charakteristiky, což tento proces dělá do jisté míry výjimečným. Výslednicí procesu stárnutí je potom samotné stáří. V současné době se problematikou stáří zabývá spousta vědních oborů a každý z nich na danou problematiku nahlíží z jiného úhlu pohledu.

Erikson (In Chodura, 1999) v souvislosti s tímto životním obdobím hovoří o osmém vývojovém stupni, kdy dochází ke střetu pocitu osobní integrovanosti, zakotvenosti v daném světě a proti němu stojícímu pocitu strachu ze stárnutí a konečnosti života. Uspokojení prvního pocitu pak přináší smysl života.

### 2.1 Vymezení stáří

Časové vymezení stáří je výslednicí působení několika faktorů, které na nás během života působí. Počty lidí žijících v současné době v poproduktivním věku jsou, vzhledem ke stále zvyšující se úrovni medicíny, vyšší a fenomén snižující se porodnosti je stále aktuální. Proto je třeba procesu stárnutí i samotnému stáří věnovat pozornost.

Lékař E. Biren (In Dessaintová, 1999) uvádí, že každý člověk se může rozhodnout, jakým způsobem bude ve stáří žít, jak si svůj život uspořádá, jak ho může případně změnit či vylepšit. Na základě toho rozděluje stáří na tři základní oblasti. Hovoří o úspěšném stáří, což jsou lidé tvořící elitu mezi starými lidmi, jsou vitální, čilí a zvědaví. Dále pak neúspěšné stáří, které zahrnuje ty, kteří se cítí smutní, zmatení, často si na dění kolem sebe stěžují, mají špatnou náladu. A očekávané stáří, které se týká těch seniorů, kteří pouze pasivně očekávají stáří a smrt, tento fakt vnímají jako přirozené vyústění. Nejsou aktivní, nové zkušenosti nevyhledávají.

#### 2.1.1 Vymezení z hlediska psychologického

Vágnerová (2007) rozděluje období stáří na období raného stáří a pravého stáří, ke kterým se pojí určité charakteristiky. Období raného stáří se týká věkového období 60-75 let. Hlavním úkolem je dosažení integrity v pojetí vlastního života, vyrovnání se s vlastním životem rovněž zahrnuje přijetí vlastních nedokonalostí. Dochází k transformaci generati-

vity, která je ovlivněna změnou postoje k vlastnímu životu i okolnímu světu. Často je jejím specifickým znakem potřeba být pro ostatní nějak prospěšný či užitečný. Člověk by měl v tomto období získat kontrolu nad svým životem a realizovat dosud nenaplněné vnitřní potřeby. Období pravého stáří se týká věku 75 a více let, je spojené s nárůstem tělesných problémů či mentálním úpadkem. Důležitým úkolem stáří v tomto období je udržení přijatelného životního stylu. Většina starších seniorů je již smířena s realitou a uvědomuje si vlastní limity života.

### 2.1.2 Vymezení z hlediska demografického

Současnou společností je mnohdy na období stáří pohlíženo s jistou dávkou předsudků, které jsou převážně negativní. Často je pohlíženo na seniory z hlediska produktivity nebo spíše neproduktivity a zatěžování soudobého sociálního systému společnosti. Jen zřídkakdy jsou nám předkládány vzory úspěšných, vitálních a soběstačných lidí poproduktivního věku.

Kolektiv autorek Holmerová, Jurášková a Zikmundová (2002) rozděluje stáří na jednotlivé etapy následovně:

- počínající stáří (60-74 let);
- vlastní stáří (75-89 let);
- dlouhověkost (90 let a více);

nebo:

- mladí senioři (65-74 let);
- staří senioři (75-84 let);
- velmi staří senioři (85 let a více).

### 2.1.3 Vymezení z hlediska WHO

Experti Světové zdravotnické organizace (In Haškovcová, 2002) se shodují na základní klasifikaci vyššího věku, která jednotlivé fáze dělí následovně:

- střední neboli zralý věk (45-59 let);
- vyšší věk neboli rané stáří (60-74 let);

- stařecký věk neboli senium (75-89 let);
- dlouhověkost (90 let a výše).

## 2.2 Gerontologie a geriatrie

**Gerontologie** je dle Haškovcové (2002) vědou, která se zabývá procesem stárnutí a stáří. Tento pojem je odvozen od řeckého slova gerón (starý člověk) a logos (nauka). Jedná se o velmi širokou vědní disciplínu, která zahrnuje různé oblasti společenského života. Zabývá se problematikou starých lidí a kvalitou života ve stáří. Gerontologie je většinou členěna na:

- experimentální – zabývá se biologickým procesem stárnutí;
- sociální – zahrnující sociální problematiku týkající se stárnutí a stáří;
- klinická – (= geriatrie) zabývá se zvláštnostmi chorob ve stáří.

Vzhledem k tomu, že pacientů v seniorském věku přibývá, je nutné pracovníky působící ve zdravotnictví v tomto oboru vzdělávat (tzv. geriatrizace medicíny).

**Geriatric**, jak uvádí Minibergerová a Dušek (2006), je medicínský obor zabývající se chorobami, které se pojí se stářím. Za zakladatele tohoto oboru je považován Leo Ignaz Nasher. Z hlediska medicíny rozeznáváme dva základní typy stárnutí a stáří:

- fyziologický typ stárnutí, který je považován za běžnou součást života, jeho zákonitou epochu;
- stárnutí předčasné, kdy kalendářní věk je nižší než funkční.

Gerontologie i geriatrie se jako vědy v současné době rozvíjí. Nyní můžeme pozorovat narůstající tempo nových vědeckých poznatků o stárnutí. Odkrývají se nám nebývalé a fascinující pohledy do biologických, psychologických a sociálních mechanismů stárnutí (Lito-merický, 1993).

Vzhledem k současnému fenoménu stárnutí populace nelze v budoucnu předpokládat stagnaci vývoje těchto disciplín, ba naopak jejich prudký rozvoj.

### 2.3 Proces stáří

Procesem stárnutí rozumíme souhrn pochodů, a to především těch biofyziologických, které probíhají v čase. Tyto biofyziologické změny jsou postupné a nevratné, v poslední fázi způsobují zánik organismu, smrt. Stárnutí jako souhrn změn má u člověka stránku sociální, psychologickou a biologickou (Minibergerová, Dušek, 2006).

Stejně jako jiné procesy může mít i stáří svůj individuální průběh, který zahrnuje jistá specifika. Aktuálních názorů na stáří je mnoho a i tyto názory absolvovaly určitý vývoj a s vývojem společnosti se tyto pohledy stále mění.

V rámci *sociálního stáří* můžeme hovořit o součinnosti několika faktorů týkajících se sociální oblasti našeho života. Určitou dělicí čáru v tomto smyslu hraje odchod člověka do starobního důchodu, což s sebou přináší i ztrátu jisté sociální role a pozice, kterou člověk v dané společnosti zastával. S odchodem ze zaměstnání se rovněž pojí do jisté míry ztráta životní úrovně a hrozba vyčlenění se ze stávající sociální sítě.

Dle Jesenského (2000) je *kalendářní věk* pro určitou periodizaci stáří určující a je jednoznačně vymezenitelný. Toto vymezení vychází z kalendářního věku a je určené dovršením určité arbitrárně dané hranice. Tento pohled je jednoduchý a jednoznačný.

Tato hranice se vlivem širších okolností nyní posouvá, jelikož se doba průměrně očekávaného dožití prodlužuje, a to vlivem vzrůstající úrovně zdravotnictví a fyzického stavu současné populace tohoto věkového období.

*Biologické stáří* označuje míru involučních změn u daného jedince. Jeho exaktní vymezení se však nedaří a rovněž není shoda o tom, co by mělo vyjadřovat. Obvykle se hodnotí funkční stav, výkonnost, a to jako souhrn involuce, kondice a patologie (Kalvach, Zadák, Jiráček a kol., 2004).

### 2.4 Změny ve stáří

Se stářím jistě přirozeně souvisí úbytek psychických a fyzických sil, přesto může vést člověk v seniorském věku naplněný a kvalitní život. Je třeba si připustit skutečnost, že právě stáří je obdobím, kde výskyt určitých chorob, poruch, nemocí přichází častěji, jejich průběh je mnohdy komplikovanější a právě starší lidé jsou častějšími pacienty různých zdravotních

institucí. Rovněž jednotlivá onemocnění mohou mít v tomto věku svůj specifický a individuální průběh. Nemoci ve stáří jsou předmětem řešení geriatrické.

Autoři Minibergerová, Dušek (2006) zmiňují typické znaky pro průběh chorob ve stáří, kterými jsou polymorbidita (výskyt několika chorob současně) a multimorbidita (geriatrický pacient mnohdy nezapadá do rámce jednotlivých specializovaných oborů). Nemoci mají často protahovaný průběh a je mnohem častější sklon ke komplikacím, při kterých se můžeme setkat s tzv. fenoménem vytlačení (komplikace mohou vytěsnit původní klinický obraz). Může rovněž docházet k tzv. akceleračnímu fenoménu, kdy každá závažná choroba může proces stárnutí urychlit. Haškovcová (2002) výše uvedený výčet charakteristik nemocí obohacuje o řetězovitý vznik dalších chorob, kdy jedna choroba může způsobit vznik dalších.

#### 2.4.1 Psychické změny

Vývojové období stáří výrazným způsobem ovlivňuje psychické fungování člověka. Příčiny těchto změn mohou být různé a rovněž jejich následné projevy jsou do jisté míry individuální.

Vágnerová (2007) rozděluje psychické změny ve stáří na změny biologicky a psychosociálně podmíněné. Biologicky podmíněné změny chování, prožívání či uvažování mohou být jen projevem stárnutí, tudíž je lze považovat za normální. V souvislosti s tím můžeme hovořit o celkovém zpomalení psychomotorického tempa, potíže se zapamatováním či vybavováním si, snížení frustrační tolerance apod. V souvislosti s psychosociálně podmíněnými změnami hovoříme o stagnaci kompetencí seniorů a narůstající pohodlnosti.

V souvislosti s psychickým rozpoložením a omezením člověka (seniora) nás asi v první řadě napadne problém s pamětí. Lidé v tomto věku rovněž často trpí depresemi, jsou pesimisticky laděni, jsou nedůvěřiví, emočně labilní, těžko se adaptují na nové a neznámé situace. Rovněž je typická snížená koncentrace pozornosti a úbytek intelektu. Toto období může být na druhé straně chápáno jako určitý vrchol životních zkušeností a načerpané moudrosti. S psychickými změnami souvisí i kvalita komunikace. Její úroveň ovlivňuje zejména jazyková schopnost a vybavenost starších lidí, dosažená úroveň vzdělání, inteligence, poruchy paměti či onemocnění smyslových orgánů, které kvalitu komunikace nemalou měrou ovlivňují. Je možné zaznamenat pokles v jazykové vybavenosti starších lidí, při komunikaci jsou používány běžné výrazy, komunikace je oprostěna od použití cizích slov, můžeme

se setkat rovněž s obtížemi při vybavování si vhodných slov či slovních spojení, popř. nastávající změny i v oblasti porozumění. Komunikace může být pomalá, těžkopádná. Efektivní komunikaci může velmi ovlivňovat nedoslýchavost seniora.

V souvislosti s tempem komunikace a její celkovou přehledností uvádí Vybíral (2005) několik základních poruch komunikace:

- zpomalená komunikace – souvisí se zpomaleným myšlením, slovně chudá, nepružná, povrchní, může ji způsobovat úzkost či nízká sebedůvěra;
- překotná komunikace – myšlenky předbíhají řeč, která je většinou zbrklá, chaotická, pro posluchače těžko srozumitelná, vzhledem ke zrychlenému tempu;
- roztržitá komunikace – komunikaci ovlivňuje naléhavý myšlenkový pochod, emoce, které odvádějí pozornost;
- zabíhavá komunikace – hovořící není schopen udržet nit rozhovoru, často odbočuje, informace nenavazují na sebe;
- ulpívavá komunikace – stereotypní opakování slov, frází, myšlenek;
- okno - dochází k zaražení myšlenek i řeči;
- magická komunikace – za použití metafor, tajemných a nejednoznačných náznaků.

Schopnost komunikovat rovněž ovlivňuje celkový zdravotní stav seniora, jelikož celou řadu onemocnění či postižení mohou doprovázet poruchy řeči, které mohou mít jak dočasný, tak trvalý charakter.

#### **2.4.2 Tělesné změny**

Tělesné projevy, dle kterých se starý člověk liší od mladého, jsou nazývané jako fenotyp stáří. Jedná se o několik vnějších charakteristik, které jsou vnímány jako typické. Jednou z nich je tělesná výška, která se s věkem snižuje. Tělesná hmotnost a BMI obvykle stoupají, přičemž ubývá aktivní tělesné hmoty a přibývá tuku. V tomto období rovněž dochází ke zmenšování tělesného povrchu a změnám tělesných proporcí. Velmi významná je změna výrazu obličeje, kde významnou roli hrají vrásky a jiné známky stárnutí kůže. Nápadné jsou rovněž změny tělesného postoje a chůze (Kalvach, Zadák, Jiráček a kol., 2004).

K výše uvedenému vývojovému období se pojí i řada onemocnění. Asi nejsnadněji rozpoznatelné je postižení pohybového aparátu, což může být kompenzováno řadou pomůcek

(vycházkové či francouzské hole, invalidní vozík), senior se velmi často potýká s potížemi, které plynou z nedostatečné stability či výkonnostních schopností. Pro imobilní klienty je rovněž typický sklon k dekubitům. V tomto období se také vyskytují kardiovaskulární onemocnění, choroby zažívacího a dýchacího ústrojí, potíže s inkontinencí různého stupně a onemocnění jednotlivých orgánů. Uvedený výčet chorob je pouze tím základním, k období stáří se váže celá řada dalších chorob, které člověka jistým způsobem omezují ve vlastní soběstačnosti.

### 2.4.3 Sociální změny

Vzhledem k tomu, že dělicí čarou tohoto věkového období může být odchod do penze, základní změnou je tedy omezení sociálních kontaktů seniora. V souvislosti s tímto faktorem hraje důležitou roli proces adaptace na nové životní podmínky. Proto je pro toto období charakteristické bilancování, kdy člověk jednak přemýšlí nad svým dosavadním životem, ale rovněž nalézá nové hodnoty a pozitiva současného věkového období. Tento zlomový okamžik může být rovněž doprovázen řadou životních krizí, ke kterým můžeme řadit vážnou nemoc, úmrtí partnera či nefunkční rodinu, která starému člověku neposkytuje potřebnou dávku jistoty či blízkosti.

Rovněž významným mezníkem a radikální změnou je odchod seniora do zařízení poskytujícího pobytovou službu. Člověk doposud žijící v jednočlenné domácnosti může tuto změnu nést velmi těžce a na režimový charakter, kolektiv a celkové dění se zařízením související se nemusí nikdy adaptovat.

V souvislosti s aktuálním děním a vnímáním osob seniorského věku můžeme hovořit až o segregaci seniorů, a to vzhledem k jejich tzv. neproduktivitě. S tímto faktem souvisí termín ageismus.

## 2.5 Ageismus

Soudobou společností je protěžován a uctíván kult mládí a krásy. Lidé v tomto věkovém období jsou chápáni jako pro společnost prospěšní, produktivní, vitální. Opačným jevem je potom ageismus. Je to jakýsi předsudek vůči stáří a všeobecně vůči starým lidem, kteří mohou v tomto případě podléhat určité dávce diskriminace. Tyto předsudky nebo mýty o stáří mnohdy vznikají na základě nedostatečné informovanosti o tomto věkovém období

nebo taktéž z pocitu strachu, který mohou vyvolávat okolnosti, které se ke stáří vztahují – jako např. smrt.

Traxler (In Tošnerová, 2002) uvádí čtyři zdroje ageismu, které vedou k negativním stereotypům. V prvním případě se jedná o strach ze smrti, která není vnímána jako přirozená a nevyhnutelná část lidského života. Často ji ignorujeme a předstíráme, že neexistuje. To je v kontrastu s východní filosofií, která smrt vnímá jako běžnou součást lidského života. K ageismu rovněž přispívá důraz na mládí a fyzickou krásu, což obvykle způsobuje ignoraci starších lidí, kteří jsou většinou zobrazováni negativně. Oba konce životního cyklu (děti i senioři) jsou vnímány neproduktivně, proto často lidé středního věku vnímají vlastní produktivitu jako nutnou zátěž za obě neproduktivní skupiny. Odchodem do důchodu je člověk automaticky vnímán jako někdo, kdo je bez ekonomického potenciálu.

Pohled i celkové vnímání osob v poproduktivním věku je rozdílně vnímáno taktéž v rámci rozdílných vývojových stadií naší společnosti. V minulosti byl starý člověk vnímán s určitou dávkou respektu, byl uctíván v důsledku bohatých zkušeností a během života nasbíraných znalostí, byl zdrojem rad a životního nadhledu.

Haškovcová (2002) uvádí několik mýtů, které se ke stáří pojí:

- mýtus falešných představ – vychází z předpokladu, že dobré materiální zajištění je předpokladem spokojenosti;
- mýtus zjednodušené demografie – člověk se stává starým dnem odchodu do penze;
- mýtus homogenity – staří lidé mají shodné fyzické či psychické vlastnosti (např. šedivé vlasy, vrásky, pohybové potíže, apod.);
- mýtus neužitečného času – člověk, který není zaměstnán, tak v podstatě nevykazuje žádnou užitečnou činnost, tudíž je pro společnost přítěží;
- mýtus ignorace – člověk, který je starý, nepracuje a není pro společnost užitečný, nemůže být naším rovnocenným partnerem a protivníkem;
- mýtus o arterioskleróze – každý starý člověk se potýká s poruchami paměti.

## 2.6 Umírání a smrt

Smrt je přirozenou součástí našich životů a nelze ji vytěsnit. V podmínkách naší kultury představuje smrt často tabu, lidé se o ní bojí hovořit a často ji ze svého vědomí vytěsňují.



Většinou pro nás znamená něco neznámého, nejistého, ne zcela konkrétního, což v nás může vyvolávat pocit strachu či nejistoty. Takto vnímaná smrt se často váže k vyspělým západním společnostem, kde je člověk vnímán jako určitý nástroj moderní doby, který je schopen produkce. I přesto existují kultury, národy a společnosti, u nichž je proces umírání a smrti vnímán jako něco zcela běžného, ba naopak je tento proces uctíván, oslavován a doprovázení blízkých v jejich poslední chvíli je zcela přirozeným jevem.

V souvislosti s tímto procesem je v současné době zdůrazňována tzv. paliativní péče, která se snaží umírajícímu zajistit úlevu od bolesti a poskytnout pro tuto chvíli přijatelné podmínky. Rovněž je věnována pozornost příbuzným, jejich psychickému stavu, v němž je nejvíce dominantní pocit zármutku.

Problematikou finality života se zabývá thanatologie. Je to nauka zabývající se umíráním a smrtí. Jedná se o interdisciplinární obor, který řeší nejen medicína, ale i filozofie, teologie, psychologie, sociologie a další. Člověk je jediným tvorem, který si uvědomuje, že musí zemřít. Smrt je vnímána jako poslední a přirozená etapa života. Náboženský přístup ovšem smrt jako definitivní konec života nechápe, hovoří o tzv. dalším trvání duše (Jankovský, 2003).

Autoři Minibergerová, Dušek (2006) uvádí, že člověk na konci svého života je živou bytostí, která má stejné potřeby jako každý jiný člověk, ale s jistými zvláštnostmi. Je třeba tedy zdůraznit fyziologické potřeby (spánek, dýchání, hygienu, jídlo, pití, vylučování, pohyb, tlumení bolesti), potřeba bezpečí, afektivní potřeby (respekt, naslouchání, ubezpečování, uklidňování, porozumění), potřeba sebeúcty, seberealizace, estetické (příjemné prostředí) a duchovní potřeby.

### **2.6.1 Fáze smiřování se s nemocí či smrtí**

Problematikou vyrovnání se s těžkými životními situacemi, kterými může být např. závažné onemocnění, náročná a dlouhodobá péče o blízkou osobu, umírání, se zabývala autorka Kübler-Rossová (1993), která sled událostí rozděluje do pěti základních fází:

- první stadium (popírání a izolace) – v tomto období nemocný často negativní informace o svém stavu nepřijímá, nechce je slyšet, přesvědčuje sám sebe, že se jedná o omyl, často se takový člověk stahuje do ústraní;

- druhé stadium (zlost) – nemocný je plný negativních emocí (zlost, agrese), které velmi špatně ovládá, pociťuje zmatek, hledá příčinu, objevuje se pocit viny;
- třetí stadium (smlouvání) – dochází ke smlouvání o čas, člověk se zamýšlí nad tím, co by ještě chtěl v životě stihnout, přemýšlí o vyplnění zbývajících času;
- čtvrté stadium (deprese) – přichází smutek a deprese nad zhoršujícím se zdravotním stavem, často je člověk v této fázi psychicky i fyzicky zesláblý, pomoc mohou znamenat psychofarmaka či přítomnost blízké osoby;
- páté stadium (akceptace) – nemocný se smiřuje se skutečností, danou věc akceptuje a přijímá, této fáze nemusí být vždy dosaženo.

Výčet výše uvedených fází je zcela jasný a vzájemně na sebe navazující. Ovšem ne vždy dochází ke sledu událostí tímto způsobem. Mnohdy se jednotlivé fáze mění či navzájem prolínají. V posledních fázích života hraje pro nemocného nejpodstatnější úlohu jeho rodina, popř. jiné blízké osoby. Proto je nutné do tohoto procesu rodinné příslušníky zapojit a věnovat jim velkou míru pozornosti, protože i oni se s danou skutečností smiřují.

Důležitým aspektem je rovněž onemocnění, se kterým se pacient potýká, protože i od této skutečnosti se odvíjí řada faktorů, a to zejména doba trvání poslední fáze života.

Umírání jako proces lze z hlediska časové posloupnosti, jak uvádí Jankovský (2003), rozdělit na tři základní fáze:

- pre finem – jedná se o péči před umíráním, kdy je nutné nemocného uchránit zejména před tzv. sociální smrtí;
- in finem – péče v době vlastního umírání, během terminálního stavu;
- post finem – jedná se o péči o mrtvé tělo, sdělení informace pozůstalým a rovněž poskytnutí pomoci blízké rodině.

### 3 ALZHEIMEROVA CHOROBA

Alzheimerova choroba (dále pak ACH) je nejčastěji vyskytující se demence vůbec. Na jejím vzniku se podílí jak ACH, tak ischemicko-vaskulární změny. Výskyt této choroby je velmi častý, a to obzvláště ve vyšším věku (Jiráček, Obenberger, Preiss, 1998).

ACH je v současné době častým pojítkem, které se automaticky váže k pojmu stáří a senior. Jakákoliv forma poškození dlouhodobé či krátkodobé paměti je laicky nazývána tímto termínem. Prvním, kdo se danou problematikou zabýval a podrobně ji popsal, byl německý psychiatr Alois Alzheimer.

Jak uvádí Hořejší (1998), Alois Alzheimer popsal poprvé zvláštní formu demence, která byla na návrh německého psychiatra E. Kraepelina pojmenována jako Alzheimerova choroba nebo Alzheimerova demence. U zrodu této choroby figuruje nejen jméno Aloise Alzheimer, ale rovněž jméno jeho pacientky Augusty D., u které podrobně popisoval změny kognitivních funkcí, ložiskové příznaky, halucinace, bludy, omezení psychosociální soběstačnosti. Tyto projevy během jejího života pozoroval. Tento popis byl kompletní a pro charakteristiku formy této demence se užívá dodnes.

V současné době se již danou problematikou zabývá mnoho autorů a téma této choroby se stává předmětem výzkumů či diskuzí různých světových odborníků.

#### 3.1 Obecná charakteristika

Alzheimerova choroba způsobuje progresivní odumírání nervových buněk v mozkové hemisféře, vývoj nemoci může trvat i několik let, a to v závislosti na podmínkách a celkovém zdravotním stavu člověka (Callone, Kudlacek, Vasiloff a kol., 2008).

Celkový vývoj onemocnění se tedy jistě váže k vnitřním i vnějším dispozicím konkrétního člověka. Což tedy znamená, že do jisté míry má svůj individuální charakter, průběh i tempo. Vývoj prvotních příznaků může trvat až několik let a i přes zjevné známky tohoto onemocnění nemusíme tyto příznaky řadit k právě danému onemocnění.

Tato choroba náleží mezi neurodegenerativní onemocnění a její klinický obraz se prezentuje jako demence. ACH můžeme dělit dle manifestace prvních klinických příznaků. Může se jednat o formu *presenilní* (forma s časným začátkem), kdy se první příznaky objevují do věku 65 let života. A dále formu *senilní* (s pozdním začátkem), kdy příznaky manifestují až

po 65. roce života. V případech, že je zaznamenána tato choroba u více členů pokrevního příbuzenstva a rovněž jsou zde zjišťovány genetické faktory podmiňující vznik choroby, hovoříme o *familiární* formě. Tato forma je však vzácná a z hlediska procentuálního zastoupení zahrnuje pouze zlomek nemocných. Ve většině případů však toto onemocnění není geneticky podmíněno a hovoříme o *sporadické* formě choroby (Kalvach, Zadák, Jirák a kol., 2004).

Při zjištění prvních příznaků ACH osoba podstupuje řadu vyšetření, prochází celou řadou diagnostických metod a technik, které s jistotou určí, zda se jedná o dané onemocnění. Ve většině případů je nástup choroby snadno přehledný a až zpětně dochází k poskládání či shrnutí uplynulých událostí, které již tehdy mohly vést k rozpoznání či diagnostice choroby.

Dle autorek Holmerové, Juráškové a Zikmundové (2002) ACH způsobuje pokles kognitivních funkcí – myšlení, paměti, soustředění a úsudku. Může zapříčinit poruchy chování a psychické příznaky, kterými mohou být úzkost, deprese, poruchy spánku, neklid, halucinace, bludy, agresivita. A rovněž zahrnuje změny sociální, které mohou vést až k sociální izolaci nemocného. Tato choroba bývá nejčastější příčinou demence, která vede k postupné závislosti nemocného na celodenní péči jiného člověka.

ACH nezasáhne pouze nemocného člověka, ale i jeho nejbližší, kteří danému zajišťují péči. Péče nejčastěji spadá na nejbližší rodinné příslušníky. Vhodných zařízení, která by se na danou problematiku specializovala či zaměřila, je stále nedostatek.

### 3.2 Stadia Alzheimerovy choroby

Vývoj nemoci lze rozdělit do několika základních stadií. Jak již bylo výše uvedeno, prognóza této choroby je do jisté míry individuální a tempo, ve kterém se jednotlivé příznaky vyvíjí, je ovlivněno vnějšími a vnitřními dispozicemi člověka. Pro každé stadium nemoci jsou potom charakteristické určité problémy, které se mohou objevit, vyvíjet se nebo naopak nemusí být zpozorovány u nemocného vůbec. Vývoj této choroby je letitý a v počátcích hůře rozpoznatelný.

Pro výčet stadií je použito dělení dle autorů Kalvach, Zadák, Jirák a kol., 2004, které je rovněž použito v Hořejším (1998) v seriálové publikaci Remedia Populi.

### 3.2.1 První stadium (lehká forma)

V tomto stadiu dochází k poruchám paměti. Dochází k prostorové a časové dezorientaci. Pacienti se začínají hůře orientovat na místech, která znají málo a následně rovněž v místech dobře známých. Dochází ke ztrátě schopností vykonávat své profesní dovednosti a rovněž zvládat úkony související s péčí o domácnost a vlastní soběstačností. Poměrně brzy dochází k degradaci osobnosti (Kalvach, Zadák, Jirák a kol., 2004).

Hořejší (1998) doplňuje výčet výše uvedených příznaků o ztrátu iniciativy, průbojnosti, potíže při hledání vhodných slov a potíže s pamětí specifikuje na paměť krátkodobou (nedávné události). Toto období trvá dva až čtyři roky. Pacient často ztrácí, zapomíná věci denní potřeby, není schopen pojmenovat předměty, se kterými denně manipuluje, a rovněž můžeme u takového člověka zaznamenat změny osobnosti – pasivita, ztráta zájmu o činnosti či věci, které v minulosti přinášely radost.

V době, kdy ještě není choroba diagnostikována, mohou tyto příznaky působit na nemocného rozpačitě a takový člověk si mnohdy neví rady. Rodina pak na prvotní příznaky může reagovat úsměvem a danou situaci zdůvodňovat počínajícím stářím, ke kterému se samozřejmě tyto příznaky také vztahují.

### 3.2.2 Druhé stadium (středně těžká forma)

Dochází k podstatnému zhoršení paměti, k výraznému snížení intelektu. Pacienti si v tomto stadiu již nejsou schopni vybavit, kde se nachází (výrazná prostorová dezorientace). Činnosti související se soběstačností dosahují roviny, že člověk se již stává plně závislým na péči svého okolí. Klient se stává psychomotoricky neklidným, časté jsou útky, non/verbální agresivita. Často dochází k inverzi spánkového režimu, kdy nemocný během dne pospává a v noci je bdělý. Mohou se objevovat bludy, halucinace a poruchy vnímání. Typickým příznakem je rovněž výskyt inkontinence (Kalvach, Zadák, Jirák a kol., 2004).

V tomto stadiu dochází k selhávání i paměti dlouhodobé, stále je ještě možné pracovat se zbytky vzpomínek (např. pomocí fotografií, oblíbené hudby). Pacient již není schopen logického úsudku a uvažování (Callone, Kudlacek, Vasiloff a kol., 2008).

Při komunikaci s nemocným v této fázi již nedostáváme adekvátní zpětnou vazbu. V tomto období hraje velmi důležitou roli neverbální komunikace a naše schopnost pozorování, pomocí níž se snažíme projevům porozumět.

### 3.2.3 Třetí stadium (těžká forma)

V tomto stadiu, jak uvádí Hořejší (1998), dochází již k úplné závislosti nemocného člověka. Kognitivní poruchy a poruchy chování vedou až k rozkladu celé osobnosti. Nemocný je již zcela dezorientován místem, časem i osobou. Blízké rodinné příslušníky nepoznává, nepojmenuje. Dochází k omezení mobility (mnohdy až k upoutání k lůžku). Jedná se o poslední stadium, které trvá jeden až tři roky. Takový člověk již není schopen verbální produkce, rovněž nerozumí mluvené řeči.

V tomto stadiu je nemocný zcela odkázán na 24-hodinovou péči pečovatele. Osoba pečující již mnohdy není schopna péči samostatně zvládat a využívá různých forem pomoci, které jí odlehčí v péči o nemocného. Berme na vědomí, že většinou je jak pacient, tak i osoba poskytující péči v seniorském věku a péče o nemocného je fyzicky i psychicky náročná. Proto je zcela pochopitelnou možnou volbou zařízením poskytující pobytovou službu.

## 3.3 Diagnostika a terapie

Diagnózu této choroby lze určit především na základě prodělaného psychiatrického vyšetření, při kterém hraje důležitou roli zjištěná anamnéza. Diagnostika musí být prováděna odborníkem, který je v dané problematice orientovaný a je schopen využít i moderních zjišťovacích technik.

Na klinické úrovni jsme schopni zjistit diagnózu pouze pravděpodobné ACH, nikoliv jisté. Prvním krokem v diagnóze je potvrzený syndrom demence, následně pak využíváme klinický obraz a amnestické údaje. Při diagnostice je používána řada testových metod včetně výkonostních testů a to např. MMSE (Mini – Mental State Examination), dále pak zobrazovací metody (počítačová tomografie, magnetická rezonance), biochemické, hematologické a sérologické testy (Kalvach, Zadák, Jirák a kol., 2004).

Podle prozatím dostupných informací, absolvovaných výzkumů a experimentů, nelze Alzheimerovu chorobu zcela vyléčit. Náš cíl může směřovat pouze ke zkvalitnění života osob trpících ACH a rovněž osob poskytujících nemocným péči.

Tak jako u řady dalších chorob je nutné, aby léčba byla komplexní a zahrnovala všechny dostupné složky, které současná péče nabízí. V současné době přispívá k péči o nemocné i řada organizací zabývajících se danou problematikou (např. Česká alzheimerovská společnost) a poskytujících řadu cenných informací.

Autoři Koukolík, Jirák (1998) uvádí dva základní typy terapií, o kterých lze v souvislosti s danou problematikou hovořit. Jedná se o farmakoterapii, psychosocioterapii (kognitivní trénink, jiné behaviorální postupy). Dále je důležitá léčba přidružených onemocnění, rehabilitace tělesných funkcí a práce s pečovateli.

### 3.4 Další typy demencí a jejich základní dělení

Základní charakteristikou demence je snížení nebo úbytek kognitivních funkcí, které postupně vedou až k degradaci lidské osobnosti. V takovém případě dochází k postupné ztrátě schopností zvládat běžné denní aktivity a schopnost zvládat péči o sebe sama. V takovém případě hraje velmi důležitou roli osoba, která o takového člověka pečuje. Rovněž tyto osoby nesou na sobě velkou tíhu, která s takovou péčí souvisí a mnohdy zdravotní či psychický stav nezůstane pod vlivem takového nátlaku nepoznamenaný. Pojem demence je často stigma, které je automaticky řazeno k pojmu stáří a senior.

Jak uvádí Jirák, Obenberger, Preiss (1998), lze demence rozdělit do tří základních oblastí, a to dle jejich příčin.

- Primárně degenerativní (atroficko-degenerativní) demence, které zahrnují ACH, demenci s Lewyho tělísky, demenci při Parkinsonově, Pickově a Huntingtonově chorobě.
- Ischemicko – vaskulární demence, které jsou způsobeny kombinací faktorů, které vedou k nedostatečnému prokrvení a okysličení mozkové tkáně a taktéž ke snížení mozkové látkové výměny. Do této skupiny řadíme multiinfarktovou, vaskulární demenci, Binswangerovu chorobu a další vzácné typy demencí.
- Další symptomatické (sekundární) demence, které jsou způsobeny řadou nemocí, úrazů či intoxikací. Do této kategorie patří demence infekčního původu, způsobená nekonvenčními infekčními činiteli, poúrazové, při mozkových nádorech, demence na podkladě intoxikací, metabolicky podmíněné, demence při poruchách žláz s vnitřní sekrecí, při nedostatku některých vitamínů a na podkladě úrazů či zánětů mozku.

Demence ve své pokročilé fázi komplexně ovlivňují život nemocného, jeho schopnosti, dovednosti, vnímání a chápání běžných rutinních záležitostí. Takový člověk většinou již není schopen adekvátním způsobem zhodnotit závažnost stavu, ve kterém se může nachá-

zet. Demence rovněž výrazným způsobem ovlivňuje mezilidskou komunikaci. Jednoznačně je výrazně omezena paměť a rozumové schopnosti, tudíž slovní zásoba a celková jazyková schopnost či vybavenost bude velkou měrou ovlivněna. Řeč může být rovněž velmi těžce srozumitelná. Takový člověk dokonce může vytvářet i slovní novotvary, které jsou pro případného posluchače těžko pochopitelné.

Pro komunikaci s dementním pacientem platí mnohem výrazněji než u jiných, že je při komunikaci s takovým člověkem nutné navodit pozitivní podmínky. Je nutné vysledovat, zda nás klient opravdu vnímá. V počáteční fázi si musíme všimnout zejména neverbálních projevů, podporovat jeho iniciativu a snažit se pochopit, co se za sdělením opravdu skrývá. Je nutné průběžně zjišťovat, zda nás klient opravdu chápe. Důležitá je doteková komunikace (pohlazení, doteky) a oční kontakt. Při nepochopení námi sdělovaných informací se snažme říci věc jiným způsobem, používejme běžná slova, kterým klient rozumí a rovněž je používá. Používejme jednoduché věty, instrukce musí být jasné a srozumitelné. Při komunikaci s dementním člověkem je nutné do dění zapojit více smyslů, nejen sluch. Používejme co nejméně otázek (Minibergerová, Dušek, 2006). Chodura (2000) zdůrazňuje zvýšenou psychickou unavitelnost dementních lidí a nutnost přestávek v komunikaci.



## 4 PÉČE V RODINĚ

V rámci péče o lidi trpící ACH je nutné zmínit jejich rodinné příslušníky, kteří jsou mnohdy právě těmi, kteří svým nejbližším obětují čas, ochotu, podporu a pomoc. Je tedy třeba věnovat stejnou pozornost nemocným i pečovatelům. Osobě, která zajišťuje péči, se zcela jistě mění životní styl, smysl života, mnohdy je nucena se zříci produktivního a společenského žití. Rodina hraje tedy nejdůležitější roli v životě pečovatele i osoby vyžadující péči. Jůva (1995) charakterizuje rodinu jako základní sociální jednotku, ve které žije většina občanů, ve které jedinec nachází uspokojení většiny svých potřeb, která mu poskytuje místo pro trávení volného času i prostor pro osobní štěstí. Svými vlivy rodina utváří profil všech svých členů, soužitím v rodině se její členové rozvíjejí, přetvářejí a mění.

Úloha současné rodiny se odklání od modelu, který zde fungoval v minulosti. Matoušek (2008) uvádí, že postmoderní rodiny nejsou zakládány, aby reprodukovaly populaci, ale kvůli citovému uspokojování potřeb partnerů. Tradiční systém kontroly chování rodiny stále slábne. Změny v rodinném chování nejsou projevem společenského úpadku, ale prominentními hodnotami dané společnosti.

Péče je Tošnerovou (2001) definována jako činnost, v rámci které se pečující věnuje osobě hendikepované tělesně i psychicky takovým způsobem, že se snaží důsledky jejího znevýhodnění zmírnit. Míru zátěže pečovatele do jisté míry ovlivňuje bydlení ve společné domácnosti, pravidelnost péče a počet hodin strávených se závislou osobou, její stav, podpora ze strany rodiny a lékařů, informovanost, ochota ke spolupráci a schopnost komunikace osoby, o kterou je pečováno. Rodinná péče je pak dle autora Waernesse (In Jeřábek a kol., 2005) chápána jako opatrovnická nebo podpůrná činnost, která je vykonávána pro štěstí a blahobyt starých osob, které z důvodů chronické, duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tuto činnost vykonávat, přičemž většinu těchto pečujících tvoří členové rodiny.

Do popředí v současné době vstupuje ekonomická situace a spíše prospěšnost z vykonané činnosti. Ovšem nelze spatřovat pouze chybu v současné rodině. Chyba přichází i ze strany státu, a to proto, že pečující rodiny nejsou příliš podpořeny po stránce finanční.

V každém případě lze považovat dlouhodobou péči o rodinného příslušníka jako náročnou životní situaci, jak uvádí Čáp, Dytrych (In Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2001), kterou vnímají pečující i závislí jedinci, a to z hlediska jejich prožívání. Na osobu působí dlouhodobě zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres, způsobuje řadu frustrací a neřešitelných

konfliktů. Pečující jsou okolím vedeni k přijetí této role, která je jim přisouzena a jsou nuceni přijímat svou odlišnost a to způsobem, jak ji společnost chápe. Zároveň však toto zařazení pečujícího určuje chování společnosti k nim.

## 4.1 Rodinný pečovatel

Termín rodinný pečovatel nemá oporu v žádné zákonné úpravě. Zákon o sociálních službách, v rámci posuzování příspěvku na péči, hovoří pouze o osobě blízké či jiné fyzické osobě, přičemž osobou blízkou se dle zákona č. 40/1964 Sb., občanského zákoníku, rozumí příbuzný v řadě přímé, sourozenec a manžel, partner; jiné osoby v poměru rodinném nebo obdobném se pokládají za osoby sobě navzájem blízké, jestliže by újmu, kterou utrpěla jedna z nich, druhá důvodně pociťovala jako újmu vlastní. V souvislosti s tímto faktem neexistují žádná zvýhodnění, finanční podpora či pomoc státu, která by těmto pečovatelům poskytla případnou pomoc. V České republice, jak uvádí Tošnerová (2002), neexistuje speciální právní úprava komplexně řešící problematiku pečovatelů a upravující práva a povinnosti pečovatelů či jejich svěřenců. Existují předpisy, které lze aplikovat v případě zjištěné špatné péče. Myslíme tím zákon o přestupcích a trestní zákon.

Matoušek (2008) vysvětluje pojem pečující osoby, jako příbuzného, přítele nebo souseda, který pečuje bez nároku na odměnu a bez jakékoli formální smlouvy. Motivem takové péče pak může být rodinné pouto či přátelské vztahy.

Důležitou roli sehrává věk pečujícího, od kterého se samozřejmě může odvíjet kvalita péče. Vzhledem k věkovým hranicím je většinou používáno dělení ve vztahu k ekonomické aktivitě. V tomto případě hovoříme o předproduktivním, produktivním a poproduktivním věku, přičemž dolní hranice poproduktivní je limitována odchodem do starobního či předčasného starobního důchodu, který je u nás rozdílně stanoven pro muže a ženy a jeho hranice je stále pohyblivá. Problematika dosažení důchodového věku je řešena zákonem č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

### 4.1.1 Podpora pečujících rodin

Snaha podpořit a všeobecně usnadnit péči o rodinné příslušníky by měla být základním principem společenských hodnot. V případě motivující podpory je snaha i schopnost pečovat o nemocného snadnější. Jeřábek a kol. (2005) uvádí čtyři základní oblasti, které mohou pomoci k tomu, aby se rodinná péče o staré lidi stala zvládnutelnou.

- *Finanční podpora pečujících osob*, která je zpravidla poskytována dle aktuální soběstačnosti seniora. Kromě pravidelně vypláceného důchodu je osobám poskytována dávka příspěvku na péči, která se právě odvíjí od schopnosti péče o vlastní osobu a soběstačnosti. Dávka je rozdělena do čtyř základních stupňů, které se v podstatě odvíjí od fyzického či psychického stavu závislé osoby. Příspěvek je vyplácen přímo osobě, která vyžaduje péči, a ta si již pak sama volí, jak s danou částkou naloží, jaké služby si za ni pořídí. Mnohdy je ovšem praxe taková, že příspěvek není využíván k pořízení potřebné péče a je spíše vnímán jako přilepšení k důchodu.
- *Podpůrné služby určené pečujícím rodinám*. Současný systém v ČR umožňuje, aby pečující rodina nebyla odkázána pouze na vlastní síly a zdroje energie. Velmi vítanou službou se v této oblasti nabízí respitní péče. Může být jednak využita v přirozeném prostředí klienta, do kterého pracovník dochází, což pečovateltům umožní několikahodinové volno od pečovatelských povinností. Taktéž může být respitní péče využita jako krátkodobá institucionální péče, což osobě zajišťující péči může např. umožnit strávit dovolenou mimo své přirozené prostředí.
- *Kurzy pro pečovatele, poradenské služby, podpůrné skupiny*. Vzhledem k potřebám závislých osob je mnohdy potřebné zvládat celou řadu praktických dovedností, které s péčí souvisí. Absolvováním specializovaných kurzů se rovněž zvyšuje kvalita poskytované péče v přirozeném prostředí klienta. Podpůrné skupiny se pak mohou významnou měrou podílet na praktické i emocionální podpoře pečujících. Mnohdy právě výměnou informací v těchto skupinách je pečujícím poskytnuta osvěta v rámci zkvalitnění jejich péče.
- *Významnější společenské změny*. Vzhledem k tomu, že obyvatelstvo stárne a počty narozených dětí jsou stále nižší, dá se předpokládat, že počty seniorů vyžadujících péči budou stále vyšší. Nedostatečná kapacita pobytových zařízení má rovněž za následek stále častější vyžadování potřebné péče rodinou. Je tedy zcela jasné, že přirozenou reakcí bude požadavek, aby práva pečujících byla vyjádřena v zákonech, které by rovněž řešily otázku dlouhodobé nezaměstnanosti pečujících plynoucí z poskytování celodenní péče.

Velmi důležitou formou pomoci je systém poradenství, které, jak uvádí Novosad (2009), se snaží podpořit člověka v aktivním zacházení s jeho nepříznivou životní situací a v řešení nesnází. Poradenské procesy slouží jako forma podpory, kdy se daná osoba ocitá v situaci a neví, jakým způsobem ji má řešit. Nebo rovněž slouží jako propojující prvek mezi jednotlivými kroky, které vedou k řešení svízelné situace. Cílem poradenské práce je v rovině základní zdraví klienta v souvislosti se sociálním prostředím. V rovině speciálních cílů jde pak o dosažení žádoucí změny v sociálním prostředí klienta. A v rovině cílů individuálních jde o opatření týkající se daného případu klienta, jeho situace a osobní dimenze. Jak uvádí Matoušek (2008), poradenství neprovozují jen aprobovaní poradci, ale rady lidem mohou poskytnout jejich rodiče, příbuzní, přátelé a v širším měřítku informace získávají prostřednictvím vzdělávacích, náboženských, sociálních, politických institucí, prostřednictvím tisku a médií.

#### 4.1.2 Příspěvek na péči

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, přinesl novou dávku, kterou je příspěvek na péči. Tato dávka by měla osobám závislým na pomoci jiné osoby nebo na určité sociální službě zajistit určitou míru finanční podpory a jistoty. Osoba závislá na pomoci jiné osoby je dle § 3 písm. g) vymezena zdravotním postižením tělesného, mentálního, duševního, smyslového nebo kombinovaného rázu.

Výše příspěvku se hodnotí jednak dle věku osoby a také dle míry závislosti na pomoci jiné osoby. V rámci posouzení stupně závislosti se u klientů ze strany sociálních pracovníků do roku 2011 hodnotilo 36 úkonů, které se dělily na úkony péče o vlastní osobu a soběstačnosti. Stupeň závislosti I (lehká závislost) klient splňoval v případě, že z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu je nutná každodenní pomoc nebo dohled ve více jak 12 úkonech péče o vlastní osobu a úkonech soběstačnosti, ve stupni závislosti II (středně těžká závislost) ve více jak 18 úkonech, ve stupni závislosti III (těžká závislost) ve více jak 24 úkonech a ve stupni závislosti IV (úplná závislost) ve více jak 30 úkonech péče o vlastní osobu. U osob do 18 let byla ve stupni I nutná pomoc ve více jak 4 úkonech, ve stupni II ve více jak 10 úkonech, stupeň III pak ve více než 15 úkonech a stupeň IV stanoví pomoc v nejméně 20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.

Nyní je v rámci sociálního šetření pohled soustředěn zejména na popis sociální situace, přirozeného prostředí, schopnost aktivizace, volný čas, rodinné či partnerské vztahy, výdě-

lečnou činnost a schopnost pečovat o vlastní osobu. Při posouzení klientů sociálními pracovníky jde již spíše o popis, kdy pracovníci informace získávají na základě dotazování, pozorování či vlastního úsudku. Ale při zpracování posudku lékařskou posudkovou službou je zdravotní stav klienta stále hodnocen dle úkonů péče o vlastní osobu a soběstačnosti stanovených v § 9 zákona o sociálních službách.

Předpokladem přiznání příspěvku na péči je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. Jak stanoví zákon § 3 písm. c) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, tento stav má trvat dle lékařské vědy déle než jeden rok a člověka omezuje v duševní, smyslové a fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost.

K velmi důležitým změnám vázícím se na pečovatele i osobu závislou na péči došlo od 1. ledna 2007. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, uvádí, že stát je plátcem pojistného u osob, které pečují osobně o osobu mladší 10 let, která je závislá na péči jiné fyzické osoby ve stupni I, nebo o osobu, která je závislá na péči jiné osoby ve stupni II, III a IV, pokud spolu žijí ve společné domácnosti, přičemž podmínka domácnosti se nevyžaduje u osoby blízké. Pro účel doložení doby, po kterou je péče poskytována, vydává obecní úřad s rozšířenou působností osobě pečující na jejich žádost písemné potvrzení, na kterém je vždy uveden stupeň závislosti osoby, které je péče poskytována (§ 29 odst. 6 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

V současné době je právě dávka příspěvku na péči velmi konzultovaným tématem, jelikož původní úmysl, v němž mělo v rámci výplaty této částky docházet k její návratnosti do státního rozpočtu, troskotá. Již v průběhu jeho platnosti došlo k několika zásadním změnám, které určitě nejsou změnami posledními.

## 4.2 Kdo péči v rodině zajišťuje

Péče o rodinné příslušníky je asi největším podílem, jak uvádí Jeřábek a kol. (2005), zastoupená ženami. Největší měrou se na péči podílí manželky. Vzhledem k tomu, že náš zájem směřuje k seniorům, dá se rovněž předpokládat, že i manželky závislých osob budou taktéž osoby důchodového věku. Mnohdy právě ženy poskytovanou péči vnímají jako svoji morální odpovědnost vůči manželovi. Další skupinou pečovatelů jsou děti rodičů seniorského věku. Ve větší míře jsou v této skupině zastoupeny dcery, popřípadě pečující snachy. Role pečujících dětí je současným životním stylem velmi znevýhodněna. Většinou se jedná

o lidi v produktivním věku, pro které je nemožné opustit zaměstnání. Další skupinou případných pečovatelů může být manžel, který se celodenně stará o svoji ženu, na péči se tak často spolupodílí i další rodinní příslušníci. Dále se pak může jednat o vzdálenější příbuzné nebo přátele osob závislých.

V současné době, jak uvádí Veselá (2003), je obava ze ztráty zaměstnání pro potenciálního pečovatele natolik velká, že tento fakt vede k požadování umístění seniora do rezidenčního zařízení. V obecném smyslu platí, že rodiny nejsou připraveny se o své členy postarat. K bezvýchodnosti situace přispívá nedostatek informací, pomůcek a nízké finanční ohodnocení.

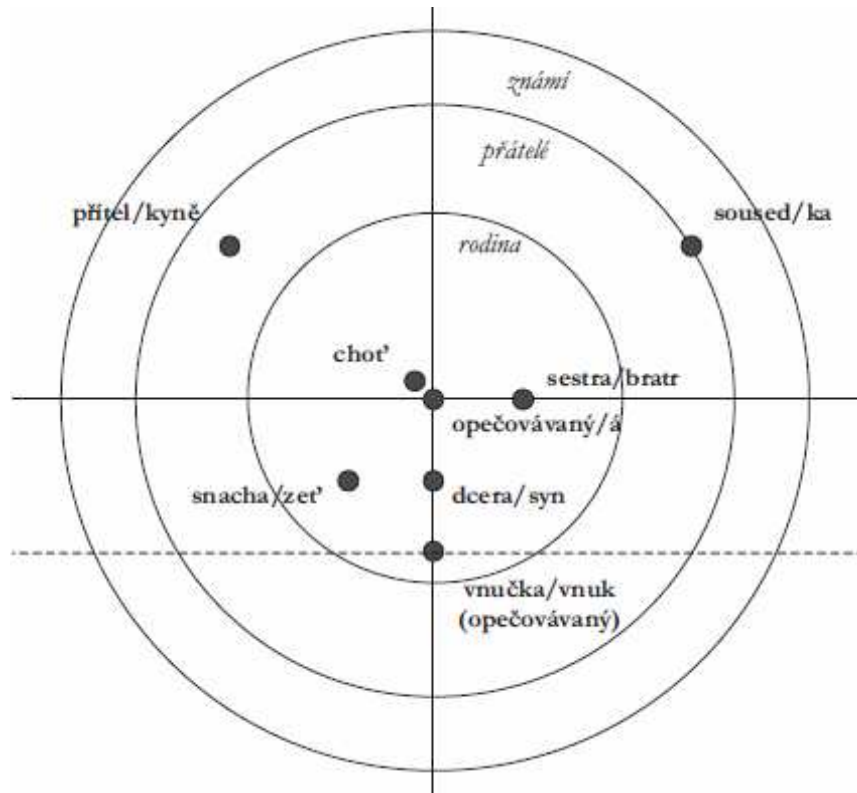
Aby rodinný příslušník péči vykonával, jsou nutné tři základní podmínky péče, které uvádí Pacovský (1990). Rodina musí chtít o nesoběstačného seniora pečovat, musí umět tuto péči zvládat a také moci tuto pomoc provádět, a to ve vhodných podmínkách.

#### 4.2.1 Genderové role

Jak uvádí Jeřábek a kol. (2005), péče o nemocné i péče o domácnost je nedílnou součástí ženské identity. Samozřejmě je tento fakt pro rodinu více finančně výhodný, jelikož se předpokládá, že větší míru financí do domácnosti přináší muž. Žena v drtivé většině pečuje o své děti, zůstává s nimi doma, když jsou nemocné. Vzhledem k demografickým trendům (odklad mateřství, sňatků) nastává problém, jak se postarat o své nemohoucí rodiče.

Zásadní změnu přináší stále se zvyšující zaměstnanost žen, která samozřejmě nabourává striktně předepsané role žen i mužů. I přesto se v roli pečovatelů ocitají zejména ženy, což plyne již z rané výchovy dívek, které se mnohdy snaží, již jako malé, napodobit své matky. Učí se zvládat péči o domácnost, s příchodem dítěte se snaží zvládat roli matky, což pak přirozenou tendenci pečovatelky umocňuje. Ovšem neznamená to, že žena je pro péči přirozeně předurčena a je schopna ji zvládat.

Pro znázornění provázanosti rodinných vztahů byl použit následující obrázek znázorňující jednotlivé rodinné pozice ve vztahu k poskytované péči.



Obr. 1. Struktura rodiny (Jeřábek a kol., 2005)

### 4.3 Psychohygienu pečovateli

Kvalita života osob dlouhodobě pečujících se podstatně snižuje. Tito lidé trpí často depresí, úzkostnými a psychosomatickými poruchami.

Dlouhodobá péče o nesoběstačnou osobu je velmi náročná. Jedná se o náročnost nejen fyzickou, ale i psychickou a sociální. Mnohdy osoba vyžaduje celodenní péči a dohled, což je pro pečujícího velmi stresující a vyčerpávající. Kvalita života osob dlouhodobě pečujících, jak uvádí Jiráček, Koukolík (2004), se podstatně snižuje. Tito lidé trpí často depresí, úzkostnými a psychosomatickými poruchami, neorganickými poruchami spánku nebo jinými neurotickými poruchami. Velmi pozitivně pak působí psychoedukace, v rámci které terapeut sleduje stav pečovatele.

Pečující potřebuje psychickou podporu, pomoc přátel a rodiny. Každopádně by se měli vyvarovat izolovanosti, ke které péče o blízkého člověka víceméně spěje. Velmi pozitivní efekt mohou mít svépomocné skupiny pečovateli. V našich podmínkách je těchto skupin prozatím velmi málo, a to i přes jejich nezaměnitelný pozitivní efekt.

Pro pečujícího je velmi důležitá práce s časem a vynahrazení si svého času, který věnuje pouze sám sobě. V tomto případě je třeba využít vnější pomoci, kterou mohou poskytnout přátelé, rodina či sociální služba, která se může věnovat jednak péči o nesoběstačného člověka nebo také péči o domácnost potřebného a pečujícího. V takto získaném čase se pečující osoba může účastnit společenského života, může pečovat o své vlastní zdraví.

#### 4.3.1 Syndrom vyhoření pečovatele

Pečující rodiny i jednotlivci se často setkávají s pocitem, že jsou sociálně i ekonomicky znevýhodněni, diskriminováni oproti běžným rodinám. Rodina je přetížena povinnostmi a životní styl rodiny je omezen v několika ohledech. Mnohé z pečujících rodin, pokud by měly dostatek informací o alternativních formách péče (např. respitní péče) a byla by jim poskytnuta větší společenská podpora, předešly by tak negativním projevům, se kterými se dlouhodobá péče pojí (Novosad, 2009). Syndrom vyhoření je většinou spojen k pracovníkům pomáhajících profesí, kteří se potýkají s dlouhodobým a nezvládnutelným stresem. Ale vzhledem k tomu, že zde hovoříme o pracovnících, kteří jsou v kontaktu s hendikepovanými lidmi, kteří zaměřují svoji pozornost ve větší míře na druhého a nikoliv na sebe, kteří se snaží druhému pomoci a podpořit ho, můžeme v souvislosti s tímto hovořit o možném vyhoření i u pečovatelů.

Vzrůstající požadavky, nároky, neschopnost dostatečně uspokojit osobu vyžadující péči, neustálý tlak a stres, to vše může být prvotní příčinou vyhoření, což může ovlivnit fungování celé rodiny, nejen vztah pečovatele a osoby závislé na péči. Matoušek (2008) chápe vyhoření jako stav psychického a někdy i celkového vyčerpání, který je doprovázený pocitem beznaděje, obavami a někdy i zlostí. Dochází k poklesu motivace, výkonu či přístupu.

Kebza, Šolcová (2003) hovoří o příznacích vyhoření na třech úrovních, a to v oblasti psychické, fyzické a sociální. V první oblasti dominuje pocit duševního vyčerpání, pokles motivace, bezmoc, ztráta zájmu, sebelítost, depresivní ladění, smutek, beznaděj. Na úrovni fyzické se pak můžeme setkat s únavou, bolestí hlavy, poruchami spánku, tenzí, zažívacími obtížemi a zvýšeným rizikem závislostí. Na úrovni sociální je pak zřejmá nechuť kontaktu s lidmi, nízká empatie, nárůst konfliktů.

Pro lepší znázornění vztahů mezi pečujícím a osobou závislou uvádí Tošnerová (2002) stupnici poskytované péče, dle které se pečovatel může řadit do příslušné kategorie:



- opuštění – pečovatel neposkytuje žádnou péči, případně osobu závislou zneužívá;
- zanedbání – pečovatel připustí, aby se u příjemce péče vyskytly život ohrožující situace;
- lhostejnost – výrazný projev lhostejnosti, poskytovatel vykonává pouze nezbytné povinnosti;
- povšechná podpora – péče je soustavná, občasně s prvky manipulace, zabývá se tělesnými i citovými potřebami;
- vyjádřená empatie – pečovatel cítí to, co cítí příjemce péče, jedná se o kvalitní vztah;
- sympatie – pečovatel pocítuje lítost za svého svěřence;
- občasná nadměrná zainteresovanost – občasné pokusy udělat pro příjemce péče to nejlepší, při opomenutí jeho názoru a pocitů;
- trvalá nadměrná zainteresovanost – svěřenec je považován za objekt pokusů, které je nutné uspokojit, aby pečovatel neměl pocit zanedbávání péče;
- heroická nadměrná péče – občasné a hektické pokusy poskytnout všemožnou péči, pečovatel je závislý na příjemci péče;
- splynutí osobností – pečovatel se plně odevzdal potřebám svěřence.

Z hlediska intenzity a naléhavosti péče Jeřábek a kol. (2005) rozlišuje tři stupně péče. První stupeň je tzv. podpůrná péče (subsidiary care), která zahrnuje zejména finanční podporu, opravy v domácnosti, dopravu k lékařům a obstarání úřadů. Tuto formu péče potřebuje téměř každý starý člověk. Druhým stupněm je neosobní péče (impersonal care), která zahrnuje činnosti související s péčí o domácnost. Patří sem úklid, vaření, praní prádla. Jedná se o pomoc pravidelnou, každodenní a nejvíce časově náročnou. Zahrnuje složku emocionální i materiální. Jedná se stále ještě o pomoc, která může být zajištěna jinou osobou, než rodinným příslušníkem. Třetí stupeň je osobní péče (personal care), která je velmi časově, fyzicky i psychicky náročná, zahrnuje již intimní a nepřetržitou péči o starého člověka. Jedná se o osobní hygienu, nakrmení, podávání léků, vysazení, ukládání. Variantou této péče je celodenní péče poskytovaná rodinným příslušníkem nebo péče institucionální.

#### 4.4 Pozitiva a negativa domácí péče

Domácí péči lze realizovat, jak uvádí Svatošová (In Jankovský, 2003), jen tehdy, pokud existuje fungující rodinné zázemí. V takovém případě se jedná o ideální formu péče, protože se člověk nachází v prostředí, které důvěrně zná. Limitujícím faktorem je dostupnost odborné péče a značné zatížení rodiny, které může vést až k vyčerpání.

Hlavním rysem péče v domácnosti je její náročnost a vysoká zátěž. Mnohdy tento fakt pečujícímu způsobuje zhoršení vztahů, ztrátu přátel, omezení společenského kontaktu a může vést až k úplné izolaci. Nemałym podílem ovlivňuje zdravotní či ekonomickou situaci pečovatele (Veselá, 2003).

Nikdy nelze posuzovat péči zajišťovanou v domácnosti pouze z jednoho hlediska, vždy zde hrají stejně důležitou roli pečující i osoba vyžadující péči. Vždy se jedná o komplexnost faktorů, které jsou ve vzájemné interakci. Z hlediska osoby vyžadující péči je péče poskytována v přirozeném prostředí vhodnější variantou. Rodina jedince zvládá uspokojit individuální potřeby, jejichž znalost vyplývá z dokonalého poznání jedince. Přirozené prostředí je pro opečovávaného zdrojem jistoty. Přítomnost takového člověka může rodinu do jisté míry obohatit nebo upevňovat vztahy mezi jednotlivými členy domácnosti.

Z hlediska pečujícího je v první řadě důležité samotné rozhodnutí, že se rodinný příslušník stane pečovatelem. Toto rozhodnutí se odvíjí od vzájemného vztahu mezi pečovatelem a osobou vyžadující péči, rovněž od morálních hodnot či pocitu zodpovědnosti za osobu. Tošnerová (2002) uvádí pět okruhů zátěže, které mohou být způsobeny péčí o osobu blízkou.

- Tělesná zátěž – péče o bezmocnou starou osobu je výrazně fyzicky náročná. Souvisí to jednak s péčí o samotnou domácnost, ale také s péčí o osobu samou (např. polohování, pomoc při koupání, zvedání).
- Sociální zátěž – souvisí s izolovaností pečujícího od rodiny, přátel a společenského života.
- Citová zátěž – souvisí s vyrovnáním se s velkou zodpovědností za osobu a nemožností svobodně hospodařit s časem. Dlouhodobá péče může vyvolat až pocity hněvu, odporu, znechucení, izolace a ztrátu duševní rovnováhy.

- Finanční zátěž – je v péči o osobu blízkou důležitým faktorem. Na úhradě výloh by se měla podílet celá rodina.
- Zátěž plynoucí z okolního prostředí – je nutné prostředí přizpůsobit požadavkům jedince. Domácnost je možné vybavit kompenzačními pomůckami. Jestliže příjemce péče již není schopen setrvat ve svém přirozeném prostředí, je nutné volit alternativní řešení.

Rozhodnutí o poskytování péče rodinnými příslušníky je rovněž limitováno vnějšími faktory pečující osoby. Jedná se nejen o prostředí, v němž pečující žije, ale také s kým toto prostředí sdílí. Může se jednat o manžela, děti, sourozence a další osoby, které ovšem nemusí rodinného příslušníka přijmout a ochota se na péči podílet bude tedy minimální. Je třeba rovněž zvážit bytové podmínky, rodinný, finanční, pracovní či zdravotní stav pečovatele, kterému se péčí o osobu blízkou zcela zásadním způsobem změní život.

#### 4.4.1 Kritické momenty v péči o seniora

V každém případě se pečující rodina potýká s celou řadou úskalí a problémů, které z péče o seniora vyplývají. Samotná péče by se neměla týkat pouze jednoho rodinného příslušníka, ale mělo by jít o souběh péče z několika stran.

Jeřábek a kol. (2005) shrnul tyto kritické momenty do několika základních bodů, které v péči o nemocného seniora mohou nastat.

- Zdravotní problémy – se týkají nejčastěji pečujících starších žen – manželek, dcer a snach. Tyto obtíže vyplývají z dlouhodobé péče, která je neúměrně fyzicky náročná a často rovněž způsobuje narušení psychického zdraví, což je způsobeno dlouhodobým stresem.
- Osamělost pečovatelek – způsobující velký společenský problém. Tyto ženy jsou často bez pomoci a významnějšího společenského kontaktu s rodinou a komunitou.
- Nedostatečná pomoc státu či obce – má rovněž za následek negativní dopad na rodinné pečovatele. Nyní již existují služby zajišťující dovážku obědů nebo úklid domácnosti, ale stále nelze říci, že se jedná o komplexní službu.
- Traumata rodin, které umístily seniora do institucionální péče – jedná se o poslední kritický moment. Zpravidla se nejedná o krátkodobé umístění s předpokladem ná-

vratu do domácnosti. Toto rozhodnutí nastává tehdy, kdy již rodina vlastními silami péči nezvládá. Často se rodina potýká s pocity viny a vlastního selhání.

#### 4.5 Ukončení péče v přirozeném prostředí seniora

Rozhodnutí, které vede rodinného pečovatele k tomu, že opečovávaný nesoběstačný senior odchází do rezidenčního zařízení, není ničím jednoduchým. Pečující často danou situaci vnímá jako vlastní selhání či neschopnost daný úkol zvládnout. Mnohdy ho k tomu vedou takové okolnosti, které vlastním přičiněním již nemůže ovlivnit. Velmi časté je v takových případech celkové zhoršení zdravotního stavu osoby vyžadující péči, ale i samotného pečovatele, jehož možnosti a limity jsou zejména v pokročilém věku značně omezeny.

V rámci námi poskytované péče je třeba si uvědomit limity vlastních možností, hranice, které by člověk neměl překročit. Tošnerová (2002) uvádí několik základních příznaků, které pečujícím pomohou zjistit, zda se jimi poskytovaná péče nachází na rozcestí rozhodnutí o využití institucionální péče. Pečující se jeví již jako trvale podrážděn, jen zřídka projevuje pocity radosti, cítí se unaven a v neustálém napětí, trpí nespavostí a záchvaty vzteku či pláče. Mnohdy může docházet až ke ztrátě citu či vztahu ke svěřenci, obviňování či odepírání jídla, koupele, čistého oblečení či omezení ve vynakládaných financích za služby, které osoba potřebuje. Pečovatel může rovněž odmítat vycházet z domu v domnění, že osoba vyžaduje jeho celodenní přítomnost.

Ve výše uvedených případech je patrna velká psychická zátěž, která je na pečovatele kladena a s níž je nucen se srovnat. V takových případech je již nutné vyhledat odbornou pomoc a zvážit umístění seniora do vhodného typu rezidenčního zařízení. V případě, že takové rozhodnutí nastane, je třeba učinit několik opatření. O zařízení je třeba předem zjistit základní informace, a to o fungování zařízení (registrace, dodržování standardů, financování, kapacita zařízení), učinit prohlídku zařízení, seznámit se s personálem, vybavením, kompenzačními pomůckami, obeznámit se s hodnocením obyvatel, zjistit finanční náklady. V každém případě by nás měl zajímat názor rodinného příslušníka, o kterého pečujeme, zda se mu prostředí líbí, jak se zde cítí.

Rozhodnutí o umístění osoby do kolektivního zařízení není jednoduché, ale je třeba brát v úvahu postupující negativní důsledky péče pro pečujícího a taktéž kvalitu života osoby vyžadující péči, kterou již rodina není schopna zajistit.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 5 METODOLOGIE VÝZKUMU

V teoretické části jsem se snažila přiblížit problematiku respitní péče, aspekty související se stárnutím, stářím a Alzheimerovou chorobou, s přihlédnutím ke specifickým péče, která je poskytována rodinným příslušníkem v přirozeném prostředí, tedy v domácnosti.

Praktická část se tedy zabývá výzkumem životních podmínek osob dlouhodobě pečujících o svého blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou. Také se snaží zachytit zlomové faktory, které přiměly rodinu využít zařízení poskytující respitní péči, jako řešení v náročné životní situaci. V této části diplomové práce bych ráda přiblížila metodologii výzkumu zahrnující výzkumný cíl, problém, druh výzkumu a zvolené metody, výzkumnou jednotku a kritéria jejího výběru.

Vzhledem k charakteru výzkumného tématu jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu, který je pro výzkumníka příležitostí pro hluboké poznání a jemnou analýzu konkrétního prostředí (Gavora, 2000).

### 5.1 Cíl výzkumu

Cíl výzkumu je žádoucí výsledek objektivně ověřitelného a sdělitelného poznávání vztahů mezi jevy pedagogické skutečnosti. Výstupný stav procesu generování nebo testování informací. Je kontrolovatelný jen přes výzkumné výsledky (Maňák, Švec, Švec a kol., 2005).

**Hlavním cílem** výzkumu je snaha odhalit a popsat nelehké životní podmínky rodinných příslušníků pečujících o seniora s ACH.

**Dílním cílem** výzkumu pak prozkoumat a identifikovat zlomové okamžiky, které pečujícího přiměly využít zařízení poskytující respitní péči.

### 5.2 Výzkumný problém

Formulování výzkumného problému znamená, že jasně pojmenujeme to, čím se bude výzkum zabývat. Formulace problému vychází z definice výzkumného cíle a je to něco, co se odehrává v konkrétní realitě. Je obecnější a blíží se tomu, co bývá označováno jako téma výzkumu (Švaříček, Šedřová a kol., 2007). Výzkumný problém je pak jasná a jednoznačná otázka nebo výrok, na který výzkumník hledá odpověď (Maňák, Švec, Švec a kol., 2005).

Výzkumný problém byl stanoven následovně:

### **Jaká je kvalita života osob poskytujících dlouhodobou péči svým nesoběstačným rodinným příslušníkům seniorského věku?**

Pro mnohé z pečovatelů jsou takové životní okolnosti natolik zatěžující, že již jako jediné východisko vnímají právě ta zařízení, která jim mohou zajistit potřebné odlehčení. Rozhodnutí vedoucí k využití těchto služeb není vůbec jednoduché. Často je považované za zradu vůči nesoběstačným osobám či za zklamání sama sebe, v důsledku nezvládnuté péče.

### **5.3 Vymezení výzkumných otázek**

Výzkumné otázky tvoří podstatu každého výzkumného projektu a plní dvě základní funkce. Snaží se jednak zaostřit výzkum tak, aby poskytl výsledky v souladu se stanovenými cíli a rovněž ukazují cestu, jakým směrem výzkum povede (Švaříček, Šedřová a kol., 2007).

Pro naplnění stanoveného cíle jsem zvolila následující výzkumné otázky:

- a. Jaké podněty vedly osoby k přijetí role pečujícího?
- b. Jaká je vlastní situace pečovatele v přirozeném prostředí
- c. S jakým typem problémů se pečovatelé potýkají?
- d. Který zlomový okamžik pečujícího přiměl vyhledat zařízení poskytující respitní péči?
- e. Jak pečující vnímají respitní péči?

### **5.4 Druh výzkumu**

Vzhledem k stanovenému cíli výzkumu jsem zvolila kvalitativní výzkum realizovaný polostrukturovaným rozhovorem.

Kvalitativní metodologie je založena na indukci. Jedná se o metodu usuzování, v níž závěr obsahuje informaci, která přesahuje informace ve východisku. Prostřednictvím indukce lze vytvářet obecné zákony z konkrétních jednotlivostí (Švaříček, Šedřová a kol., 2007). Hlavním znakem kvalitativního výzkumu je dlouhodobost, intenzivnost a důkladný zápis. Je nutné zaznamenat vše, co se ve vybraném prostředí odehrává. Zkoumané jevy je nutné vysvětlit očima zkoumaných osob, nikoliv dle svých vlastních názorů (Gavora, 2000).

Strauss, Corbinová (1999) uvádí zásady k provozování této formy výzkumu. Zmiňují dovednost odstoupit a kriticky analyzovat situaci, rozlišit a vyhnout se zkreslení, získání spolehlivých a platných informací a schopnost abstraktního myšlení.

Na základě výše uvedených zásad se tedy budu snažit pochopit komplexní problematiku situace, v níž se pečovatelé nachází, a faktory, které tyto osoby vedly k tomu, že kontaktovaly zařízení, která poskytují odlehčovací službu.

## 5.5 Realizace předvýzkumu

Předvýzkum byl realizovaný v Oblastní charitě Kroměříž, která pravidelně pořádá setkání rodinných pečovatelů, kteří věnují pozornost člověku s demencí – „Čaje o páté.“ Předvýzkum byl realizovaný za účelem otestování zvolených výzkumných nástrojů a zjištění, zda respondenti budou ochotni, vzhledem k citlivosti zvoleného tématu, spolupracovat.

Jedná se o svépomocnou skupinu pečovatelů, která se schází v místě působnosti charity. Pečovatelé si na setkáních vzájemně vyměňují své zkušenosti, informují se o možnostech péče, popř. zde řeší vlastní osobní problémy, které s péčí souvisí. „Čajů o páté“ se účastní i řada odborníků z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb či Městského úřadu Kroměříž, což pečovatelům umožňuje získat řadu přínosných materiálů či informací. Diskuze je věnována zejména osobám, které trpí Alzheimerovou chorobou nebo různým typem demence.

V kolektivu přítomných pečovatelů jsem na vybraných případech aplikovala již sestavený polostrukturovaný rozhovor, který příkládám v příloze (P III). Snažila jsem se zmapovat, jak respondenti na otázky reagují, zda jsou otázky srozumitelné a dobře formulované. Rovněž jsem se snažila zjistit, zda vůbec oslovení respondenti budou ochotni spolupracovat a na dané otázky odpovídat, vzhledem k citlivosti zvoleného tématu. Taktéž jsem ověřila vhodnost výzkumné metody.

Na základě takto provedeného předvýzkumu jsem narazila na několik bariér v realizaci. Znění otázek jsem ponechala, zaměnila jsem pouze jejich pořadí a některé jsem doplnila. Původně sestavený scénář rovněž postrádal základní informace o pečovateli, které jsem následně umístila na začátek rozhovoru. Významný problém sehrálo prostředí rozhovoru, které způsobilo, že respondenti nebyli v citlivých otázkách příliš sdílní. Nebylo možné navodit atmosféru intimity a důvěry, která je při sdílení těchto informací důležitá (Hendl, 2005). Na základě těchto skutečností jsem se při aplikaci dalších rozhovorů snažila vyu-



žit přirozené prostředí pečovatele či zařízení poskytující odlehčovací službu, kde mi bylo personálem poskytnuto dostatečné soukromí. Zde byl již použit upravený scénář rozhovoru, který je přiložen v příloze (P IV).

V rámci realizovaného předvýzkumu jsem oslovila zařízení poskytující odlehčovací službu na základě doporučení pečujících ze svépomocné skupiny. Vybrané organizace mi následně poskytly potřebný vzorek respondentů. Výběr zařízení byl podložen Registrem poskytovatelů sociálních služeb. Organizace souhlasily se zveřejněním a jejich uvedením v této práci. Základní informace o výše zmíněných institucích, spolu s počtem uživatelů, jejich průměrném věku a využitím lůžkového fondu za uplynulý rok 2010, přikládám v příloze (P X). Informace jsou znázorněny ve sloupcových grafech.

## 5.6 Výzkumná jednotka

Výběr respondentů byl uskutečněn na základě záměrného výběru. Tento typ výběru byl zvolen, aby výzkumný vzorek splňoval níže uvedené znaky a tudíž mohl poskytnout potřebné informace. Záměrný výběr se dle Gavory (2000) uskutečňuje na základě relevantních znaků, které jsou důležité pro zkoumání určité skutečnosti.

### 5.6.1 Strategie výběru – relevantní znaky

Výběr respondentů výzkumu probíhal podle předem stanovených znaků:

- 1. znak: dlouhodobá péče (déle než 1 rok) o člověka trpícího senilní formou ACH,
- 2. znak: péče je poskytována rodinným příslušníkem v poproduktivním věku nebo blížící se k této věkové hranici,
- 3. znak: je využívána nebo v minulosti byla využita služba respitní péče (forma pobytové služby).

Na základě výše uvedených kritérií bylo osloveno celkem 13 respondentů (12 žen, 1 muž), kteří splňovali výše uvedená kritéria. Výzkumný vzorek mi byl poskytnutý zařízeními, která poskytují sociální službu – odlehčovací službu. Respondenti byli osloveni na základě žádosti o rozhovor, kterou přikládám v příloze (P I). S rozhovorem a následným zveřejněním poskytnutých informací souhlasilo 10 respondentů. Vzorový souhlas se zpracováním poskytnutých dat je zahrnut v příloze (P II). Ve většině případů se jednalo o manželky či dcery osob, které vyžadují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu již intenzivní péči.

### 5.6.2 Stručné charakteristiky respondentů

V této kapitole uvádím pouze stručnou charakteristiku oslovených respondentů, s některými z nich jsem se již setkala při realizaci předvýzkumu nebo v průběhu sociálního šetření, které se týkalo příspěvku na péči. Uvedené informace byly získány na základě sdělení respondentů v provedených rozhovorech. Podrobnější popis prostředí respondenta přikládám v příloze (P VI). Je zaměřen na obecný popis domácnosti, její vybavenost kompenzačními pomůckami, s kým respondent sdílí domácnost. Rovněž obsahuje stručnou charakteristiku projevů ACH u osob vyžadujících péči. Za účelem zachování anonymity respondentů byla provedena záměna jejich křestních jmen.

#### Respondent č. 1 (paní Jitka)

Věk 74 let, vzdělání středoškolské, starobní důchodce, intenzivní péči o svého manžela se věnuje 3,5 roku.

#### Respondent č. 2 (paní Dana)

Věk 59 let, vzdělání vysokoškolské, věnuje se celodenní péči o svého otce (vedena jako osoba pečující) již 4 roky.

#### Respondent č. 3 (paní Jana)

Věk 66 let, vzdělání středoškolské, nyní již starobní důchodce, dříve zaměstnaná jako zdravotní sestra na geriatrii, pečuje o svoji matku 7 let.

#### Respondent č. 4 (paní Zlatica)

Věk 58 let, vzdělání středoškolské, pečuje o svoji matku 3 roky, nyní žádá o předčasný starobní důchod.

#### Respondent č. 5 (paní Anna)

Věk 68 let, vzdělání středoškolské, nyní již starobní důchodce, pečuje o svého manžela již 3 roky.

#### Respondent č. 6 (paní Pavla)

Věk 57 let, vzdělání středoškolské (v současné době studuje VŠ), zaměstnaná jako pedagog volného času v domě dětí a mládeže (možnost pohyblivé pracovní doby), žádá o předčasný starobní důchod, pečuje 7 let o svého otce.

Respondent č. 7 (paní Pavlína)

Věk 61 let, vzdělání středoškolské, starobní důchodce, pečuje o svoji matku 5 let.

Respondent č. 8 (paní Jarmila)

Věk 63 let, vzdělání středoškolské, starobní důchodce, pečuje o tchýni 4,5 roku.

Respondent č. 9 (paní Milada)

Věk 68 let, vzdělání – vyučená v oboru kuchařka (celý život pracovala jako pomocná kuchařka), nyní již starobní důchodce, o svého manžela pečuje 3 roky.

Respondent č. 10 (paní Hana)

Věk 62 let, vzdělání středoškolské, starobní důchodce, občasně dochází na brigády, kde pracuje jako prodavačka v místní samoobsluze, pečuje o svoji matku 3 roky.

## 5.7 Sběr dat

Jak již bylo výše uvedeno, jedná se o kvalitativní výzkum, jehož hlavní výzkumnou metodou bude polostrukturovaný rozhovor.

### 5.7.1 Hlavní výzkumná metoda

Jako hlavní výzkumnou metodu při realizaci kvalitativního výzkumu jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor, v rámci kterého jsem měla předem připravený seznam otázek, kterými jsem se chtěla při rozhovoru zabývat. Během rozhovoru musíme dbát na jeho průběh, jak uvádí Hendl (2005). Je tedy nutné, aby tazatel věděl, co chce zjistit, musí klást správné otázky vedoucí k hodnotným odpovědím a respondentovi poskytuje vhodnou zpětnou vazbu.

Přípravná fáze rozhovorů spočívala v tvorbě otázek a výběru prostředí, v němž budou rozhovory probíhat. Nedílnou součástí této části pak bylo navázání kontaktu s respondentem, sdělení několika základních úvodních informací, které zahrnovaly důvody oslovení respondenta, čeho se rozhovor týká, jaké informace mne budou zajímat, kolik času rozhovor zabere, jakým způsobem budou data zaznamenána, jak budou zpracována a samozřejmě byl předložen písemný souhlas, kterým respondent potvrdil, že souhlasí se zveřejněním uvedených údajů v souladu se zachováním jeho anonymity.

V další části jsem se pak zaměřila na navození podmínek pro rozhovor. Zpočátku byly pokládány otázky obecnější a respondenty jsem se snažila motivovat, aby rozhovor pokračoval plynule dál. Jádro rozhovoru se pak týkalo tematických okruhů, které korespondovaly s cílem výzkumu.

V závěrečné fázi rozhovoru pak bylo nutné ukončit kontakt s respondentem důstojnou formou a ověřit, zda rozhovor v respondentovi nevyvolal negativní pocity. Rozhovory probíhaly v rozmezí měsíce září 2010 až ledna 2011. Časové rozmezí rozhovorů bylo nutné vzhledem k vyhledání adekvátního vzorku respondentů. Délka rozhovorů byla v rozmezí 1 až 2 hodin. Výzkum jsem se snažila realizovat v přirozeném prostředí respondentů, pouze v jednom případě byl rozhovor proveden v zařízeních poskytujících sociální službu – odlehčovací službu.

### **5.7.2 Doplnující výzkumné metody**

Pro celkové dokreslení a ověření získaných informací z rozhovorů s pečovateli byla vytvořena hodnotící škála pro pečující (P VIII) a rovněž bylo položeno několik základních otázek sociálním pracovníkům v zařízení poskytujícím sociální službu - odlehčovací službu (P IX). Získaná data z doplňujících metod nejsou analyzována a slouží k detailnějšímu popisu a zhodnocení situace pečujících.

Škálování bylo zaměřeno na ověření sdělovaných informací v prvních částech rozhovoru, tedy na pocity a potřeby pečovatelů. Inspirovala jsem se škálou deprese dle Yessavage (In Gruberová, 1998), kterou příkládám v příloze P VII. Škála byla vytvořena dle Likertovy škály, která se zaměřuje, jak uvádí Gavora (2000), na měření postojů a názorů lidí. Na stupnici je vyjádřen pak stupeň souhlasu nebo nesouhlasu s výrokem.

Polostrukturovaný rozhovor se sociálními pracovníky se týkal spolupráce pracovníků s pečovateli a podkrýval zlomové okamžiky, které jsou personálem považovány za nejčastější příčinu, která vede pečující ke kontaktování a využití odlehčovacích služeb.

## 6 ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Pro zpracování výsledků provedených rozhovorů s pečujícími byla použita metoda zakotvené teorie. Jedná se o vědeckou metodu splňující validitu, soulad mezi teorií a pozorováním, zobecnitelnost, reprodukovatelnost, přesnost, kritičnost a ověřitelnost. Tvořivost je její základní součástí, badatele nutí k překonání původní domněnky a snaží se vytvořit nový pořádek (Strauss, Corbinová, 1999).

Při zpracování rozhovorů bylo nutné dodržet, jak uvádí Švaříček, Šed'ová a kol. (2007) následující etapy:

- sběr dat, což směřuje k teoretické nasycenosti kódů;
- kódování materiálu vedoucí k vytvoření základních kategorií;
- konstruování teorie, která je v podstatě řadou tvrzení o vztazích mezi kategoriemi.

První krok tedy směřoval k přepsání rozhovorů z diktafonu do písemné podoby, aby bylo možné použít otevřené kódování. Text byl rozdělen na jednotky, kterým byly následně přiřazeny kódy a dle podobnosti byly kódy seskupeny do jednotlivých kategorií, které tvoří následující kapitoly.

Získaná data, spolu s přihlédnutím k informacím z doplňujících metod sběru dat, jsou pak popsána v níže uvedených kategoriích, kde se snažím o prolínání veškerých získaných poznatků.

### 6.1 Vzniklé kategorie

Na základě transkripce a propojení jednotlivých kódů vznikly níže uvedené kategorie, přičemž „Střed vesmíru“ považuji za centrální kategorii, nejvíce nasycenou informacemi. Ostatní kategorie výše zmíněnou centrální ovlivňují nebo z ní vyplývají. Zkratkou v textu, kterou je například (B1), se rozumí označení respondenta a číslo kódu. Přepis jednotlivých rozhovorů je poměrně rozsáhlý, proto v příloze (P V) příkládám pouze jeden z nich. Doplňující metody sběru dat jsou v textu kategorií vyznačeny tučným písmem, konkrétní výrok škály pak podtržením textu.

Jednotlivé kategorie, základní vysvětlení jejich obsahů a vlastností objasňuje níže uvedená tabulka:

Tab. 1. Seznam kategorií vzniklých na základě otevřeného kódování polostrukturovaných rozhovorů

KATEGORIE	OBSAH	POSTAVENÍ KATEGORIE
<b>Něco je ve vzduchu</b>	První příznaky ACH, budoucí pečující neví, co se děje a tuší, že není něco v pořádku.	Ostatní kategorie (ovlivňující)
<b>Spouštěč péče</b>	Vplynutí do role pečujícího a okolnosti ovlivňující tento děj.	Ostatní kategorie (ovlivňující)
<b>Střed vesmíru</b>	Pečující – prostředí péče, podpora rodiny, přínos péče.	<b>Centrální kategorie</b>
<b>Vězeň</b>	Sociální izolace, rostoucí zátěž plynoucí z péče	Ostatní kategorie (vyplývající)
<b>Zlom</b>	Vyvrcholení pocitů vyčerpanosti a vlastního selhání, rozhodnutí vedoucí k využití respitní péče a okolnosti ovlivňující toto rozhodnutí	Ostatní kategorie (vyplývající)
<b>Záchytný bod</b>	Zhodnocení respitní péče ve vybraném zařízení.	Ostatní kategorie (vyplývající)
<b>Vize budoucnosti</b>	Popření budoucnosti (versus) plány a řešení	Ostatní kategorie (vyplývající)

### 6.1.1 Něco je ve vzduchu

Kategorie s názvem „něco je ve vzduchu“ vznikla na základě kódů: (A2) tušení, (C1) něco se děje, (D1) neobvyklost, (F2) abnormalita, (G3) šok, (B26) otočení zády

Tato kategorie se týká především prvních projevů Alzheimerovy choroby, jejíž nástup je pozvolný. Pečující si všímá prvních náznaků, že něco není v pořádku. Pro blízkého rodinného příslušníka je pak velmi obtížné rozlišit, zda se jedná o projev stáří či nemoci. Není výjimkou, že rodina si až zpětně skládá střípky událostí dohromady, které dříve přehlížela.

V tomto případě lze informovanost pečujících hodnotit jako nízkou a míru nejistoty, která vyplývá z dané situace, za vysokou.

Jedná se o progresivní onemocnění, jehož projevy nastupují v různých časových intervalech a jsou značně individuální. Vývoj prvotních příznaků může trvat až několik let a i přes zjevné známky tohoto onemocnění, nemusíme tyto příznaky řadit k právě danému onemocnění, jak jsem již uvedla v teoretické části.

První symptomy mají často charakter nevtíravý a nejasný. Jak v rozhovoru uvedla paní Jitka (A1):..., *začalo to nenápadně a postupně.* “ Projevy prvních příznaků mohou vzbuzovat v pečujícím neklid, nervozitu. S přesností pak jistě nelze určit, kdy k jejich nástupu došlo (A10):..., *plynule to přišlo, nestačila jsem si to uvědomit.* “

Většinou až zpětně pečující vzpomíná, dává si dohromady souvislosti a přichází většinou na to, že již tehdy si mohl všimnout prvních projevů. Ovšem tuto skutečnost si uvědomuje později, kdy je s touto problematikou obeznámený a jsou mu jasné příznaky nemoci. Teprve teď je schopen toto chování přisuzovat právě ACH.

V raném stadiu této nemoci můžeme pozorovat výpadky paměti, které konkrétně uvádí paní Anna (E1):..., *začal ztrácet platební kartu, neřekl mi o tom, asi se za to styděl,* “ které si nezvládala racionálně vysvětlit. Rodina si počíná bezradně, protože projevům svých blízkých nerozumí. Často je obviňují z toho, že jim tyto situace činí proto, aby je podráždili či rozzlobili.

Postižena je rovněž oblast úsudku nebo uvažování, jak si počínat v běžných denních činnostech, které byl nemocný schopen zvládat samostatně. Paní Milada má situaci dodnes v hlavě (CH1):..., *tak to si pamatuji doted', jen na chvíli jsem odběhla, šel si uvařit kávu a rychlovarnou konvici mi dal na plynový sporák, teď se tomu směji, ale tehdy jsem myslela, že padnu.* “

Jedná se o maličkosti, nenáročné úkony, které mohou zdravému člověku připadat absurdní a jednoduše zvládnutelné. Paní Jitka uvádí příkladem svého manžela (A2):..., *věděla jsem, že se něco děje, šel s odpadky a nechal je za dveřmi, pak ztratil klíče.* “

Blízcí jsou pak probíhajícími událostmi často překvapeni (A5):..., *byla jsem v šoku* “ a situaci nerozumí (F2):..., *změnil se, nechápala jsem, co se děje, nerozuměla jsem tomu, ale nebylo to normální,* “ (E10):..., *nikdy jsem se s tím nesetkala, na začátku jsem byla jak v Jiříkově vidění, úplně bezradná.* “

S postupem nemoci dochází k dalším projevům. Osoba vyžadující péči ztrácí schopnost komunikovat a taktéž porozumět, rodina mnohdy reaguje v dané situaci s úsměvem, pokud jí není známa pravá příčina, tak jako tomu bylo u matky paní Jany (C1):...,*občas mne oslovila sestřičko, nevěděla jsem, co se děje, myslela jsem si, že si dělá srandu, pak se začala vyptávat dokola na stejné otázky a to už mi přišlo divný.*“

Může být i omezená orientace místem, časem i osobou, kdy se nemocný jeví jako bezradný ve známém a jemu blízkém prostředí. Paní Pavlína v rozhovoru uvedla (G3):...,*tehdy to byl šok, najednou utíkala z domu, nechápala jsem to. Byla jak v amoku. Když jsem tam byla já, tak pomalu nebyla schopna chodit vůbec a pak najednou toto.*“

Bohužel je řada situací, například ta u paní Zlatice (D1):...,*říkala mi, že za ní byla nějaká paní, která jí dělala masáž, přitom jsem to byla já, bylo to divné,*“ které si pečující není schopen racionálně vysvětlit, není schopen je pochopit.

Se stupňováním prvních příznaků roste i nejistota pečovatelů, že něco není v pořádku, neví si rady. Informovanost o problematice této choroby je v této fázi mezi budoucími pečujícími velmi nízká. V době, kdy již usoudí, že projevy matky, otce, manžela nejsou zcela normální, snaží se hledat pomoc ve svém okolí.

Oporu často hledají v lékařích, kteří ne vždy rodinným pečovatelům vycházejí vstříc (B26):...,*lékař mi teda rozhodně nepomohl,*... (B30):...,*spíš mi házel klacky pod nohy,* (CH27):...,*doktor, od toho jsem se pomoci teda rozhodně nedočkala.*“ Ovšem podpora v krizových situacích je vnímána velmi subjektivně a emotivně.

Důležité je, aby se budoucí pečující vyrovnal s faktem, že tušení, které měl, se stává jeho realitou. A namísto nesplnitelného snu o návratu k minulosti situaci akceptoval a se skutečností se smířil (A6):...,*už to není tak jak předtím.*“

Jedná se o novou životní cestu, nové priority a smysl života.

### 6.1.2 Spouštěč péče

Kategorie „spouštěč péče“ se v podstatě týká doby, kdy byla péče zahájena a zejména jakým způsobem a za jakých okolností byla pečujícími přijata. Zodpovědnost postarat se o blízkého člověka je v téhle chvíli jistě rostoucí, úcta ke stáří jistě pravá a povinnost přijatá.



Kategorii nasycují kódy: (A11) povinnost, (C14) břemeno, (F1) neovlivnitelné okolnosti, (G2) nikdy neodmítnu, (H2) prosba, (I12) dluh

Převzetí odpovědnosti za péči o své postižené rodiče, partnery či vzdálenější příbuzné není zcela samozřejmé. Dle Topinkové (In Tošnerová, 2001) nás tato problematika provází po staletí. Každá společnost i každá generace si vytváří vlastní ideál biblického „Cti otce svého a matku svou.“ V Evropě pak pomoc starým a bezmocným představuje morální normu, která vychází z kulturních a náboženských tradic. Péče poskytována rodinou by tedy měla vycházet z pocitů vděčnosti, úcty a lásky vůči našim blízkým, kteří se ocitli v těžké situaci.

Prvotním spouštěčem je odhalení skutečnosti, s čím se náš blízký vlastně potýká (CH2):*„...„tak určitě to bylo to, že nám tehdy řekli, že má Alzheimeru“* nebo taktéž zhoršení zdravotního stavu, jak tomu bylo u matky paní Jany (C2):*„...„měla úraz hlavy a hrozně se zhoršila“* či náhlá a nečekaná událost, se kterou se potýkala paní Pavla (F1):*„...„zemřela mu manželka, nám maminka, nebyl schopen se o sebe postarat.“* V tento okamžik život dostává nový směr, jak uvádí paní Pavla (F6):*„...„změnil se radikálně můj život, ale rozhodně ne k lepšímu“* a dochází k tomu, že pečující musí své původní životní priority změnit či přizpůsobit nastávající situaci. Paní Anna například uvedla, že péči v podstatě obětovala svůj život (E2):*„...„můj život se musel péči přizpůsobit.“*

Motivem, který většinu oslovených respondentů vede k převzetí péče nebo k vplynutí do role, je povinnost, která vyplývá z jejich role manželky, dcery, snachy. Paní Jitka v souvislosti s tímto uvedla svoji morální povinnost, kterou jako manželka vůči svému manželovi vnímá (A11):*„...„je to manžel, postarat se musím.“* V podstatě se k tomu názoru připojuje i další část oslovených respondentek (C14):*„...„je to matka, měla bych se o ni postarat, vnímám to jako povinnost,“* (G6):*„...„je to pro mě morální povinnost,“* (G19):*„...„beru to tak, že prostě musím, tak to cítím.“*

Zhodnocení péče jako povinnosti jsem se rozhodla na základě množství shodných odpovědí v rozhovorech s pečujícími ověřit i výrokem **škály**, které proběhlo na stejné skupině respondentů pro podpoření validity získané informace.

Výrok č. 4: Péči vnímám jako povinnost- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

I zde se oslovené ženy přikláněly k výše uvedenému výroku souhlasně a tímto se přiklonily k názoru, že péče poskytovaná blízkým osobám je ve většinovém zastoupení vnímána jako

povinnost. Sedm z dotázaných se přiklonilo k odpovědi plně souhlasím či souhlasím, zbylé tři pak neměly vyhraněný názor.

Rodina péči rovněž může vnímat jako dluh, kdy dávají potřebné osobě najevo vděk za její předchozí služby. K tomuto názoru se přiklání paní Hana (I12):..., *starala se o moje děti, tak jí to aspoň vrátím, jedině z toho můžu mít dobrý pocit.*“ Zhoštění se role pečovatele souvisí i s přáním blízké osoby, jak uvádí konkrétně paní Jarmila (H1):..., *byly tam problémy v rodině a hrozná napětí, její dcera to nezvládla,*“ (H2):..., *prosila mě, ještě když chápala, abych si ji vzala k sobě, tak to víte, že jsem neřekla ne.*“ Zcela jistě specifickým motivem péče je pak absence dalších možností, které přichází vhod. Tato situace nastává v případě, kdy pečovatel je v podstatě jediným, kdo může péči zvládat či vykonávat (C15):..., *byli jsme tři sourozenci a já nejstarší, zůstalo to na mě.*“ (G1):..., *jsem jediná dcera, a když jsem se provdala, zůstala jsem bydlet s rodiči, tak to na mě spadlo, viseli na mě oba rodiče.*“ V takovém případě může pečující pociťovat dopad péče i na jeho ekonomickou soběstačnost, která může mít podstatný vliv na rozhodnutí. Je to zřejmě dáno dobou, která je charakteristická honbou za kariéřním úspěchem a dostatečně vysokým výdělkem. V souvislosti s tím, pak rodinné vztahy získávají na nejistotě a křehkosti. Péče o blízkého pak může být vnímána jako nečekané břemeno, na jehož tíhu není pečující připraven. Je nutné, aby se nad rolí pečujícího zamyslel a zhodnotil, zda je vybaven schopnostmi úkon zvládnout a v případě opaku se neostýchat říci ne (G2):..., *když vidím starší lidi, je mi jich líto, ..., neumím říci ne.*“

Situace budoucího pečovatele tedy v závěrečné fázi rozhodování, zda ano či ne, souvisí s odhodláním (B9):..., *řekla jsem si, já to zkusím,*“ vírou ve vlastní zdroj sil a schopnosti.

V péči pak nutně musí vidět smysl (B12):..., *jeho život získal hodnotu*“ a naději (B13):..., *je ve Vás pocit, že není možné, aby se to aspoň trošku nezlepšilo.*“ Pro vytvoření následujícího výroku **škály** mne inspirovala svým odhodláním paní Dana. Chtěla jsem si zde ověřit, zda si pečující uvědomují, za jakých okolností byla jimi péče přijata.

Výrok č. 14: Pečovatelem jsem se stala na základě své vůle a rozhodnutí- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

Zde se v záporných odpovědích promítá fakt, že na mnohé pečující tato skutečnost padne a není možného východiska.

Jak uvádí Jeřábek (2005), pomoc starému člověku v rodině vyžaduje značnou míru sociální soudržnosti rodiny, která pomoc poskytuje. Situace v rodině je v prvopočátku emocionálně vypjatá a často vyžaduje velkou míru přizpůsobení. Rodina a blízké okolí nemocného je pak tím nejdůležitějším, co činí péči prospěšnou.

### 6.1.3 Střed vesmíru

Střed vesmíru je velmi nadnesený pojem pro něco, co je ve středu všeho dění, co určuje charakter všech činností a je zdrojem veškerého pohybu a energie. Je to bod, který zde je, na který spoléháme. Ovšem i ten podléhá řadě vlivů a okolnostem, které mohou jeho pozici ovlivnit.

Tímto stěžněm je pro člověka vyžadujícího dlouhodobou pomoc osoba, která mu zajišťuje péči, v našem případě rodinní pečující. Jeho pozice je v této roli ovlivněna vhodným prostředím, kde má být péče poskytována, ale také podporou blízkých, protože i samotný pečovatel je na svém okolí do jisté míry závislý.

V souvislosti s touto kategorií budu hovořit o prostředí péče, závislosti pečujících na svém okolí, kterou hodnotím jako velkou, podpoře pečujícího ve své činnosti, která je nedostačující a uspokojení z péče, které je pro pečujícího většinou nedosažitelné. I přesto lze říci, že iniciativnost pečujících je vysoká.

Tuto kategorii nejvíce dokumentují kódy: (G27) já hrdina, (B21) vytváření podmínek, (C16) podpora rodiny, (A35) závislost na okolí, (D23) posun

Vzhledem k progresi onemocnění a rostoucí závislosti osoby vyžadující péči na svém pečovateli, dochází k umocňování pocitu, že pečující je pro nemocného vším, je jeho hrdinou. V souvislosti s tímto paní Pavlína uvedla (G27):*„...,beru to, že to je na mě, kdo jiný než já by to měl zvládat.“* Blízká rodina, která je potřebnému nablízku celý život, zná samozřejmě nejlépe jeho potřeby a přání, což potvrdila i paní Dana (B16):*„...,kdo jiný než já, která ho zná tak dobře a tu péči mu mohu zajistit.“* Dle paní Jany by její matka měla být vděčná dokonce i za její současné bytí (C18):*„...,kdybych se o ni nepostarala, není tu.“*

S postupným zhoršováním fyzického či psychického stavu se musí vyrovnávat nejen osoba závislá, ale také pečující osoba, rodina a přátelé. V důsledku rostoucí zátěže by měl pečující zvolit vhodné místo, kde bude péče poskytována. Mnohdy v tomto okamžiku nastává řada konfliktních situací odehrávajících se v rodině pečovatele, kde se závislý na pomoci

nakonec ocitne. V důsledku zhoršující se orientace je vhodným místem domov, kde to nemocný dobře zná, kde cítí jistotu a teplo domova (I4):...,*maminku mám u sebe doma, žila tady s námi celý život,*“ (I5):...,*má tady svůj pokoj, na který je zvyklá,*...,“ (G7):...,*je doma, je tady zvyklá, má tady to svoje křeslo,*“ (G42):...,*ale to víte, že je jí nejlíp v tom jejím pokojíčku,*...“ Často lpí na stabilitě prostředí takovou měrou, že není možné provést v domácnosti žádnou změnu, protože jakákoliv odchylka od stability působí velmi rušivě.

V případě, že není v domácnosti závislé osoby vhodné prostředí, je nutné hledat alternativní řešení ve změně přirozeného prostředí. Do té doby ne jeden pečující vede dvě domácnosti, svoji a osoby vyžadující péči, což situaci činí dosti časově a finančně náročnou. V našem případě hovoříme o přestěhování k příbuznému, rodinnému pečujícímu, který péči zajišťuje. Jak v rozhovoru uvedla paní Pavla (F7):...,*je u sebe doma, nechce k nám jít,*“ (F9):...,*u sebe se má dobře, zná to tam, má tam jen dva pokoje, u nás by byl bezradný,*“ (F11):...,*ale už to tak dál nejde, nezvládám to, musí jít k nám nebo do domova.*“

Každá rodina má ovšem jiné finanční možnosti a prostředky, které mohou investovat do nutné změny prostředí. Dvě z oslovených respondentek, paní Pavlína a paní Hana, svoji finanční situaci hodnotí jako velmi omezenou. Paní Hana dokonce uvádí, že tento stav musí řešit občasnou brigádou, která její situaci může částečně řešit (I7):...,*musela jsem odejít do předčasného důchodu a naše finanční situace je katastrofální, proto jsem musela vzít tu brigádu v obchodě.*“ Přáním většiny pečujících je, aby svým blízkým zajistili maximálně vyhovující podmínky dle jejich aktuálního stavu. Jak uvádí paní Anna: (E6):...,*jak to postupuje, tak domácnost postupně upravujeme.*“ Podle závažnosti aktuálního stavu je třeba využít i různé kompenzační pomůcky (C5):...,*polohovací lůžko s hrazdou, v koupelně je hydraulický zvedák, má tady chodítko a toaletní křeslo,*“ (B21):...,*snažím se, aby chodil, tak jsme mu pořídili chodítko,*“ (B24):...,*koupila jsem mu hada na polohování.*“ Klidné a stabilní prostředí domácnosti, v němž důležitou roli hraje pocit blízkosti a sounáležitosti, může na život nemocného působit velmi pozitivně a nepatrné zlepšení fyzického či psychického stavu je naopak zpětnou vazbou pro pečovatele (H4):...,*v klidném domácím prostředí se asi po roce zlepšila a byl asi rok a půl, kdy se pustila a sama zvládla pár kroků, mluvila.*

V důsledku výše uvedených odpovědí, které se týkají oblasti prostředí a podmínek péče, jsem se snažila podpořit hodnotu odpovědí i další metodou – **škálováním**, která potvrdí

uvedené informace respondenty v rozhovorech. Výrok jsem se snažila vytvořit tak, aby charakterizoval dosavadní informace, které jsem o prostředí péče získala.

Výrok č. 13: Vyhovující prostředí je základem dobré péče- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

K tomuto výroku se respondentky vyjádřily jednoznačně souhlasem, což svědčí o tom, že se osobě závislé iniciativně snaží zajistit vhodné prostředí, v němž bude péče poskytována. A toto prostředí považují za základ kvalitní péče.

Aby mohla péče v rodině efektivně fungovat, je nutné, aby si její členové rozdělili jednotlivé role. Ideálním případem je, když každý člen v péči zastává svoji funkci a plní svůj úkol. Život s osobou, která trpí Alzheimerovou chorobou, ovlivňuje život celé rodiny. Největší míru zastoupení v péči o starého člověka, jak uvádí Jeřábek (2005), má manželský partner, děti a jejich partneři. V případech osobní péče mají největší zastoupení ženy, tzn. pečující manželky, dcery a snachy, což odpovídá vybranému vzorku respondentů. Tošnerová (2001) tento názor ztvrdzuje a říká, že péče o nemocného jakožto domácí práce je určená ženě, která ji bude vykonávat bez nároku na mzdu, ochotně a s láskou. V tomto případě je pak nutné pečující ženě zajistit nutnou dávku podpory ze strany rodiny, jak tomu je u paní Jany (C16):*„rodina mne podporuje, ale na nikoho jiného se spolehnout nemůžu,“* paní Milady (CH17):*„dcera nám dělá nákupy, hodně mi pomáhá, pere a uklízí mi, zatím mi to tak stačí“* i paní Zlatice (D21):*„dcera mne dokáže plně nahradit.“* Ovšem ne vždy je rodina ochotná se do péče zapojit a pečujícího podpořit. S touto situací se například potýká paní Jarmila (H21):*„je to jen taková drobná pomoc, občas mě zastoupí,“* (H22):*„manžel od toho dává ruce pryč, moc na to není, je z toho vždycky mimo, tak už mu raději o pomoc moc neříkám.“*

Otázkou však je, zda je poskytovaná podpora pro pečujícího dostačující. V některých rodinách jde opravdu o sladění jednotlivých rolí, kdy je pečující plně podporován ve své funkci a je rodinou nahraditelný (E20):*„pomáhají mi děti, moje dcery a vnuci,“* (E21):*„když potřebuji, pohlídají ho a já můžu jít ven.“* Ve většině oslovených rodin jsem situaci vnímala tak, že závislost pečujícího na okolí byla vysoká a podpora (rodiny, okolí) nedostačující. Respondentky odpovídaly, že se na rodinu mohou obrátit, ovšem tento fakt je tedy v rozporu s výsledkem, kdy většina z oslovených uvádí v silné míře sociální izolaci a omezený volný čas. Závislost rodinných pečujících je jednak na rodině, kdy například paní Jit-

ka uvádí (A35):...,*nechci si to přiznat, ale jsem na nich (rodině) závislá,*“ ale také na pomoci, které se pečujícími v různých formách dostává od širšího okolí. Pomocnou rukou pro paní Danu byla fyzioterapeutka (B25):...,*kteřá mne naučila, jak s ním mám manipulovat.*“

Rozhovor s pečujícími i zde doplňuji **škálováním**, abych mohla ověřit či vyvrátit otázku podpory pečujících ze strany jejich rodin či blízkých přátel, kteří se na péči o osobu závislou mohou podílet. Výrok jsem se rozhodla aplikovat zejména z důvodu, že jsem při rozhovorech cítila, že pečující se otázce podpory snaží vyhnout nebo se spíše nechtějí negativně vyjádřit o svých příbuzných. Proto mi zde písemná forma dotazu přišla vhodnější.

Výrok č. 3: Cítím podporu svého okolí- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

V odpovědi na tento výrok se projevilo, jak jsem předpokládala, že pečující nejsou s podporou svého okolí zcela spokojeni. Polovina dotazovaných s výrokem nesouhlasí, zbylé pak nemají vyhraněný názor nebo souhlasí.

I přesto, že je dlouhodobá péče pro rodinného pečujícího značně náročná, lze v ní spatřovat i pozitiva. Můžeme uvést například posílení rodinných vztahů, jak tomu je u paní Pavly (F17):...,*se sestrou nás péče hodně sblížila,*“ paní Jitky (A22):...,*musím říct, že péče o manžela posílila naše rodinné vztahy, dříve k nám tak často nechodili.*“ Rovněž se může jednat o osobnostní posun samotného pečovatele (D23):...,*naučila jsem se říct si o pomoc,*“ (H16):...,*musela jsem se naučit ovládat,*“ (B39):...,*vypěstovala jsem si trpělivost, to mi jen prospělo,*“ (B43):...,*jsem víc připravená na stáří, než kdokoliv jiný v mém věku, kdo chodí do práce.*“ I přes náročnost situace, v níž se pečující nachází, je třeba v péči vnímat i pozitiva, paní Anna se například stala stěžněm a rádcem pro ostatní ve svém okolí (E15):...,*dnes už za mnou chodí kamarádky na rady, snažím se jim vysvětlit, že se tomu nesmí poddávat a nemohou myslet na nejhorší*“ a v péči o svého manžela vidí v rámci možností uspokojení a smysl (E16):...,*když se mi to všechno daří, mám pocit uspokojení.*“

Zde rozhovory opět doplňuji metodou – **škálování**, kde se pomocí výroku snažím doplnit otázku uspokojení, kterou v rozhovoru zmínila paní Anna.

Výrok č. 2: Se svým současným životem jsem spokojena- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

Zde se respondentky vyjádřily velmi vyváženě a neutrálně, protože se nepřiklonily k žádné odpovědi s výraznou převahou, tudíž nelze vyvozovat žádný konkrétní závěr. Na výrok týkající se spokojenosti nad stávajícím životem pak navazuje výrok, který se týká úvahy nad tím, co by mohlo být v životě dlouhodobě pečujících osob jinak. Výroky byly v seznamu posuzovací škály (P VIII) záměrně rozmístěny tak, aby na sebe přímo nenavazovaly.

Výrok č. 5: Přemýšlím nad tím, co by mohlo být jinak- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

Tady již můžeme jasněji vidět, že se téměř polovina dotazovaných přiklonila k názoru, že opravdu přemýšlí nad otázkou svého života a zvažují, co by mohlo být jinak, co by se v jejich životě dalo změnit.

#### 6.1.4 Vězeň

Dlouhodobá péče o osobu trpící Alzheimerovou chorobou má dopad na osobnost pečovatele. S postupem času má dopad péče mají graduující účinek vzhledem k míře zhoršení fyzického či psychického stavu závislé osoby. Kategorie „vězeň“ se pak dotýká důsledků péče v oblasti fyzické, psychické a sociální, přičemž poslední aspekt má u osloveného vzorku dominující charakter. Vzhledem k výrazným sociálním vlivům péče dochází na druhé straně k vysoké izolaci pečující osoby v domácnosti. Nezávislost v rámci trávení volného času je minimální.

Tato kategorie je nejvýstižněji vyjádřena kódy: (CH13) zklamání, (C27) okovy, (H23) vyčerpání, (I21) izolace, (E28) chvilková volnost, (F26) nemoc

Péče o nemocného člověka představuje obrovskou zátěž, která dopadá v největší míře na osobu pečující, v menší míře pak na rodinu jako celek. Každý z nás k životu potřebuje druhé lidi, kontakt s nimi. Přičemž ze zajištění péče může vyplynout, že možnost jakéhokoliv setkávání s okolím je značně omezena. Startem izolace může být odchod ze zaměstnání (B3):*„...„rozvázala jsem pracovní poměr a začala jsem pečovat.“* Oslovené respondentky se přiklání k termínu „vězeň vlastní domácnosti“ a uvádějí (C27):*„...„člověk nemůže dělat to, co by chtěl, jsem vězněm své domácnosti, nikam nemůžu,“* (H25):*„...„z domu se nehnu,“* (CH21):*„...„musím být doma pořád, jsem tady jak připoutaná“*.

V podstatě lze říci, že se pečující stali obětí vlastní péče a jejich možnosti sociálního kontaktu s okolím jsou značně omezeny, což lze doložit i další použitou metodou - **škálováním**. Na níže uvedený výrok dotazované ženy odpověděly ve většině souhlasně.

Výrok č. 11: Péči obětuji svůj život- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

S izolací ve vlastní domácnosti souvisí i možnost trávení volného času a vůbec možnost mít tento čas, který je vyhrazen pouze pro pečujícího. Ve většině se respondentky shodují, že množství tohoto času je minimální (C29):*...,každý měsíc se snažím alespoň jednou z domu vypadnout, snažím se mít volný čas, ale jen zřídka je pro mě samotnou, snažím se ho trávit pryč z domu, hrozně mě to tady ubíjí“* nebo spíše žádné (I21):*...,vůbec nemám volný čas, kdybych ho měla mít, vůbec neznám co je jít na procházku, dřív jsem šla aspoň do toho kostela, teď už nikam.“* Možnou variantou je i odpověď paní Jitky, která uvedla (A37):*...,neměla jsem nikdy volný čas, ale nikdy mi to nechybělo, stačili jsme si sami,..., ani bych ho neuměla využít.“* Tato informace částečně souvisí se schopností „vypnout“, odreagovat se (F31):*... „jen odpočívám a hledím, nejsem schopna ničeho, všechno to přehlhušuje,“* (I20):*...,pořád na to myslím,..., hlavně ať se nic nestane.“* Pouze výjimečně jsem se setkala s postojem, který uvedla paní Anna (E28):*...,chodím na koncerty, do divadla, večer manžel chodí brzy spát a nemá už pak potřebu jíst ani pít, tak můžu občas odejít.“* Vztahy mezi pečujícím a osobou závislou mohou být chápány i z hlediska závislosti pečovatele na příjemci péče. Pečující může mít pocit nenahraditelnosti, což může v závěru přejít až v patologickou závislost. V čem se oslovené respondentky víceméně shodují je představa života v době poskytované péče (CH13):*...,představovala jsem si to úplně jinak,“* což vypovídá o nepřipravenosti a neinformovanosti, co péče komplexně obnáší.

Neméně důležité jsou psychické aspekty péče, kdy rodinný pečující si mnohdy nedostatečně uvědomuje míru svého vyčerpání. Z počátku se může jednat o lehké náznaky, že něco není v pořádku (D17):*...,pozoruji, jak se měním,“* (G12):*...,když se na sebe podívám do zrcadla, tak jsem strhaná.“* I přesto může mít pečující stále snahu být dokonalou postavou v životě nemocného i celé rodiny (G13):*...,je to těžké, chtěla bych stihnout být dobrou dcerou, babičkou i matkou, tak jsem v jednom kole.“* Psychické vyčerpání může vygradovat až do stavu, který uvádí paní Pavla (F28):*...,dlouhodobě jsem na antidepresivech, nevím jak dál,“* což znamená celkové depresivní ladění pečovatele a beznadějí.



Důsledky péče týkající se psychického stavu osob pečujících dokresluje i následující výrok **škály**, který naznačuje celkové psychické ladění dotazovaných.

Výrok č. 8: Často se cítím unavená a smutná- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

Dlouhodobá péče o osobu závislou a vyžadující intenzivní péči zřejmě vyvolává negativní psychické důsledky, kterými může být celkové negativistické ladění pečujících. Smutek spolu s únavou, kterou lze řadit i k fyzickým obtížím, pociťuje téměř polovina dotázaných žen.

Na úrovni fyzických obtíží pak výrazně dominovala únava a nespavost (H23):*....„jsem hodně unavená, přes den, když babička spí, tak neusnu, takže spím jen pár hodin nad ránem, někdy mám pocit, že nevstanu,“ (A36):....„nespím, usnu a za tři hodiny se vzbudím a odpočítávám hodiny.“*

Dlouhodobá péče o člověka s Alzheimerovou chorobou znamená i obrovskou fyzickou zátěž, která může být způsobená častým zvedáním, přenášením nebo jakoukoliv jinou manipulací s osobou, což může způsobit pečující ženě značné potíže v oblasti pohybového aparátu (C7):*....„mám problémy s páteří,“ (I18):....„užívám tolik léků, no hlavně ty záda, to je taková bolest.“*

**Škálování** opět doplním oblast rozhovorů, která se týká fyzických obtíží pečujících a zdravotních problémů, které z péče o blízkou osobu mohou vyplývat.

Výrok č. 9: Trápí mne různé zdravotní problémy- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

Ovšem vzhledem ke zvolenému věku pečujících nelze veškeré fyzické obtíže přisuzovat dlouhodobé péči o osobu závislou, ale i přesto ve více než polovině vyjádřily oslovené ženy souhlas. S fyzickými problémy, které mohou z péče vyplývat, souvisí i elán a celková energie člověka, kterou je schopen do péče investovat.

Výrok č. 1: Jsem plná síly a energie- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

V souvislosti s péčí, která již trvá delší časový úsek, zřejmě dochází i k úbytku sil, které je schopen pečující do péče vložit, čemuž odpovídá i zaznačená pozice pečovatelů na škále, která se přiklání spíše k nesouhlasné odpovědi.

### 6.1.5 Zlom

Náročná životní situace, stupňující se nároky na pečovatele, úbytek sil a motivace, neustálá snaha vše zvládat a nedosažitelnost jakékoliv pomoci vedou k tomu, že se pečující ocitá na pokraji sil, cítí se bezradný a neví jak dál. Jde o jakýsi krátkodobý okamžik a mezník, ve kterém dochází ke kumulaci a vyvrcholení negativ a nastolení změny.

Tato kategorie je dokumentovaná kódy: (A42) selhání, (B51) nakupení starostí, (F34) bezvýchodná situace, (H28) kolaps, (G41) rozhodnutí

Dlouhodobé působení stresové situace a neschopnost zvládat požadavky, které jsou na člověka kladeny, mohou vést až k pocitům vyčerpanosti a vlastního selhání. Mnohdy tyto pocity člověk popírá a odmítá si přiznat, že se ocitá na pokraji svých sil a možností (A34):*„...,,nepřipouštím si, že to nezvládám,“* (D18):*„...,,snažím se nevidět, že to je horší.“* Vyčerpaný člověk nesnadno přiznává sobě i okolí své obtíže. I přes chvilkové popření a snahu zakrýt projevy selhání zanedlouho dochází k tomu, že vyvrcholí nepříjemné pocity a stavy, které už vyžadují řešení (A42):*„...,,nečekala jsem, že to bude mít takový spád, už jsem to nezvládala, vyžadoval takovou péči, kterou nejsem schopna zvládat,“* (B50):*„...,,jsem vyčerpaná,...,“* (B51):*„...,,padala jsem na hubu, měla jsem zdravotní problémy, hodně vyřizování, nakupilo se toho, byla jsem hotová.“*

I láskyplný a obětavý pečovatel se může ocitnout na pokraji svých sil a cítí, že nemůže dál (H28):*„...,,zhroutila jsem se, bylo toho na mě tolik, že jsem to nezvládla, pořád jsem si říkala, je to dobrý a pak najednou prásk a bylo to“* a uvědomuje si potřebu nutného odpočinku (D30):*„...,,potřebovala jsem si odpočinout, psychicky odpočinout.“* Pocit vyčerpání zajisté dokresluje i beznaděj, kdy pečující již neví, co bude dál, jak se stávající situací naložit, což vyjadřuje i následující výrok **škály**, v němž pečující ženy odpověděly téměř shodně, že se cítí často bezmocné.

Výrok č. 6: Cítím se bezmocná- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

K vyhledání pomocné ruky či záchytného bodu, kterým je v našem případě respitní péče (odlehčovací služba), mohou pečující rovněž přinutit vlastní zdravotní problémy (CH23):*„...,,nechtěla jsem, zatím jsem to nepotřebovala, ale pak přišla ta operace,“* (C33):*„...,,musela jsem do nemocnice a manžel by se o ni sám nepostaral“* a podobnou situaci zažila i paní Pavla (F34):*„...,,musela jsem do nemocnice, nevím, jak jinak by se to*

*dalo udělat.*“ V takových případech nemá již pečující na výběr a musí se rozhodnout. V každém případě mne zvolený vzorek respondentek utvrdil v názoru, že na rozhodnutí, které směřuje k tomu, že závislá osoba opouští své přirozené prostředí, vede osobu pečující fakt, že již péči není schopna zvládat a cítí se vyčerpaná. Taktéž zdravotní obtíže, kdy je nutná hospitalizace pečujícího (tzn. pobyt mimo domov), se na takovém rozhodnutí ve velkém podílí. Tuto informaci mi potvrdili i **sociální pracovníci v rozhovorech**, kteří uvedli, že jako nejčastější důvod využití odlehčovací služby pečujícími je jejich hospitalizace či krátkodobá dovolená, kdy pečující potřebuje nasbírat energii pro další péči. Často přicházejí bezradní, nešťastní a vyčerpaní. Svoji situaci vnímají jako kritickou a většinou pak tyto služby, jak uvádí pracovníci zařízení, využívají opakovaně.

Respitní péče (odlehčovací služba), která je pečujícími označována jako „odlehčovák“, je tedy pro pečujícího v takových situacích jakýmsi záchranným bodem, jistotou. V našem případě se jedná o pobytovou formu této služby. Zajisté hraje důležitou roli informovanost pečujících, protože ne vždy jsou jim známy veškeré možné alternativy, které se jim nabízí. Nejčastějším způsobem, pomocí něhož se o odlehčovací službě dověděli, je vlastní iniciativa pečujících (C38):*...„vypátrala jsem si to sama“* nebo pomoc zvenčí, kterou v největším zastoupení provedli sociální pracovníci (F40):*...„poradila nám to sociální pracovnice z psychiatrické léčebny, kde tatínek taky byl.“* **Z rozhovorů se sociálními pracovníky** vyplynulo, že v největším zastoupení se o službě pečující dozvídají od sebe navzájem, z bývalých léčeben dlouhodobě nemocných či webových stránek (zejména u mladších ročníků).

Rozhodnutí v sobě může skýtat řadu překážek. U respondentek, paní Dany, Pavly a Hany, to byly finance (B66):*...„a pak ty finance, když jsme museli dát dohromady,“* (F39):*...„finance byly další problém, ale pak už jsme to hradili z příspěvku na péči,“* dále to jsou předsudky okolí (CH25):*...„bála jsem se toho, co mi řekne okolí, že jsem ho tam dala“* a v největším zastoupení pak pocity selhání pečujících, které nebyli schopni překonat (H30):*...„spíše jsem měla pocit, že jsem to nezvládla, občas do mě i manžel rýpnul, tak jsem se s tím dlouho prala,“* (A47):*...„mám pocit, že jsem mohla udělat víc.“* Pro validitu získané informace jsem se rozhodla pocity selhání zařadit do posuzovací **škály** pro pečující.

Výrok č. 10: Často se peru s pocitem, že jsem selhala- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

I zde se ženy přiklonily k faktu, že rozhodnutí, které je vedlo k využití pomoci zvenčí, tedy k respitní péči, bylo doprovázeno pocity selhání, že danou situaci nezvládly, což může jistě vyvolávat pocity vlastní neschopnosti a pochybnosti o sobě samém.

V čem se respondentky dokonale shodují, je doba, po kterou se pro tuto službu rozhodovaly. Zajisté to souvisí s faktem, že se ocitly v bezvýhodné situaci, neměly na výběr a rozhodnutí bylo tedy nevyhnutelným, proto se rozhodovaly ihned (G41):..., *bylo to neplánovaný a rychlý, takže jsem neměla moc na výběr*“. Pouze u paní Dany předcházela pobytové službě terénní (B62):..., *nejdříve jsme zkoušeli terénní službu, aby si zvykl*,“ (B63):..., *pak už jsme se rozhodovali hned*.“ I přes nástrahy takového rozhodnutí se respitní péče stává jasnou volbou pečujících.

### 6.1.6 Záchytný bod

Umístění rodiče nebo jiných blízkých do zařízení poskytujících celoroční pobytovou službu je mnohdy chápáno jako poslední východisko, poslední možná varianta. V tomto lze spatřovat velkou výhodu odlehčovacích služeb. Jedná se totiž o službu dočasnou a s tou výhodou, že si její dobu, samozřejmě s určitým limitem, může pečující ve spolupráci se závislou osobu nastavit dle aktuálních potřeb.

I přesto je i v tomto případě odchod seniora doprovázený ambivalentními pocity. Na jedné straně se pečující může potýkat s pocity selhání, že nebyl schopen péči zvládat. Na straně druhé pak může cítit úlevu, odlehčení, nebo dokonce pocit uspokojení, že se rozhodl správně.

Kategorie „záchytný bod“ byla vytvořena na základě kódů: (A49) chvilkové štěstí, (B72) nadšení, (E32) úleva, (F36) záchrana, (H33) naděje

Tato kategorie v podstatě zahrnuje zpětnou vazbu v hodnocení odlehčovacích služeb. Zda tato služba mezi respondenty splnila svůj smysl a úkol. Jak uvádím v teoretické části, filozofií a podstatou respitní péče je snaha zajistit potřebnou pomoc a podporu osobám pečujícím, kteří se starají o své blízké. Cílem je pečujícím ulehčit tíživou životní situaci. Tímto způsobem je jim poskytnut prostor k načerpání fyzických a duševních sil pro další péči poskytovanou potřebné osobě. Kategorie „záchytný bod“ by tedy měla poskytnout odpověď na otázku, zda odlehčovací služba splnila svůj smysl. Pokusím se tedy nastínit názor pečujících výčtem následujících odpovědí.

Paní Jitka služby hodnotí následovně (A49):*...,bylo to bezvadný, byla jsem hrozně spokojená, mohla jsem odejít, jen tak odejít z domu, šla jsem si nakoupit, byla to úleva,*“ (A50):*...,jako chvilkové vysvobození.*“ I přesto toto zhodnocení bylo rozhodnutí paní Jitky doprovázeno pochybnostmi (A24):*...,nevím, jestli jsem ho tam měla dát, možná jsem si ho raději měla vzít domů,*“ (A27):*...,pronásleduje mě to.*“

Rozporuplně zní i odpověď paní Zlatice (D37):*...,400,- Kč za den, asi nemůžu čekat víc,*“ (D38):*...,vždycky jsem to obřečela,*“ (D39):*...,ale neměnila bych, jsem spokojená.*“

Naopak velmi jednoznačně zní odpověď paní Dany a následujících respondentek, jejichž názor vykazuje značnou spokojenost.

Paní Dana hodnotí tyto služby s velkým nadšením (B69):*...,nemělo to chybu,*“ (B70):*...,aspoň na tu chvíli to bylo fajn,*“ (B71):*...,cítíte se jak osvobozená,*“ (B73):*...,když potřebujeme, tak odlehčovák využíváme, několikrát jsme se k němu už vrátili,*“ (B74):*...,je to vždycky takový chvilkový návrat do reality, do normálního života.*“

Paní Pavlína zdůrazňuje, že její svízelná situace jí v podstatě pomohla k tomu, že se o této službě dověděla (G45):*...,neměla jsem tušení, že něco takového existuje,*“ (G47):*...,byla jsem nadšená,*“ (G48):*...,tak není to domov, to je jasný, ale když na to tak zpětně vzpomínám, tak se mi tam líbilo, mamince se tam věnovali.*“

Problémem této služby je opravdu nedostatečná informovanost. Tento fakt si lze zdůvodnit tím, že jde o službu poměrně novou, která u nás prozatím nemá zaběhlou tradici, a taktéž tato skutečnost může být způsobena tím, že jsou služby značně vytíženy, a proto není třeba reklamu či zviditelnění provádět. Paní Hana, i přes tíživou finanční situaci, kdy byla nutná spolupráce a podpora její dcery, svoji maminku rovněž umístila na odlehčovací službu a její názor je velmi pozitivní (I31):*...,jsem spokojená, víte co to je, když jen tak můžu jít ven a doma mě nic nadržít,*“ (I32):*...,je tady poprvé, ale neměnila bych.*“ Respondentky paní Anna a Pavla ztotožňují službu s velkou úlevou, která jim s sebou přináší oddech (E32):*...,je to pro mě takové chvilkové vysvobození,*“ (F36):*...,bylo to jako kdyby z nebe spadl záchranný kruh.*“ Manžel paní Anny zde taktéž poprvé přistoupil na aktivizace, které zde probíhaly (E34):*...,reaguje na ně lépe než na mě, přistoupí na aktivizace, se mnou ne.*“

V případech, kdy se pečující chtějí vyhnout tomu, že opečovávaného umístí do zařízení poskytujícího celoroční pobytovou službu nebo jsou již opravdu bezradní, mohou být od-

lehčovací služby poslední nadějí, posledním východiskem z takové situace. Jak uvádí paní Jarmila (H33):..., *víte, jak občas lidé mluví o světle v tunelu, přesně tohle to pro mě bylo, asi něco jako naděje.*“

Ve vzorku vybraných respondentů byla v podstatě filozofie respitní péče naplněna. I přes ambivalentní pocity u dvou pečujících byl zbytek oslovených respondentek této službě zcela nakloněn a hodnotí ji velmi pozitivně. Problémem této služby pak může být i její dostupnost a kapacita, což z pozice pečujících uvedla paní Pavla (F42):..., *takových zařízení je málo, je to problém, aby bylo volné místo.*“ Během **rozhovorů se sociálními pracovníky** se vynořily problémy, které jsou vnímány z jejich profesního hlediska. Aby se předešlo nereálným představám o službě, je třeba pečujícím hned z počátku ujasnit, co jim vybrané zařízení je schopno poskytnout. Jako typický problém sociální pracovníci popisují překvapení pečujících z informace o výši úhrady služeb a nepřítomnosti lékaře. Přesto hodnotí sociální pracovníci spolupráci s pečujícími jak výbornou.

Cílem respitní péče, jak uvádí Jeřábek (2005), je poskytnout pečujícím volno od každodenních pečovatelských povinností a umožnit jim krátkodobou dovolenou na zotavenou, aby byli schopni dále setrávat. Oslovené respondentky tedy potvrdily, že odlehčovací služba je pro ně chvilkovým štěstím, návratem do reality i odpoutáním se od pečovatelské povinnosti. Ovšem ne s jistotou jsem schopna potvrdit, že tato krátkodobá dovolená je motivovala v setrvání péče, což vysvětluji v kategorii „vize budoucnosti.“

### 6.1.7 Vize budoucnosti

Poslední kategorií je „vize budoucnosti“. Jelikož jsem se výzkum snažila zaměřit pouze na situaci pečujících v domácnosti a dále pak na zlomový okamžik, který respondentky vedl k tomu, že využily služeb respitní péče, nebyla v seznamu otázek zahrnuta budoucnost, nad kterou pečující přemýšlí, kterou jistě řeší.

I přes tuto skutečnost se respondentky v rozhovoru tohoto tématu, ač nepřímo, dotkly, a to zejména formou obav z budoucnosti, co nastane, zda může být situace ještě horší.

Tento postoj je nejvýstižněji vyjádřen kódy: (E30) strach, (H31) přechodná stanice, (I32) zadní vrátka, (B58) popření.

Odlehčovací služba samozřejmě není konečným bodem, posledním řešením, protože rodině musí být jasný fakt, že závislá osoba se jistě musí domů i vrátit. A právě v tomto okamžiku se pečující osoba nachází na jakémsi rozcestí.

Přestože jsem žádnou konkrétní otázku v tomto směru nepoložila, asi polovinou oslovených respondentek mi bylo sděleno, že současný střídavý pobyt závislé osoby v domácnosti a na odlehčovací službě je v podstatě jakýmsi dočasným řešením, než se pro opečovávaného uvolní místo v kolektivním zařízení poskytující celoroční pobytovou službu. Tímto se mi nabízí respitní péči nazvat termínem „přechodná stanice“.

Paní Zlatica respitní péči využívá jako střídavý pobyt své matky, uvádí (D34):*„...„je týden doma, týden tam,“ (D36):...„než ji vezmou do domova.“*

Paní Pavla uvádí, že její otec je na odlehčovací službě tak často, že je tam více jak doma (F41):*„...„využíváme to opakovaně a je tam teď už více jak doma a to v podstatě do doby, než se uvolní místo v domově.“*

Ke střídavému pobytu závislé osoby v domácnosti a v zařízení poskytujícím respitní péči, se připojuje i paní Jarmila s paní Janou (H31):*„...„domluvili jsme se tak, že odlehčovák budeme využívat tak nějak střídavě, než babču vezmou do domova,“ (C41):...„odlehčovák využívám pravidelně a do doby, než se uvolní místo v domově.“*

Paní Hana o celoroční pobytové službě uvažuje prozatím jako o zadních vrátkách, tedy v případě výskytu nenadálé situace chce mít jistotu, že se jí nabízí řešení (I32):*„...„máme podanou žádost do domova, spíše jako jistotu kdyby, ale jestli ji vezmou, to člověk nikdy neví.“*

Výše uvedená skupina respondentek má tedy vidinu budoucnosti takovou, že osoba závislá přejde do péče pod zařízení, které poskytuje celoroční pobytovou službu. Tato skutečnost byla potvrzena při **rozhovoru se sociálními pracovníky** oslovených zařízení, kdy pracovníci shodně uvádějí, že pečující využívají odlehčovací službu pouze na přechodnou dobu nebo ji vnímají jako předstupeň před umístěním klienta do zařízení s celoročním pobytem (domov pro seniory, domov se zvláštním režimem).

Ve zbývajících případech se respondentky přiklání k popírání budoucnosti. Paní Jitka se snaží žít pouze přítomnosti (A41):*„...„na budoucnosti vůbec nemyslím,“* Paní Dana budoucnost zmiňuje v souvislosti s otázkou, z čeho má strach (B58):*„...„mám strach*

*z budoucnosti, ale neřeším to.*“ K tomuto se připojují i paní Pavlína a Anna (G34):..., *mám strach z budoucnosti, snažím se nad tím nepřemýšlet.*“

Z výzkumného šetření vyplynul v této kategorii rozpor mezi respondenty, a to zejména v oblasti rozdílného vnímání budoucnosti. První skupina respondentek má určité plány, snaží se situaci řešit a objektivně na ni pohlížet, tudíž se může tato skupina jevit jako klidnější, vyrovnanější v důsledku jasného výhledu do budoucna. Druhá skupina oslovených žen před budoucností zavírá oči, nechce ji vidět a snaží se žít pouze přítomností. Nelze zhodnotit, která z výše uvedených skupin je lepší či horší. Tato skutečnost pouze charakterizuje rozdílnost v pohledu na nastávající životní etapu.

Vzhledem k vzniklému rozporu jsem se snažila získat více jednoznačný názor pomocí **škály**, kde jsem směřovala svůj výrok čistě k obavám, které mohou být vyvolány přemýšlením nad budoucností, nad tím co je čeká.

Výrok č. 7: Mám strach z budoucnosti- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

Na tento výrok mi respondenty v pěti případech odpověděly, že plně souhlasí či souhlasí, dvě neměly vyhraněný názor a tři s výrokem nesouhlasí. Výsledek škály se více přiklání k nejistotě a strachu z budoucnosti. Vzhledem k počtu odpovědí a zvolení si jednotlivých pozic na škále pro mne není toto stanovisko stále jednoznačné.

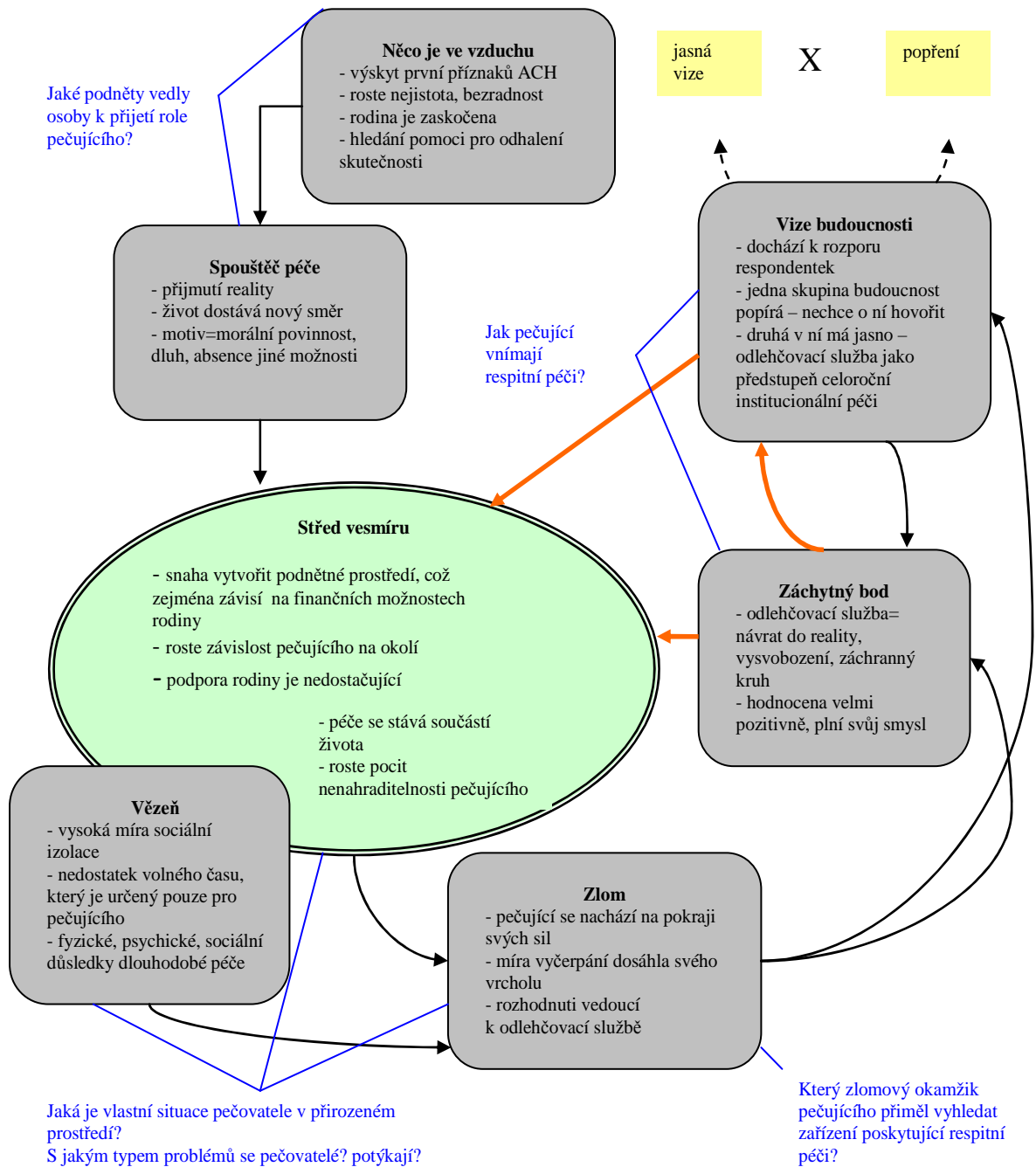
K budoucnosti se rovněž vztahuje výrok **škály**, který budoucnost spíše popírá.

Výrok č. 12: To co bude, neřeším- plně souhlasím-souhlasím-nemám vyhraněný názor-nesouhlasím-plně nesouhlasím

Zde se respondenty v pěti přiklonily k odpovědi souhlasné, jedna neměla vyhraněný názor a čtyři uvedly, že s výrokem nesouhlasí. Což i v tomto případě potvrzuje názorovou nevyhraněnost. Vzhledem k prognóze ACH, se kterou jsou pečující obeznámeni, jim patří obrovský obdiv a dík za snahu a trpělivost, kterou věnovali svým blízkým. I přes rozpory a nejasnosti, které ve své budoucnosti mohou vidět, je třeba se otočit zpět a pohlédnout na tu dlouhou a trnitou cestu, kterou péče o blízkého rodinného příslušníka s ACH jistě je.

Obrázkem č. 2, který je uveden na následující straně, je vyznačena pozice jednotlivých kategorií a jejich vzájemná provázanost.





**Legenda:**

- centrální kategorie
- ostatní kategorie
- ovlivňuje
- pozitivně ovlivňuje
- ↗ vyplývá
- výzkumné otázky
- X rozpor

Obr. 2. Schéma kategorií

## 7 SHRNUÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Absolvované výzkumné šetření bylo zaměřeno na problematiku dlouhodobé péče o rodinného příslušníka, který trpí Alzheimerovou chorobou. Výzkum proběhl na základě kvalitativní studie s vybranými respondenty. Osoby musely splňovat předem stanovené relevantní znaky, kterými v tomto případě byly dlouhodobá péče o rodinného příslušníka trpícího senilní formou Alzheimerovy choroby, osoba pečující měla být ve vyšším věku a jako kompenzace dlouhodobé péče v přirozeném prostředí mělo být využito odlehčovacích služeb.

Informace byly získány na základě provedených polostrukturovaných rozhovorů s vybranými respondenty. Abych však podpořila validitu získaných dat, rozhovory s respondenty jsem tedy doplnila o posuzovací nástroj škály, která byla provedena následně po rozhovorech se shodnou skupinou osob, a dále pak o rozhovory se sociálními pracovníky ve vybraných zařízeních, která poskytují odlehčovací služby.

Je třeba upozornit na fakt, že zachycené informace jsou pouze ty, které byli respondenti ochotni sdělit. Každý z respondentů je individualitou, což značí, že žijí v rozdílném prostředí za odlišných podmínek. I přesto lze říci, že vnímání jejich aktuální situace, která vyplývá z dlouhodobé péče o blízkého člověka, vykazuje značné shody. Vzhledem k počtu dotazovaných nelze výsledky výzkumného šetření komplexně zobecnit na všechny osoby, které pečují o své blízké.

Cílem výzkumu bylo zmapování životních podmínek pečujících a identifikovat zlomové okamžiky, které tyto osoby přiměly využít odlehčovací služby.

K zaostření výzkumu a podpoření snahy při dosahování výzkumného cíle měly dopomoci výzkumné otázky, které byly stanoveny následovně:

- jaké podněty osoby vedly k přijetí role pečujícího;
- jaká je vlastní situace pečovatele v přirozeném prostředí;
- s jakým typem problémů se pečovatelé potýkají;
- který zlomový okamžik pečujícího přiměl vyhledat zařízení poskytující respitní péči.
- jak pečující vnímají respitní péči.

Dlouhodobá péče o rodinného příslušníka, který trpí Alzheimerovou chorobou, je pro pečujícího značně vyčerpávající a vyžaduje jistou dávku trpělivosti a tolerance. V důsledku často již celodenní výpomoci osobě závislé se pečujícímu zcela jistě mění životní styl, priority a také běžné cíle, kterých může dosahovat.

Nástup prvních příznaků je pozvolný a nenápadný. Osoby pečující se v této životní fázi nejčastěji perou s pocitem nejistoty, že je **něco ve vzduchu** a daný jev nejsou schopni pojmenovat, uchopit. Pečující pouze tuší, že to, co se s osobou děje, není zcela normální a běžné. Nastávající situací jsou zaskočeni a počínají si bezradně. Se stupňováním prvních příznaků roste i pochybnost pečujících a potřeba hledat pomocnou ruku, kterou mnohdy chtějí nalézt u lékařů, kteří ne vždy vycházejí vstříc.

V souvislosti s určením diagnózy ACH život osoby vyžadující péči i samotného pečovatele dostává nový směr. V této chvíli je již rodina ujištěna v tom, že to, co považovala za neobvyklé, má své jméno, náležitosti a okolnosti. Většina oslovených respondentů považuje za motiv, podnět či **spouštěč péče** jakousi morální povinnost, kterou vůči svým rodinným příslušníkům mají. Jde tedy o jakési vnitřní pohnutky, odpovědnost či hodnoty, kde na jejich pomyslném žebříčku zastává důležitou pozici rodina. S tímto také souvisí i pocit dluhu vůči osobě vyžadující péči za její předchozí služby či pomoc. Specifickým motivem péče je absence dalších možností, tedy situace, kdy je pečovatel v podstatě jediným, který může péči zajistit. V tomto případě je péče vnímána jako břemeno a nečekaná tíha, kterou pečující s rozporuplnými pocity přijímá.

V průběhu poskytované pomoci se pečující stává pro osobu závislou vším, je tedy pomyslným **středem vesmíru**, na který se nemocný může obrátit s žádostí o pomoc či podporu. Pečující pak může získat na pocitu vlastní nenahraditelnosti. Ovšem i pozice pečujícího podléhá řadě vlivů, které mohou jeho postavení ovlivnit. Jako základ kvalitní a smysluplné péče je považováno vhodné prostředí. Pokud tedy domácnost závislé osoby není vhodná nebo není možné, aby pečující vedl domácnosti dvě, tak je nutné osobu závislou na pomoci přestěhovat, a to většinou do domácnosti pečujícího. Tady si pečující počínají velmi iniciativně a dle svých možností (zejména tedy finančních) se snaží původní či nové prostředí péče přizpůsobit či vybavit tak, aby bylo potřebám osoby závislé na péči vyhovující. Aby mohla péče efektivně fungovat, je nutná podpora pečujícího, v našem případě pouze pečujících žen. Ta je sice blízkým okolím poskytována, ale je hodnocena jako nedostačující,

přičemž závislost pečujících na pomoci z okolí či rodiny je velmi vysoká. Realizovaná je především pomoc s chodem domácnosti pečujících, nikoliv se samotnou péčí.

Péče ovlivňuje život pečovatelky v několika aspektech a způsobuje řadu problémů, se kterými se pečující potýkají. U žen v produktivním věku se může jednat o ztrátu zaměstnání, která se v našem případě také vyskytla, ale vzhledem ke zvolenému věku pečujících se jednalo spíše o výjimku. Dominujícím problémem pečujících žen byla pak sociální izolace a tedy minimální množství volného času, který by mohly mít pro sebe. Ženy se stávají obětí péče a **vězněm** vlastní domácnosti. V oblasti fyzických potřeb měla převažující charakter únava a nespavost a ve sféře psychických pak celkové negativní ladění respondentek.

Délka péče, rostoucí nároky, úbytek sil a motivace, to vše přispívá k míře vyčerpání a pocitům vlastního selhání. I přes chvilkovou snahu tyto projevy popírat a odmítat stejně zanedlouho dochází ke **zlomu** či vyvrcholení, kdy se pečující ocitá na pokraji svých sil a je již nutná pomoc okolí, kterou je v našem případě respitní péče. Zlomovým okamžikem, který pečující přiměl k využití dané sociální služby, je tedy na jedné straně vyčerpání respondentek, uvědomění si, že již nemohou dál. A na straně druhé zdravotní problémy pečujících, v důsledku nichž je nutná jejich hospitalizace. Výše uvedené důvody byly shodně potvrzeny i sociálními pracovníky oslovených organizací. V důsledku bezvýchodné situace, v níž se ženy ocitly, bylo rozhodnutí nevyhnutelné, doprovázené pocitem vlastního selhání a provedené ihned.

Respitní péče, která je některými respondentkami označována jako „odlehčovač“, je považována za jakýsi **záchytný bod**, naděje či chvilkovou úlevu. Je hodnocena velmi pozitivně, odpovědi respondentek vykazují značnou míru spokojenosti a nadšení, některými je pak tato služba hodnocena jako vysvobození či chvilkový návrat do reality. V souvislosti s těmito reakcemi můžeme říct, že tato služba splnila svůj smysl. Jako možné překážky, se kterými se mohou pečující potýkat, byla zmíněna lůžková kapacita a finance. Sociálními pracovníky byly pak problémy s částkou úhrady potvrzeny a doplněny o informaci, že další typický problém je nepřítomnost lékaře v zařízení, což je pro většinu pečujících překvapující.

Vzhledem k tomu, že odlehčovací služba není konečným bodem, ale pouze chvilkovým řešením, je proto třeba mít určitou **vizi budoucnosti**. Téměř polovina respondentek se shoduje v tom, že tato služba je pro ně pouze jakousi přechodnou stanicí, než se uvolní místo

v zařízení, které poskytuje celoroční pobytovou službu, což bylo i následně potvrzeno odpovědí sociálních pracovníků, kteří tento fakt vnímají shodně. Ve zbývajících případech je pak budoucnost popírána a není prozatím řešena, respondentky o ní nejsou ochotny hovořit.

## 7.1 Stručná rekapitulace a doporučení pro praxi

V každém případě provedené výzkumné šetření svědčí o nelehké roli rodinných pečujících, kteří se rozhodli tento těžký boj a náročnou životní cestu podstoupit. Za podnět, který tyto osoby vedl k přijetí této role, je v největší míře u oslovených respondentek zastoupena morální povinnost vůči osobě závislé na péči či nepřítomnost jiné možnosti v dané situaci, kdy budoucí pečující je v podstatě jediná možná osoba, která se této role může zhostit.

V přirozeném prostředí si pečující počínají velmi iniciativně, zejména v souvislosti se snahou prostředí, co možná nejlépe přizpůsobit péči a potřebám nemocného. Tento postoj se odvíjí zejména od finančních možností respondentek. Důležitým aspektem péče v domácnosti je podpora okolí, která je vnímána jako nedostačující, přičemž závislost pečujících na pomoci je vysoká.

V důsledku nedostatečné podpory oslovených žen je největším problémem jejich sociální izolace a výrazně omezená možnost trávení volného času mimo domácnost. I přes částečnou podporu dalších rodinných příslušníků, kterou hodnotí nedostatečně, pociťují výraznou zátěž na sobě. Dalšími problémy je pak únava, nespavost a celkové negativní ladění pečujících.

Za zlomový bod, který tyto osoby přiměl k využití odlehčovací služby, je považováno dosažení vrcholu v míře vyčerpání a zdravotní potíže respondentek s následnou hospitalizací. Tento okamžik je u pečujících doprovázen pocitem vlastního selhání.

Respitní péče je pak vnímána jako úleva, vysvobození, pozitivní narušení zaběhlých stereotypů.

### **Doporučení pro praxi, která vyplývají z provedeného kvalitativního výzkumu:**

- Zvýšení informovanosti společnosti o Alzheimerově chorobě, a zejména tedy o prvních příznacích tohoto onemocnění.
- Podpora povědomí veřejnosti o problematice dlouhodobé péče poskytované v domácnosti či přirozeném prostředí pečujících.

- 
- Vzestup znalostí o dostupných sociálních službách, které mohou být východiskem náročné životní situace osob pečujících.
  - Změna postoje pečujících k sobě samému – preference vlastních potřeb.
  - Zvýšení podpory pečujících rodin, a to zejména v souvislosti se snahou o setrvání závislé osoby v přirozeném prostředí.
  - Zvýhodnění pozice rodinných pečujících.

## ZÁVĚR

V diplomové práci je pozornost zaměřena na problematiku dlouhodobé péče o rodinného příslušníka, který trpí senilní formou Alzheimerovy choroby. V souvislosti s tím byly středem zájmu osoby, které péči těmto lidem poskytují. Jejich rozhodnutí, na základě kterého zastávají pozici pečujícího, s sebou přináší radikální změnu dosavadního životního stylu, priorit a hodnot. Tato role zahrnuje řadu úskalí, s nimiž se pečující na této cestě potýká.

Základem kvalitní a dlouhodobé péče jsou vhodné podmínky a podpora pečujícího v jeho nelehké funkci. Péče je tedy záležitostí celé rodiny, nikoliv pouze jedné vyvolené osoby. Ovšem ne vždy je opora dostačující, a dochází tedy k postupnému úbytku sil a motivace. Pečující se může ocitnout až na pokraji svých sil. Jistým východiskem může v takové situaci být respitní péče poskytující dočasnou úlevu či odlehčení v tíživé životní situaci pečujícího.

Cílem teoretické části bylo shrnutí dostupných informací v současné literatuře, které se týkají respitní péče jako pobytové služby, která má osobě zajišťující péči umožnit nezbytný odpočinek. Dále je zde zahrnuta problematika stárnutí a stáří, Alzheimerovy choroby a specifika péče v přirozeném prostředí závislé osoby, kde je potřebná pomoc zajištěna rodinou. Praktická část obsahuje kvalitativní studii, kterou reprezentují vzniklé kategorie, které byly sestaveny metodou otevřeného kódování polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími. Pro podpoření validity získaných dat bylo následně použito nástroje škály, která byla aplikována na shodné skupině respondentů a dále pak polostrukturované rozhovory se sociálními pracovníky vybraných zařízení, která poskytují odlehčovací službu. Veškerá získaná data byla sesbírána při osobní návštěvě výše zmíněných respondentů. Provedeným kvalitativním výzkumem došlo k naplnění předem stanovených výzkumných cílů a k zodpovězení výzkumných otázek. Cílem diplomové práce byla snaha přispět k vyšší informovanosti o dané problematice mezi laickou i odbornou veřejností a podnítit zvýšené povědomí o nelehké životní situaci, v níž se rodinný pečující nachází. Práce bude distribuována, na žádost Psychiatrické léčebny Kroměříž, v knihovně zdravotnického zařízení, se kterou jsem po celou dobu tvorby práce spolupracovala. Zájem o danou problematiku ze strany zdravotnického zařízení je zejména proto, že o problematice péče v rodině a respitní péči jsou prozatím nedostatečně informováni a variantu této sociální služby považují jako zcela reálnou i pro své klienty a jejich rodinné příslušníky.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] CALLONE, P. R., KUDLACEK, C., VASILOFF, B.C., a kol. *Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2320-4.
- [2] DESSAINTOVÁ, M. P. *Nezačínajte stárnout*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-255-6.
- [3] DEVITO, J. A. *Základy mezilidské komunikace*. Praha: Grada Publishing, 2001. ISBN 80-7169-988-8.
- [4] FRANKOVÁ, V. *Poruchy chování ve stáří, co s tím? Příručka pro pečující*. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-86257-33-9.
- [5] FROLKIS, V. V. *Starnutie a predĺženie života*. Martin: Osveta, 1990. ISBN 80-217-0140-4.
- [6] GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000, ISBN 80-85931-79-6.
- [7] GRUBEROVÁ, B. *Gerontologie*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. ISBN 80-7040-286-5.
- [8] HAŠKOVCOVÁ, H. *Manuálek sociální gerontologie. České ošetrovatelství 10, praktická příručka pro sestry*. 1. vydání. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2002. ISBN 80-7013-363-5.
- [9] HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- [10] HLAVÁČOVÁ, G. Přejít seniorů do domova důchodců. *Sociální práce/Sociálna práca*, 2003, č. 2., s. 153 – 166. ISSN 1213-624.
- [11] HOLMEROVÁ, I., JURAŠKOVÁ, B., ZIKMUNDOVÁ, K. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. Praha: GEMA, 2002 (za podpory MZČR).
- [12] HOŘEJŠÍ, J. Alzheimerova demence – závod s časem aneb tichá hrozba pro každého (druhého) z nás. *Remedia Populi*, 1998, č. 2, s. 7-32. ISSN 1211-698X.
- [13] CHODURA, V. *Psychiatrie*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích – Zdravotně sociální fakulta, 1999. ISBN 80-7040-365-9.



- [14] CHODURA, V. *Komunikace a duševní poruchy*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích – Zdravotně sociální fakulta, 2000. ISBN 80-7040-409-4.
- [15] JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.
- [16] JANOUŠKOVÁ, K., NEDĚLNÍKOVÁ, D. a kol. *Profesní dovednosti terénních pracovníků, Sborník studijních textů pro terénní pracovníky*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta, katedra sociální práce, 2008. ISBN 978-80-7368-503-4.
- [17] JEŘÁBEK, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES, 2005. ISSN 1801-1640.
- [18] JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-823-9.
- [19] JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*. Praha: Maxdorf, 1998. ISBN 80-85800-88-8.
- [20] JŮVA, V. *Úvod do pedagogiky*. Brno: Paido, 1995. ISBN 80-85931-06-0.
- [21] KALVACH, Z., ZADÁK, Z., JIRÁK, R., a kol. *Geriatric a gerontologie*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0548-6.
- [22] KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I. *Syndrom vyhoření*. Praha: Státní zdravotní ústav, 2003. ISBN 80-7071-231-7.
- [23] KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-615-3.
- [24] KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Demence. Neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén, 2004. ISBN 80-7262-268-4.
- [25] KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991.
- [26] KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5.
- [27] LITOMERICKÝ, Š. a kol. *Gerontológia a geriatria*. Bratislava: Teleflash, 1993. ISBN 80-900545-5-2.

- [28] MAŇÁK, J., ŠVEC, Š., ŠVEC, V. a kol. *Slovník pedagogické metodologie*. Brno: Vydavatelství Masarykovy univerzity v Brně, Paido, 2005. ISBN 80-210-3802-0, 80-7315-102-2.
- [29] MATOUŠEK, O. *Ústavní péče*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 1999. ISBN 80-85850-76-1.
- [30] MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- [31] MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.
- [32] MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-502-8.
- [33] MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.
- [34] MICHALÍK, J., JESENSKÁ, J., VENCL, J. *Metodika přípravy poradců uživatelů sociálních služeb*. Praha: NRZP, 2007. ISBN 80-903657-2-8.
- [35] MICHALÍK, J., VENCL, J. *Poradenství pro uživatele sociálních služeb*. Praha: NRZP, 2007. ISBN 80-903657-1-X.
- [36] MICHALÍK, J. a kol. *Poradenství uživatelům sociálních služeb*. Praha: NRZP, 2008. ISBN 978-80-903658-2-7.
- [37] MICHALÍK, J. *Smluvní vztahy v sociálních službách*. Praha: NRZP, 2008. ISBN 80-903658-1-7.
- [38] MINIBERGEROVÁ, L., DUŠEK, J. *Vybrané kapitoly z psychologie a medicíny pro zdravotníky pracující se seniory*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. ISBN 80-7013-436-4.
- [39] NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7367-174-3.
- [40] NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

- [41] PACOVSKÝ, V. *O stárnutí a stáří*. Praha: Avicenum, 1990. ISBN 80-201-0076-8.
- [42] PIDRMAN, V. *Deprese seniorů*. Praha: Maxdorf, 2003. ISBN 80-7345-012-7.
- [43] PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I. *Soužití se staršími lidmi*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-184-3.
- [44] PRAŠKO, J., SEIFERTOVÁ, D., KOSOVÁ, J., PRAŠKOVÁ, H. *Trpíte depresí ve vyšším věku? Příručka pro starší nemocné trpící depresí*. Praha: Maxdorf, 1998. ISBN 80-85800-87-X.
- [45] RHEINWALDOVÁ, E. *Novodobá péče o seniory*. Praha: Grada Publishing, 1999. ISBN 80-7169-828-8.
- [46] ROSLAWSKI, A. *Jak zůstat fit ve stáří*. Brno: Computer Press, 2005. ISBN 80-251-0774-4.
- [47] STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- [48] ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [49] TOŠNEROVÁ, T. *Ageismus. Průvodce stereotypy a mýty o stáří*. 1. vyd. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, Ústav lékařské etiky 3. LF UK a FNKV, 2002. ISBN 80-238-9506-0.
- [50] TOŠNEROVÁ, T. *Příručka pro pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, Ústav lékařské etiky 3. LF UK a FNKV, 2002. ISBN 80-238-8541-3.
- [51] TOŠNEROVÁ, T. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, Ústav lékařské etiky 3. LF UK a FNKV, 2001. ISBN 80-238-8001-2.
- [52] VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.
- [53] VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

- [54] VESELÁ, J. *Sociální služby poskytované seniorům v domácnostech*. Praha: VÚPSV, 2003.
- [55] VYBÍRAL, Z. *Psychologie komunikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-998-4.
- [56] Vyhláška 505/2006 Sb.
- [57] Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách.
- [58] Zákon č. 40/1964 Sb., občanský zákoník.
- [59] Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

**Elektronické zdroje:**

- [60] Registr poskytovatelů sociálních služeb. In: Portál MPSV [online]. [cit. 10.11.2010].  
URL:<[http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani\\_sluzby.do?SUBSESSION\\_ID=1303028975124\\_10](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1303028975124_10)>.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

ACH	Alzheimerova choroba
Apod.	A podobně
Č.	Číslo
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
Obr.	Obrázek
Sb.	Sbírka
Soc.	Sociální
Tab.	Tabulka
Tzn.	To znamená
Tzv.	Takzvaný

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Struktura rodiny.....	47
Obr. 2. Schéma kategorií.....	81

**SEZNAM TABULEK**

Tab. 1. Seznam kategorií vzniklých na základě otevřeného kódování polostrukturovaných rozhovorů.....	62
--	----

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Žádost o rozhovor

Příloha P II: Souhlas s provedením rozhovoru a jeho zpracováním

Příloha P III: Původní scénář rozhovoru

Příloha P IV: Scénář polostrukturovaného rozhovoru

Příloha P V: Plné znění rozhovoru s respondentem paní Danou

Příloha P VI: Podrobnější popis prostředí respondentů, stručná charakteristika osob vyžadujících péči.

Příloha P VII: Škála deprese dle Yessavage (In Gruberová, 1998)

Příloha P VIII: Hodnotící škála pro pečující

Příloha P IX: Doplnující otázky pro sociální pracovníky v zařízeních poskytujících sociální službu – odlehčovací službu

Příloha P X: Základní informace o vybraných organizacích poskytujících odlehčovací službu



## **PŘÍLOHA P I: ŽÁDOST O ROZHOVOR**

### **ŽÁDOST O ROZHOVOR**

Vážená paní / vážený pane,

jmenuji se Bc. Hana Špangerová, DiS. a jsem studentkou 2. ročníku magisterského kombinovaného studijního oboru sociální pedagogiky na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně – Fakulta humanitních studií.

Tímto bych Vás ráda poprosila o spolupráci – poskytnutí rozhovoru. Získané informace budou podkladem pro diplomovou práci, která se zabývá problematikou dlouhodobé péče o blízké rodinné příslušníky, kteří trpí Alzheimerovou chorobou.

Při zpracování Vámi uvedených informací budou dodrženy zásady ochrany osobních údajů a bude respektována Vaše anonymita. Vámi uvedené informace budou použity pouze pro účely mého výzkumného projektu.

Děkuji za spolupráci

S pozdravem Bc. Hana Špangerová, DiS.

## **PŘÍLOHA P II: SOUHLAS S PROVEDENÍM ROZHOVORU A JEHO ZPRACOVÁNÍM**

### **SOUHLAS S PROVEDENÍM ROZHOVORU A JEHO ZPRACOVÁNÍM**

Vámi poskytnutá data budou sloužit jako zdroj informací pro kvalitativní výzkum praktické části diplomové práce, která se zabývá problematikou dlouhodobé péče poskytované rodinnými příslušníky, kteří pečují o své blízké, vzhledem k jejich snížené soběstačnosti. Součástí sběru potřebných dat je vždy individuální setkání, v rámci kterého bude uskutečněn polostrukturovaný rozhovor. Rozhovor bude proveden a zpracován tak, aby byla zachována Vaše anonymita.

*Souhlasím s anonymním využitím poskytnutých dat určených pro kvalitativní výzkum diplomové práce, které byly dne ..... předloženy paní Bc. Haně Špangerové, DiS. (Vámi zvolenou odpověď označte).*

**ANO**

**NE**

V ..... dne .....

.....

Bc. Hana Špangerová, DiS.

.....

respondent/ respondentka

## **PŘÍLOHA P III: PŮVODNÍ SCÉNÁŘ ROZHOVORU**

### **SCÉNÁŘ POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU**

**1. Jakým způsobem jste se o respitní péči (odlehčovací službě) dozvěděla?**

**2. Co považujete za zlomový okamžik, který Vás vedl k tomuto rozhodnutí?**

- Potřeba odpočinku
- Řešení vlastních zdravotních obtíží či osobních záležitostí
- Zajištění vhodných materiálních podmínek

**3. Jak dlouho jste tuto službu zvažovala, než jste se pro ni rozhodla?**

**4. S jakými překážkami jste se při tomto rozhodnutí musela potýkat?**

- Pocit vlastního selhání
- Výčitky a předsudky blízkého okolí
- Finanční otázky

**5. Jak hodnotíte poskytnutou péči ve Vámi vybraném zařízení?**

- Co na tomto zařízení oceňujete?
- Domníváte se, že služby budete využívat opakovaně?

**6. Jak zpětně vnímáte Vaše rozhodnutí?**

**7. Co Vás přimělo k tomu stát se pečovatelem?**

- Co bylo motivem péče?
- Jaký příbuzenský vztah máte s danou osobou?
- Změnil se tímto rozhodnutím dosavadní život, v čem?

**8. V jakém prostředí je Vámi péče poskytována?**

- V přirozeném prostředí nesoběstačné osoby/ v domácnosti pečovatele?
- Považujete toto prostředí za vhodně přizpůsobené péči (kompenzační pomůcky v domácnosti, nutná rekonstrukce sociálního zařízení, vybavení domácnosti zdravotními pomůckami, bezbariérový přístup do domácnosti, rodinný dům/ bytovka)?

- Bylo nutné prostředí v průběhu péče uzpůsobit?
- Má zde klient dostatečné soukromí?

**9. Cítíte podporu Vašich blízkých v rámci poskytování péče?**

- Kdo Vám pomáhá?
- O jakou formu pomoci se jedná?
- Považujete tuto pomoc za dostačující?

**10. S čím se jako pečovatel musíte potýkat? Jak se v této roli cítíte?**

- psychické problémy
- fyzické problémy
- sociální problémy
- ekonomické problémy

**11. Přinesla Vám péče o nesoběstačnou osobu nějaký druh obětí?**

- ztráta zaměstnání
- negativní vliv na manželství/ partnerství/ vztahy v rodině
- ohrožení vlastního zdraví (únava, deprese, nespavost)
- ztráta sociálního kontaktu, osamocení

**12. Co Vám péče naopak přinesla?**

- posílení rodinných vztahů
- pocity vlastního naplnění, uspokojení, duchovní smysl

**13. Pozorujete sami na sobě změny v průběhu pečovatelského procesu?**

- Jak se vyrovnáváte s postupným zhoršením zdravotního či psychického stavu závislé osoby?
- Co Vás motivuje v setrvání péče?

**14. Jste schopna/schopen „vypnout“ ? Kde berete energii?**

# **PŘÍLOHA P IV: SCÉNÁŘ POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU**

## **SCÉNÁŘ POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU**

**Věk:**

**Rodinný příslušník:**

**Zaměstnání:**

**Vzdělání:**

**Přiznaný stupeň PnP:**

**Jak dlouho je péče poskytovaná:**

**Popis projevů ACH osoby vyžadující péči:**

---

### **A) VLASTNÍ SITUACE PEČOVATELE**

#### **1. Co Vás přimělo k tomu stát se pečovatelem?**

- Co bylo motivem péče?
- Změnil se tímto rozhodnutím dosavadní život, v čem?

#### **2. V jakém prostředí je Vámi péče poskytovaná?**

- V přirozeném prostředí nesoběstačné osoby/ v domácnosti pečovatele?
- Považujete toto prostředí za vhodně přizpůsobené péči (kompenzační pomůcky v domácnosti, nutná rekonstrukce sociálního zařízení, vybavení domácnosti zdravotními pomůckami, bezbariérový přístup do domácnosti, rodinný dům/ bytovka)?
- Bylo nutné prostředí v průběhu péče uzpůsobit?
- Má zde klient dostatečné soukromí?

#### **3. Přinesla Vám péče o nesoběstačnou osobu nějaký druh oběti?**

- ztráta zaměstnání
- negativní vliv na manželství/ partnerství/ vztahy v rodině

- ohrožení vlastního zdraví (únava, deprese, nespavost)
- ztráta sociálního kontaktu, osamocení

**4. Co Vám péče naopak přinesla?**

- posílení rodinných vztahů
- pocity vlastního naplnění, uspokojení, duchovní smysl

**5. Pozorujete změny sami na sobě změny v průběhu pečovatelského procesu?**

- Jak se vyrovnáváte s postupným zhoršením zdravotního či psychického stavu závislé osoby?
- Co Vás motivuje v setrvání péče?

---

**B) POTŘEBY PEČOVATELE**

**6. Cítíte podporu Vašich blízkých v rámci poskytování péče?**

- Umíte si říct o pomoc?
- Kdo Vám pomáhá?
- O jakou formu pomoci se jedná?
- Považujete tuto pomoc za dostačující?

**7. S čím se jako pečovatel musíte potýkat? Jak se v této roli cítíte?**

- psychické problémy
- fyzické problémy
- sociální problémy
- ekonomické problémy

**8. Jste schopna/schopen „vypnout“ ? Kde berete energii?**

**9. Máte volný čas a jak ho využíváte?**

**10. Z čeho máte strach?**

---

Přestože poskytujete dlouhodobou péči, rozhodl/a jste se také využít zařízení poskytující respitní péči....

### C) RESPITNÍ PÉČE

#### **11. Co považujete za zlomový okamžik, který Vás vedl k tomuto rozhodnutí?**

- Potřeba odpočinku
- Řešení vlastních zdravotních obtíží či osobních záležitostí
- Zajištění vhodných materiálních podmínek

#### **12. Jak dlouho jste tuto službu zvažovala, než jste se pro ni rozhodla?**

#### **13. S jakými překážkami jste se při tomto rozhodnutí musela potýkat?**

- Pocit vlastního selhání
- Výčitky a předsudky blízkého okolí
- Finanční otázky

#### **14. Jakým způsobem jste se o respitní péči (odlehčovací službě) dozvěděla?**

#### **15. Jak hodnotíte poskytnutou péči ve Vámi vybraném zařízení?**

- Co na tomto zařízení oceňujete?
- Domníváte se, že služby budete využívat opakovaně?

#### **16. Jak zpětně vnímáte Vaše rozhodnutí?**

## **PŘÍLOHA P V: PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RESPONDENTEM PANÍ DANOU**

### **ČÁST A**

**1. Vzpomenete si, co bylo prvotním motivem, který Vás přiměl k tomu stát se pečovatelem?**

*B1 Těch věcí bylo asi víc. Začalo to maminkou manžela, o kterou jsem pečovala ještě před tatínkem, SOUHRA OKOLNOSTÍ*

*B2 kdy to její dcera nezvládala a ona chtěla k nám. PŘENOS ODPOVĚDNOSTI*

*B3 Rozvázala jsem pracovní poměr a začala jsem pečovat. PŘIJETÍ ZÁVAZKU*

*B4 Uvítala bych nějakou práci, ale nedá se to skloubit, nejde to. NESPLNITELNÉ PŘÁNÍ*

*B5 Už dřív jsem pošilhávala po této problematice, tak jsem začala studovat. A tak nějak to začalo. SEBEREALIZACE*

*B6 Hrozně mě to motivovalo. SNAHA BÝT LEPŠÍ*

*B7 Od lékařů jsme byli zrazováni, že je na tom tatínek zle, POCHYBNOSTI OKOLÍ*

*B8 ale já už měla zkušenosti a ve škole jsem všechno konzultovala s psychologkou. VÍRA V SEBE SAMA*

*B9 Řekla jsem si, já to zkusím. ODHODLÁNÍ*

*B10 Po návratu z nemocnice byl ležák, ale doma se trochu zlepšil, to mě motivovalo, NADĚJE*

*B11 maminka mi hrozně pomáhala. PODPORA*

*B12 Jeho život získal hodnotu. SMYSL*

*B13 Dřív byl normálně činný, tak je ve Vás pocit, že není možný, aby se to aspoň trochu nezlepšilo. NADĚJE*

Změnil se tímto rozhodnutím nějak Váš dosavadní život?

*B14 Určitě ano. Dali jsme se na to, ale věděli jsme, že už nikdy nebude schopen se sám postavit, že už zůstane inkontinentní a dementní. PŘÍJMUTÍ REALITY*



*B15 Myslím ale, že to má smysl. Už jen to, že mu to pomáhám nést, má pro mě smysl.*

SMYSL

*B16 Kdo jiný než já, která ho zná tak dobře a tu péči mu může zajistit. HLAVNÍ*

POSTAVA JÁ

*B17 Pokud to jde, měl by zůstat v rodině do konce. SNAHA*

*B18 Snažím se mu pomoci to období překonat. OPĚRNÝ BOD*

## **2. Tatínek žije u sebe doma nebo tady s Vámi?**

*B19 Je u sebe doma, je to naproti nás a já jsem tam stejně pořád. JISTOTA DOMOVA*

*B20 Ale ne každý dům je uzpůsobený tomu, abyste si mohla vzít takového člověka domů.*

VÝHODA

Bylo potřeba domácnost nějak upravit nebo přizpůsobit?

*B21 Snažím se, aby chodil, tak jsme mu pořídili to chodítko, VYTVÁŘENÍ PODMÍNEK*

*B22 ale teď stejně používáme jen ten vozík. ZHORŠENÍ*

*B23 A starý šicí stroj, to byste nevěřila, jaký ten je pomůckou. NADŠENÍ*

*B24 Koupila jsem mu hada na polohování. VYTVÁŘENÍ PODMÍNEK*

*B25 Hrozně mi pomohla fyzioterapeutka, která mě naučila, jak s ním mám manipulovat.*

POMOCNÁ RUKA

*B26 Lékař mi teda rozhodně nepomohl, museli jsme se spolu naučit spolupracovat.*

OTOČENÍ ZÁDY

*B27 Když jsem si ho tehdy brala z nemocnice domů, musela jsem vyřídit polohovací lůžko a antidekubitní matraci. Ale bohužel systém je u nás takový, že můžete žádat, až toho člověka máte doma. VYTVÁŘENÍ PODMÍNEK*

*B28 Je to náročný TÍHA*

*B29 a jenom na mně. BŘEMENO*

*B30 Lékaři mí spíš házeli klacky pod nohy. Když někdo chce dělat problémy, tak je bude dělat. OTOČENÍ ZÁDY*

## **3. Je něco, čeho jste se v rámci péče musela vzdát?**

*B31 Tak tehdy určitě té práce, vyplynulo to ze situace.* OBĚŤ

*B32 17-letá dcera mi tehdy vyčetla, že se jdu první podívat na dědu, když přijedu domů, dřív než na ni (úsměv).* PRIORITY

*B33 Záleží hodně na rodině.* PODPORA

*B34 Když se to nahrne, tak to nezvládám.* KOLAPS

*B35 Na počátku jsme se doma hodně hádali.* KONFLIKT

*B36 Říkají mi, ty to nezvládáš.* PONÍŽENÍ

*B37 Rodina si na to musela zvyknout.* PŘÍJMUTÍ REALITY

#### **4. Je něco, co Vám péče přinesla?**

*B38 Posunulo mě to dál.* POSUN

*B39 Vypěstovala jsem si trpělivost, to mi jen prospělo.* POZITIVNÍ ZMĚNA

*B40 Ale člověk musí znát své hranice.* VLASTNÍ MOŽNOSTI

*B41 Musíme mít tu motivaci a chuť se tomu učit.* SNAHA

#### **5. Pozorujete na sobě změny po dobu péče?**

*B42 Určitě jsem se změnila.* POSUN

*B43 Jsem víc připravená na stáří, než kdokoliv v mém věku, kdo chodí do práce.*  
POZITIVNÍ ZMĚNA

*B44 Je dobré, když děti tohle vidí.* PŘÍPRAVA NA BUDOUCNOST

*B45 Beru, že to tak je. Je to můj úkol, moje práce* PŘÍJMUTÍ REALITY

*B46 a snažím se to dělat co nejlíp.* SNAHA

---

## **ČÁST B**

#### **6. Rodina Vás podporuje? A tuto pomoc vnímáte jako dostačující?**

*B47 Snaží se mě podpořit,* PODPORA RODINY

*B48 ale je to stejně na mně.* BŘEMENO

*B49 A navíc, já jsem doma a oni chodí do práce, tak bych tohle měla dělat já.* BŘEMENO

**7. Vnímáte, že Vám péče mohla způsobit nějaké problémy (zdravotní, psychické, finanční apod.)?**

*B50 Jsem určitě vyčerpaná, kolikrát to jde až do deprese. KOLAPS*

*B51 Když jsem měla ve škole zkoušky, padala jsem na hubu. Když jsem měla zdravotní problémy, měla jsem hodně vyřizování a nakupilo se to, tak jsem byla hotová. NAKUPENÍ STAROSTÍ*

**8. Jste schopna vypnout? Čím dobíjíte baterky?**

*B52 Pokud to člověk vnímá jako zátěž, asi to nemůže dělat. PŘÍJMUTÍ REALITY*

*B53 Dobívám se prací na zahradě, ZDROJ ENERGIE*

*B54 ale nedokážu se od toho odpoutat. MYŠLENKOVÁ VTÍRAVOST*

*B55 Snad jen trochu, ale jen když vím, že s ní někdo je. ČÁSTEČNÉ ODPOUTÁNÍ*

**9. Máte volný čas?**

*B56 Nejde být ve stresu 24 hodin denně. KOMPROMIS*

*B57 Musím ho mít. Chodím cvičit nebo jezdím do divadla. POTŘEBA VYPNOUT*

*B58 Ale jinak jsem pořád tady, jak v kleci. OKOVY*

**10. Máte z něčeho strach?**

*B59 Z budoucnosti, ale neřeším to. POPŘENÍ*

---

**ČÁST C**

**11. Co Vás vedlo k tomu, že jste využila respitní péči (odlehčovák)?**

*B60 Potřebovala jsem spojení. Když jsem potřebovala, aby ho o něčem přesvědčili nebo bylo nutné nastolit nějakou zásadní změnu. POMOCNÁ RUKA Z VENČÍ*

*B61 Snažili jsme si pomoci v rodině sami. VYUŽITÍ VLASTNÍ SIL*

*B62 Ale letos byly v rodině dva pohřby a syn měl svatbu, tak nebylo možné, aby tu péči někdo zajistil. Využívám to v situacích, kdy potřebuji, aby byla rodina celá. OKOLNOSTI*

**12. Jak dlouho jste to zvažovala, než jste se rozhodla?**

*B63 Nejdřív jsme zkoušeli terénní službu, aby si zvykl. PŘÍPRAVA*

*B64 Pak už jsme se rozhodovali hned. JASNÁ VOLBA*

**13. Vnímala jste nějaké překážky při Vašem rozhodování?**

*B65 Maminka, která s ním žije v domě, měla pocit, že ji tím shazují. NEPOCHOPENÍ*

*B66 Vždycky budu jen dcera (krčí rameny). ROLE*

*B67 A pak ty finance, když jsme je museli dát dohromady. PŘEKÁŽKA*

**14. Kdo Vám o této službě řekl?**

*B68 Ve škole jsem měla přístup k informacím. DOSTUPNOST*

*B69 Přednášející měli zkušenosti a hodně mi radili. RADY Z VENČÍ*

**15. Jak hodnotíte péči, kterou zařízení poskytovalo?**

*B70 Nemělo to chybu. NADŠENÍ*

*B71 Aspoň na tu chvíli to bylo fajn. CHVILKOVÉ ŠTĚSTÍ*

*B72 Cítíte se jak osvobozená. VOLNOST*

**16. Jak Vaše rozhodnutí zpětně hodnotíte?**

*B73 Určitě bych neměnila, byla jsem opravdu spokojená. NADŠENÍ*

*B74 Když potřebujeme, tak odlehčovák využíváme. Několikrát jsme se k němu už vrátili.  
POZITIVNÍ ZPĚTNÁ VAZBA*

*B75 Je to vždycky takový chvilkový návrat do reality, do normálního života. CHVILKOVÉ  
ŠTĚSTÍ*

## **PŘÍLOHA P VI: PODROBNĚJŠÍ POPIS PROSTŘEDÍ RESPONDENTŮ, STRUČNÁ CHARAKTERISTIKA OSOB VYŽADUJÍCÍCH PÉČI**

### Respondent č. 1 (paní Jitka)

Paní Jitka žije spolu s manželem, který trpí ACH, v bytové jednotce 2+1 činžovního domu. Dům se nachází v sídlištní zástavbě města. Byt je situován v poschodí, v domě není umístěn výtah. Domácnost je standardně vybavena, byla provedena rekonstrukce sociálního zařízení (výměna vany za sprchový kout, na toaletě je umístěno vyvýšené sedátko), ostatní vybavení je ponecháno v původním stavu.

Manžel paní Jitky je nyní zcela nekomunikující. Postižení řečového centra, dle sdělení paní Jitky, začalo nenápadně. Zpočátku si nebyl schopen vybavit vhodná slova či slovní spojení, dále pak již nezvládal dokončit větu. Manželku označoval jako přítelkyni či služku. Jeví se jako dezorientovaný místem, časem i osobou. Je nutný celodenní dohled, došlo k naprosté ztrátě soběstačnosti.

### Respondent č. 2 (paní Dana)

Paní Dana žije v rodinném domě na vesnici, který obývá spolu s rodinou. Dlouhodobě pečuje o svého otce, který spolu s manželkou žije v domě naproti paní Dany. Paní Dana se dobrovolně vzdala svého zaměstnání, aby se mohla věnovat celodenní péči (je vedena jako osoba pečující). V domácnosti rodičů paní Dana tráví většinu dne. Dům je ponechán v původním stavu, pouze s drobnými úpravami sociálního zařízení. V koupelně je vana i sprchový kout, výkon hygieny je prováděn na toaletní židli ve sprše. V ložnici má otec paní Dany polohovací lůžku. Domácnost je bez prahů, pán je přemísťován na mechanickém invalidním vozíku.

Otec paní Dany navazuje oční kontakt, je schopen porozumět sdělovaným informacím, ale není již schopen slovní produkce. Reaguje pouze pokývnutím hlavy. Pán poznává pouze blízké rodinné příslušníky (manželku, dceru), časem i místem je dezorientovaný. V běžných denních činnostech je pán bezradný, neví si rady ani při všedních aktivitách. Paní Dana uvádí, že otec je již zcela odkázán na péči druhé osoby, a to zejména v době depresivních atak.

### Respondent č. 3 (paní Jana)

Paní Jana žije v rodinném domě ve městě. Jedná se o dvougenerační dům, kde klientka s manželem obývají pouze bytovou jednotku situovanou v přízemí, kde má rovněž umístěn pokoj osoba vyžadující péči, kterou je matka paní Jany, které je 80 let. Domácnost je vybavena řadou kompenzačních pomůcek, které rodině ulehčují manipulaci s klientkou. V pokoji má paní umístěné polohovací lůžko s hrazdou, koupelna je vybavena hydraulickým zvedákem. Vzhledem k omezené mobilitě klientky je k přemístění po domácnosti používán mechanický invalidní vozík nebo chodítko s podpažními opěrkami. Pro ulehčení orientace časem má klientka u lůžka seznam denních činností, které každodenně spolu s dcerou provádí, a to v pořadí, jak jdou následně za sebou. Péče je paní Janou poskytována již 7 let. Velkou oporou respondentky je její manžel, který se snaží podílet na péči a paní Janě ulehčit již tak náročnou situaci.

Matka paní Jany je dezorientovaná místem, časem i osobou. Dceru oslovuje „sestřičko“. Repetitivně se dotazuje na shodné otázky, řeč je obsahově chudá, není schopna držet nit rozhovoru. Většinu času se jeví jako pasivní a bez zájmu o cokoli. Aktivizaci (trénink paměti, prohlídka fotek, apod.) odmítá. Vzhledem k pokročilému věku je rovněž výrazně zhoršená celková mobilita klientky.

### Respondent č. 4 (paní Zlatica)

Paní Zlatica žije spolu s rodinou v přízemním rodinném domě, který je bezbariérově přizpůsobený. Dříve paní s rodinou žila v bytovém domě, v němž byla bytová jednotka situována do poschodí, v domě nebyl umístěn výtah. Rodina žije ve městě.

Paní Zlatica pečuje o svoji matku, intenzivní péči se věnuje již 3 roky. Současná domácnost respondentky je kompletně po rekonstrukci a vychází vstříc potřebám osoby vyžadující péči, která zde má vlastní pokoj vybavený speciálně upraveným lůžkem s hrazdou, vedle lůžka je umístěná WC židle. Vzhledem již k omezené mobilitě je nutné k chůzi používat chodítko s podpažními opěrkami. V koupelně je umístěn bezbariérový sprchový kout s výklopným sedátkem. Na péči se částečně podílí manžel a dcera respondentky. Dcera dříve žila v zahraničí, vzhledem k současné situaci se vrátila domů.

U matky paní Zlatice je výrazná dezorientace místem, časem, osobou. Dcera uvádí, že má maminka „svůj svět“ a jen občasně (čím dál méně) se objevují záblesky, kde ji poznává a oslovuje jménem. Komunikuje pouze na vyzvání a na opakované dotazování, reaguje vět-

šinou pousmáním. Své potřeby nesděljuje. Je schopna zvládat čtení, ale textu již nerozumí. Již dlouhodobě trpí poruchou spánku, typická je noční nespavost doprovázena agitovaností. V důsledku spánkové inverze během dne pospává. Mnohdy se jeví jako depresivní a plačtivá.

#### Respondent č. 5 (paní Anna)

Paní Anna žije s manželem, který trpí ACH, v bytové jednotce 3+1 panelového domu ve městě. Byt je situován v poschodí, v domě je výtah. Úpravy domácnosti, jak uvádí respondentka, probíhají na základě změn zdravotního stavu manžela. Sociální zařízení (koupelna, toaleta) je čerstvě po rekonstrukci, je zde umístěn sprchový kout s madly a sedátkem.

V současné době se již u manžela paní Anny projevuje výrazná dezorientace místem, zvládá již pouze orientaci v přirozeném prostředí. Potíže nastávají při komunikaci, manžel respondentky si hůře vybavuje vhodná slova či slovní spojení. Často na dotaz reaguje slovy „já nerozumím“, rozumí pouze jednoduchým pokynům. Občasně dochází k výskytu halucinací (v ložnici mu létají lopuchy).

#### Respondent č. 6 (paní Pavla)

Paní Pavla žije v poschodí dvougeneračního rodinného domu spolu se synem a manželem. Rodina žije na vesnici. Respondentka pečuje již 7 let o svého otce, který trpí Alzheimerovou chorobou. Zpočátku péče probíhala tak, že paní Pavla docházela každodenně do domácnosti otce. S postupným zhoršováním psychického stavu otce respondentky, kdy v domácnosti žil v katastrofálních podmínkách (předloženy fotografie) a neadekvátním způsobem manipuloval s domácími spotřebiči, což vedlo k opakovanému zakládání požárů, bylo nutné přestěhování klienta do domácnosti paní Pavly. Zde má klient vlastní pokoj v přízemí domu, který není vybaven žádnými elektronickými spotřebiči. Vzhledem k tomu, že je otec paní Pavly mobilní, není prozatím potřeba úprava domácnosti. Na péči o otce paní Pavly se podílí i sestra respondentky. Sestry jsou na sebe velmi silně fixovány a v krizových situacích jsou si vzájemnou oporou.

U otce paní Pavly je možné zaznamenat dezorientaci časem, místem, osobami je orientován. Klient kontakt navazuje, odpovídá pouze na jednoduché otázky. Sdělování potřeb je zaměřeno pouze na základní životní potřeby. Občasně se vyskytují bludné představy, které klienta vedou k podezíravosti rodinných příslušníků z krádeže financí, záměny jeho běžných denních oděvů apod.

### Respondent č. 7 (paní Pavlína)

Paní Pavlína žije ve dvougeneračním rodinném domě na vesnici. Domácnost sdílí spolu s matkou, o kterou již několik let pečuje, dále pak se synem a občasně zde s rodinou pobývá přítel respondentky. Rodina obývá pouze přízemí domu a to z důvodu úspory energie. Domácnost je standardně vybavena, matka respondentky zde má vlastní pokoj, kde má dostatečné soukromí. I přesto, že je již matka paní Pavlíniny imobilní, není v domácnosti provedena žádná úprava. Paní Pavlína situaci objasňuje nedostatkem finančních prostředků a rovněž faktem, že její matka trvá na setrvání domácnosti v původním stavu a jakákoliv změna způsobuje její rozladění.

Matka paní Pavlíniny je v současné době imobilní. V minulosti, kdy byla ještě schopna chůze, docházelo k opakovaným útěkům z domácnosti. Bylo nutné provést několik opatření (odstranit okenní kliku, klientka nevlastnila klíče, v době nepřítomnosti dalších členů v domácnosti byla uzamčena v domě). Nyní je matka respondentky převážně pasivní a většinu dne pospává, jménem oslovuje pouze dceru a to občasně, jinak je dezorientovaná místem, časem i osobou, jakoukoliv aktivizaci již odmítá (není schopna).

### Respondent č. 8 (paní Jarmila)

Paní Jarmila žije v rodinném domě na vesnici, domácnost sdílí spolu s manželem. V důsledku zhoršení fyzického i psychického stavu matky manžela paní Jarmily bylo nutné provést několik změn. Vzhledem k tomu, že tchýně paní Jarmily bydlela ve vlastním rodinném domě, bylo nutné ji přestěhovat a domácnost paní Jarmily přizpůsobit. Tchýně zde má vlastní pokoj, který je vybaven madly, polohovacím lůžkem na kolečkách s antidekubitní podložkou, WC křeslem.

Vzhledem ke zhoršené mobilitě je nutné paní převážet na mechanickém invalidním vozíku, do domácnosti dochází pravidelně fyzioterapeut. Paní je dezorientovaná místem, časem, osobou je částečně orientovaná (poznává pouze nejbližší příbuzné, se kterými je v pravidelném fyzickém kontaktu). Již dlouhodobě je přítomna spánková inverze, během noci paní trpí výrazným neklidem. Komunikace je omezena na několik základních slov.



#### Respondent č. 9 (paní Milada)

Paní Milada žije spolu s manželem, který trpí ACH, v přízemí dvougeneračního domu na vesnici (v poschodí domu žije syn s rodinou). Manželé mají v domácnosti k dispozici standardně vybavenou kuchyň a obývací pokoj, který manželům slouží zároveň jako ložnice. Sociální zařízení (toaleta s koupelnou) jsou centralizovány do jedné místnosti, je zde umístěna vana. Vzhledem k tomu, že se jedná o klienta mobilního, pouze při chůzi občasně používá vycházkovou hůl, jakákoliv úprava domácnosti prozatím nebyla nutná.

Manžel paní Milady je již schopen samostatné orientace pouze v přirozeném prostředí, mimo domov je již bezradný. Blízké osoby poznává, hůře si vybavuje jejich jména, vyžaduje celodenní dohled (opakovaně došlo k neadekvátnímu použití domácích elektrických spotřebičů). Výrazné jsou potíže s krátkodobou pamětí a zmatenost v běžných denních činnostech.

#### Respondent č. 10 (paní Hana)

Paní Hana žije v rodinném domě na vesnici. Jedná se o dům, v němž je obytné pouze přízemí. Paní Hana domácnost sdílí spolu s matkou, o kterou pečuje již tři roky (matka paní Hany je v současné době v zařízení poskytujícím odlehčovací službu, zde také probíhal rozhovor s respondentkou). Jedná se o domácnost 2+1, kde má paní Hana i její matka vlastní pokoj. Paní Hana je na vše sama. V důsledku nedostačujících finančních prostředků není možná úprava domácnosti. Paní Hana se svoji situací snaží vylepšit občasnou brigádou v místním obchodě smíšeného zboží.

Matka paní Hany je prozatím částečně mobilní. K výraznému zhoršení došlo v oblasti vlastní soběstačnosti, kdy již není schopna samostatně dbát na vlastní hygienu a výměnu čistého prádla, dochází ke ztrátám předmětů či financí, taktéž (nyní již velmi zřídka) matka paní Hany opouští bezdůvodně domácnost a samostatného návratu zpět již není schopna, je dezorientovaná místem. Kontakt navazuje, odpovědi na dotazy jsou většinou neadekvátní.

## PŘÍLOHA P VII: ŠKÁLA DEPRESE DLE YESSAVAGE

Vyberte na každou z uvedených otázek odpověď „ano“ nebo „ne“ a odpověď zaškrtněte!				
01.	Jste v zásadě spokojen se svým životem?	ano	ne	
02.	Vzdal jste se v poslední době mnoha činností a zájmů?	ano	ne	
03.	Máte pocit, že váš život je prázdný?	ano	ne	
04.	Cítíte se často sklíčený a smutný?	ano	ne	
05.	Máte vesměs dobrou náladu?	ano	ne	
06.	Obáváte se, že se Vám přihodí něco zlého?	ano	ne	
07.	Cítíte se převážně šťastný?	ano	ne	
08.	Cítíte se často bezmocný?	ano	ne	
09.	Vysedáváte raději doma, než byste šel mezi lidi a seznamoval se s novými věcmi?	ano	ne	
10.	Myslíte si, že máte větší potíže s pamětí než vaši vrstevníci?	ano	ne	
11.	Myslíte si, že je krásné být na živu?	ano	ne	
12.	Napadá Vás někdy, že život nestojí za nic?	ano	ne	
13.	Cítíte se plný elánu a energie?	ano	ne	
14.	Myslíte si, že vaše situace je beznadějná?	ano	ne	
15.	Myslíte si, že většina lidí je na tom lépe než Vy?	ano	ne	

### Hodnocení:

1 bod za každou odpověď „ano“ u otázek		2	3	4		6		8	9	10		12		14	15
1 bod za každou odpověď „ne“ u otázek	1				5		7				11		13		
Bez deprese	00 – 05 bodů														
Mírná deprese	06 – 10 bodů														
Manifestní deprese vyžadující odborníka	Nad 10 bodů														

## PŘÍLOHA P VIII: POSUZOVACÍ ŠKÁLA PRO PEČUJÍCÍ

### POKYNY K VYPLNĚNÍ:

Vážení respondenti, křížkem v tabulce zaznačte vždy jednu správnou odpověď, která vypovídá o Vašem postoji k danému výroku.

### VYSVĚTLIVKY:

PS – *plně souhlasím*

S – *souhlasím*

NVN – *nemám vyhraněný názor*

N – *nesouhlasím*

PN – *plně nesouhlasím*

	VÝROK	PS	S	NVN	N	PN
1.	Jsem plná síly a energie.		1	4	2	3
2.	Se svým současným životem jsem spokojena.		3	4	3	
3.	Cítím podporu svého okolí.		2	3	4	1
4.	Péči vnímám jako povinnost.	3	4	3		
5.	Přemýšlím nad tím, co by mohlo být jinak.	1	3	5	1	
6.	Cítím se bezmocná.	3	7			
7.	Mám strach z budoucnosti.	3	2	2	3	
8.	Často se cítím unavená a smutná.		5	3	2	
9.	Trápí mne různé zdravotní problémy.	3	3	2	2	
10.	Často se peru s pocitem, že jsem selhala.	3	4	3		
11.	Péči obětuji svůj život.	2	6	2		
12.	To co bude, neřeším.	5	1	4		
13.	Vyhovující prostředí je základem dobré péče.	7	3			
14.	Pečovatelem jsem se stala na základě své vůle a rozhodnutí	1	3	2		4

Výsledky:

Čísla, která jsou v tabulce znázorněna červenou barvou, vypovídají o počtu respondentů, kteří se k dané odpovědi na škále přiklonili.

## **PŘÍLOHA P IX: DOPLŇUJÍCÍ OTÁZKY PRO SOCIÁLNÍ PRACOVNÍKY**

### **Spolupráce s pečovateli:**

- Z jakých zdrojů se o Vás pečující dověděli?
- S jakou představou o odlehčovací službě za Vámi pečující přicházejí?
- Dbají pečovatelé Vašich pokynů či rad?

### **Zlomový okamžik pečovatелů:**

- Vnímají pečovatelé svoji současnou situaci za kritickou?
- Jakou z příčin, která rodinné pečující vede ke spolupráci s Vámi, považujete za nejčastější?
- Kontaktují Vás rodinní pečovatelé opakovaně?
- Co rodinní pečující vnímají jako největší problém při využití odlehčovací služby (např. finance, dostupnost)?

## **PŘÍLOHA P X: ZÁKLADNÍ INFORMACE O VYBRANÝCH ORGANIZACÍCH**

### **Charitní dům pokojného stáří Cetechovice**

Původní záměr výzkumu byl takový, že dostačující bude spolupráce s Charitním domem pokojného stáří v Cetechovicích. Jedná se o domov se zvláštním režimem, který rovněž nabízí odlehčovací službu (4 lůžka). Cílovou skupinou zařízení jsou osoby trpící Alzheimerovou chorobou a jiným typem stařecké demence. Klienti jsou zde ubytováni v jedno a dvoulůžkových pokojích s toaletou a sprchovým koutem. Zařízení je bezbariérově přizpůsobeno, k přemístění do poschodí je možné využít výtah.

### **Centrum pro seniory Holešov**

Jedná se o budovu, která má osm podlaží, je vybavena dvěma výtahy. Klienti jsou ubytováni ve dvoulůžkových pokojích s balkonem a vlastním sociálním zařízením. Pokoje jsou standardně vybaveny, většinou již s polohovacím lůžkem. Na každém poschodí se rovněž nachází bezbariérová koupelna, jídelna a společenská místnost. V současné době zařízení nabízí 4 lůžka odlehčovací služby, která jsou určena osobám se zdravotním a tělesným postižením, ale také seniorům se sníženou soběstačností.

### **Oblastní charita Vyškov**

Toto zařízení má v současné době kapacitu 14 lůžek odlehčovací služby. Cílovou skupinou jsou senioři se sníženou soběstačností, tzn., že jsou zde umístěni senioři s fyzickým i psychickým postižením. Délka pobytu na odlehčovací službě je možná maximálně do tří měsíců. Klienti jsou zde ubytováni rovněž v bezbariérově přizpůsobených prostorech, které jsou vyhovující jejich aktuálnímu stavu.

