

Potřeby osob pečujících o osobu blízkou

Bc. Marta Marcinková Geržová

Diplomová práce
2017



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2016/2017

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Marta Marcinková Geržová**
Osobní číslo: **H150101**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Potřeby osob pečujících o osobu blízkou**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti pečovatelsví, komunikace, sociálních služeb a legislativy.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.

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:

BAKOŠOVÁ, Zlatica. Sociálna pedagogika ako životná pomoc. Bratislava: public promotion, s.r.o., 2008. ISBN 978-80-969944-0-3.

CHOVANCOVÁ, Petra. Vybrané otázky péče o osobu blízkou. Olomouc: Caritas – Vyšší odborná škola sociální Olomouc 2012. ISBN 978-80-87623-00-8.

KRAUS, Blahoslav. Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.

MICHALÍK, Jan. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

Vedoucí diplomové práce:

doc. PhDr. Lenka Haburajová Ilavská, Ph.D.
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

22. listopadu 2016

Termín odevzdání diplomové práce:

20. dubna 2017

Ve Zlíně dne 22. listopadu 2016


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel 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 ¹⁾;
- 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 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ 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 ³⁾ 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 6.4.2017



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 závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku 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 nahlázení 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 oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim 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 přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Diplomová práce se snaží poskytnout náhled na problematiku uspokojování potřeb osob pečujících o osobu blízkou. Zaměřuje se na potřeby neformálních pečovatelů a jejich snahu vlastními způsoby tyto potřeby saturovat. V teoretické části přibližuje problematiku pečovatelsví, specifikuje pojem potřeba a charakterizuje roli pečovatele v životě příjemce péče.

Praktická část pomocí kvalitativního výzkumu zjišťuje, jak sami pečovatelé své potřeby vnímají, jaké cesty volí k jejich naplnění a jaké faktory do této snahy intervenují. Práce si klade za cíl, objasnit determinanty a způsoby uspokojování vlastních potřeb pečovatele.

Klíčová slova: neformální pečovatel, pečovatelsví, závislost, potřeby

ABSTRACT

The topic of this thesis is to provide a look on the issue of meeting the needs of people caring for close relatives. It focuses on the needs of informal carers and their efforts to saturate those needs in their own ways. The theoretical part approaches the issue of nursing, specifies the notion of need and characterizes the role of caregivers in the life of the care recipient.

In the practical part the qualitative research is used to find out how carers themselves perceive their own needs, what ways they chose to satisfy them and what factors intervene in their efforts. The thesis aims to clarify the determinants and the ways in which the carers meet their own needs.

Keywords: informal caregiver, nursing, reliance, needs

Dovoluji si touto cestou poděkovat paní doc. Mgr. Lence Haburajové Ilavské, PhD. za ochotu, pomoc a odborné vedení při vypracování této diplomové práce, a za cenné rady, připomínky, informace a laskavý přístup, který mi poskytovala v průběhu jejího zpracování.

Motto

Jedním z nejkrásnějších zadostiučinění v životě je, že kdykoli se upřímně snažíme pomoci jinému, pomáháme i sami sobě.

(Ralph Waldo Emerson)

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ZÁKLADNÍ POJMY A TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	13
1.1 STAV ZKOUMANÉHO TÉMATU V DOMÁCÍ A ZAHRANIČNÍ LITERATUŘE	13
1.2 VZTAH TÉMATU K SOCIÁLNÍ PEDAGOGICE	14
1.3 ZÁKLADNÍ POJMY TÉMATU	15
2 POTŘEBY OSOB PEČUJÍCÍCH O OSOBU BLÍZKOU	17
2.1 HISTORICKÝ VÝVOJ PEČOVATELSTVÍ.....	17
2.2 SITUACE V NĚKTERÝCH EVROPSKÝCH ZEMÍCH	18
2.2.1 Belgie.....	19
2.2.2 Francie	19
2.2.3 Německo.....	20
2.2.4 Nizozemsko	20
2.2.5 Polsko	21
2.2.6 Slovensko	21
2.2.7 Švédsko	22
2.2.8 Velká Británie.....	22
2.3 PEČOVATEL FORMÁLNÍ A NEFORMÁLNÍ	23
2.3.1 Formální pečovatel	23
2.3.2 Neformální pečovatel	24
2.3.3 Pečující rodina	26
2.4 PROBLEMATIKA PEČOVATELSTVÍ V KONTEXTU NEFORMÁLNÍ PÉČE	27
2.4.1 Neformální pečovatel jako pomocník v běžném životě příjemce péče.....	27
2.4.2 Neformální pečovatel jako ošetřovatel.....	28
2.4.3 Neformální pečovatel jako osoba provázející	29
2.5 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ NEFORMÁLNÍHO PEČOVATELE	30
2.5.1 Příspěvek na péči.....	30
2.5.2 Jiné příjmy neformálního pečovatele	33
2.5.3 Zdravotní a důchodové pojištění neformálního pečovatele	33
2.6 POTŘEBY PEČOVATELE	34
2.6.1 Vymezení pojmu potřeba	34
2.6.2 Lidské potřeby a teorie motivace	35
2.6.3 Potřeba péče o zdraví pečovatele	37
2.6.4 Potřeba informací, vzdělávání a bezpečné orientace v nabídce sociálních služeb.....	39
2.6.5 Potřeba podpory a ocenění neformálního pečovatele.....	40
2.6.6 Potřeba smysluplnosti existence.....	41
2.6.7 Saturace potřeb	42

II	PRAKTICKÁ ČÁST	43
3	METODOLOGIE VÝZKUMU	44
3.1	PŘÍPRAVA VÝZKUMU	44
3.2	CÍL VÝZKUMU	44
3.3	VÝZKUMNÝ PROBLÉM A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	45
3.4	VÝZKUMNÉ STRATEGIE, METODY A TECHNIKY	45
3.4.1	Charakteristika výzkumného vzorku	46
3.4.2	Kazuistiky	46
3.5	VÝZKUM A JEHO REALIZACE	48
3.5.1	Průběh rozhovorů	48
4	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	51
4.1	TVORBA ZAKOTVENÉ TEORIE	51
5	ANALÝZA A INTERPRETACE	53
5.1	OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ	54
5.1.1	Kategorie ROZHODNUTÍ PEČOVAT	55
5.1.2	Kategorie ZHORŠENÍ STAVU	57
5.1.3	Kategorie NOVÉ POTŘEBY	61
5.1.4	Kategorie PŘIJETÍ INICIATIVY	68
5.1.5	Kategorie JÁ PEČOVATEL	73
5.1.6	Kategorie ZDROJ SÍLY	77
5.1.7	Kategorie MŮJ ŽIVOT	80
5.2	PARADIGMATICKÝ MODEL	86
5.3	ZAKOTVENÁ TEORIE A JEJÍ INTERPRETACE	88
5.3.1	Analytická verze příběhu	89
6	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ	91
7	DOPORUČENÍ PRO PRAXI	94
	ZÁVĚR	96
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	98
	SEZNAM OBRÁZKŮ	107
	SEZNAM TABULEK	108
	SEZNAM PŘÍLOH	109

ÚVOD

Žijeme ve světě, který klade nesmírný důraz na mládí, krásu a výkonnost. Z plakátů, tiskovin i obrazovek na nás shlížejí obličej, které ještě nepoznamenal zub času ani nemoci a snaží se nám vsugerovat, že takhle je to normální a takhle to navždy zůstane. Jenže realita, pokud bychom se rozhodli tomuto tvrzení uvěřit, nás tvrdě zasáhne dříve, než bychom možná doufali. Sociologové i ekonomové s narůstající razancí začínají upozorňovat na stárnutí populace, zkvalitňování lékařské péče vede k tomu, že lidé s dříve fatálním onemocněním nebo postižením nejen přežívají, ale dlouhá léta žijí za určitých podmínek i poměrně kvalitní život. K těmto podmínkám můžeme zcela jistě přiřadit i péči, a to jak péči poskytovanou profesionály – tedy péči jako druh sociální služby, tak péči neformální, kterou se rozhodli poskytnout rodinní pečovatelé, nebo přátelé. Tento druh péče si v sociální oblasti vydobyl nezastupitelné místo, neboť je poskytován obvykle v přirozeném prostředí člověka, tudíž pro příjemce péče je z tohoto důvodu nejméně stresující, a zároveň je z hlediska společnosti finančně nejefektivnějším řešením. Problematika neformální péče začíná nabírat na aktuálnosti v celém takzvaně „západním světě“. Jak populace stárne, jednotlivé státy pocítují čím dál palčivější potřebu tuto situaci řešit a přijímat opatření, která by uspokojovala jak požadavky uživatelů péče, tak poskytovatelů a v neposlední řadě by zohledňovala možnosti ekonomické záštity jednotlivých projektů. V posledních letech vzniklo také množství studií, které daný stav mapují na úrovních regionálních i státních. Tato diplomová práce se pokouší rozkrýt problematiku neformálních pečovatelů se zaměřením na jejich potřeby a způsoby, kterými své potřeby oni sami naplňují. Rodinný, domácí nebo neformální pečovatel, za každým tímto oslovením musíme hledat člověka, který se víceméně dobrovolně rozhodne poskytnout svému blízkému část svého života, svého volného času, obvykle opouští i profesi, která mu zajišťuje určité postavení ve společnosti, a v neposlední řadě dává v sázku i vlastní zdraví. Takovéto lidi je třeba obdivovat, povzbudit a hlavně podpořit v jejich práci, úsilí a obětavosti.

Téma práce bylo zvoleno na základě vlastní zkušenosti, kdy v důsledku náhlého ataku nemoci bylo nutno začít přemýšlet o možnosti, jak se vyrovnat s náhlou závislostí vlastního rodiče, jakou formu péče zvolit, jakým způsobem nechat ovlivnit touto situací vlastní osobní a profesní život a jistou touhou zjistit, jaká řešení volí jiní rodinní pečovatelé.

V teoretické části práce jsme se pokusili o historický náhled na pečovatelství a exkurz do systému dlouhodobé péče v některých evropských zemích. V dalších kapitolách definujeme pečovatele formálního, neformálního a pečující rodinu, neboť neformální pečovatelství zpravidla zasahuje do chodu celé rodiny. Podstatnou část práce tvoří potřeby neformálních pečovatelů,

kdy nejprve zmiňujeme možnosti finančního zabezpečení pečovatele, ze strany jak státu, tak příjemce péče. Dále teoretická část rozvíjí potřeby, které neformální pečovatel v průběhu péče nejčastěji pociťuje, problémy, které se mohou v této oblasti vyskytnout a které pečovatel musí řešit.

V praktické části se formou kvalitativního výzkumu snažíme proniknout do způsobů, kterými neformální pečovatelé dosahují naplnění svých potřeb. Hlavním cílem výzkumu, realizovaného za využití polostrukturovaných rozhovorů s prvky zakotvené teorie, je tedy zjistit, jaké způsoby používají osoby pečující o osobu blízkou k saturaci vlastních potřeb.

Doufáme, že nám tento výzkum zodpoví často si kladené otázky, jak je možné sloučit vlastní život s péčí o blízkého člověka s přiznaným vyšším stupněm závislosti a zároveň tento život považovat svou optikou za alespoň uspokojivý.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ZÁKLADNÍ POJMY A TEORETICKÁ VÝCHODISKA

Abychom mohli jakékoli téma zpracovat ať už teoreticky nebo prakticky, musíme se nejdříve seznámit s pojmy, které daná problematika užívá, teoretickými východisky, která se problému týkají a autory literatury, kteří již téma na odborné úrovni zpracovali. Jakkoli se zdá, že oborem pečovatelsví se zabývá široký okruh odborníků, pravdou je, že v ohnisku zájmu stojí především subjekt, který je příjemcem péče, nebo profesionální pečovatel, ať už ve smyslu zařízení, či kvalifikovaného jednotlivce, poskytujícího péči. Rodinný příslušník, který o svého blízkého pečuje v domácím prostředí mnohdy 24 hodin denně, obvykle bez potřebné kvalifikace, či vzdělání, nebyl v minulosti tak často odbornou literaturou zmiňován. Nicméně jak společnost stále více začíná chápat význam takovéto péče, její dopady na psychiku příjemce, pečovatele a dalších členů domácnosti, ekonomickou stránku, demografické složení obyvatelstva a rostoucí kvalitu zdravotní péče, jeví se problematika neformální péče stále aktuálnější.

1.1 Stav zkoumaného tématu v domácí a zahraniční literatuře

Pečovatelství můžeme směle označit jako činnost starou jako lidstvo samo. Vždyť člověk jako živočišný druh by jistě nepřežil, kdyby nebyl schopen vzájemné péče v období, kdy jedinec není z důvodu věku, ať už přílišného mládí, nebo stáří, nemoci, zranění, či postižení, schopen se o sebe postarat vlastními silami. V současné době jej můžeme zaznamenat jako studijní obor na středních i vysokých školách, a to obor stále více žádaný a nutný. Z toho důvodu roste potřeba odborné literatury, diskusí a výzkumů, týkajících se péče o slabé a nemocné. Z mnohých autorů zmiňme v této souvislosti zejména Janu Mlýnkovou (2010), jejíž učebnice *Pečovatelství* přibližuje podrobně jak problematiku samotné přímé péče o nemocného nebo starého člověka, tak specifika jednotlivých onemocnění a postižení. Autorkou publikace se stejným názvem, tedy *Pečovatelství*, je Radana Nováková (2011), která svou monografii, zejména *Pečovatelství II*, doplnila o náhled do sociálních služeb a možnosti aktivizačních programů. Jan Michalík (2011) se v publikaci *Zdravotní postižení a pomáhající profese* zabývá i rodinami, které se o svého postiženého člena starají, a o samotného pečovatele se v monografii *Vybrané otázky péče o osobu blízkou* se zajímají Petra Chovancová a kolektiv (2012). Otázkám postavení rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením ve společenském a právním systému se věnuje i Jan Michalík. O zátěži přímo kladené na pečovatele pojednává monografie *Zátěž pečovatele* autorky Radky Kurucové (2016). Zcela specifické situace mohou nastat při péči o stárnoucí rodiče, nebo seniory vůbec. Tuto problematiku u nás zpracovávají například Marie Venglářová (2007) v publikaci *Problematické situace v péči o seniory* a Tomáš Novák (2013)

v monografii *Jak (pře)žít se stárnoucími rodiči*. Za významného propagátora domácí neformální péče a iniciátora výzkumů na toto téma můžeme považovat Jiřího Horeckého, prezidenta Asociace poskytovatelů sociálních služeb v České republice.

Na Slovensku se o obor ošetrovatelství zasloužila Alžbeta Hanzlíková, jejíž kniha *Profesionálne ošetrovatelstvo a jeho regulácia* (2011) je důležitým pomocníkem pro studenty ošetrovatelství i pro další zájemce o tento obor z řad odborné i laické veřejnosti. I když se jedná o ošetrovatelství, tedy více zdravotnický zaměřené téma, lze jej s určitými modifikacemi využít i v pečovatelství. Téma soužití se staršími lidmi a péči o ně rozebírají v monografii *Soužití se staršími lidmi* autoři Clément Pachaud a Esabelle Thureauová (1998) a problematiku péče o seniory a zároveň děti řeší Kristine Bertini v publikaci *Sendvičová rodina Souběžná péče o malé děti a seniory* (2013).

Velmi často dalšími odborníky citovanou je publikace Francescy Colombo a kol. *Help wanted?* (2011), která definuje některé pojmy z této problematiky, vystihuje znaky dlouhodobé péče a nastiňuje možný budoucí vývoj. Rozpracovanost problematiky v jednotlivých státech Evropy můžeme najít v takzvané Bílé knize *White book on personal and household services in ten EU Member States* z roku 2013.

1.2 Vztah tématu k sociální pedagogice

Situace, kdy člověk zjistí, že jeho blízký má nějaké postižení, utrpěl úraz, onemocněl, nebo jen prostě zestárl tak, že nebude schopen se o sebe v dostatečné míře postarat, se dá nazvat situací krizovou. Může nastat v jakékoli životní etapě a zcela jistě na ni nikdy není člověk dostatečně připraven. Pochopitelně se pak může cítit ohrožený, zmatený a bezmocný, a právě v takové situaci se dostává do ohniska zájmu sociální pedagogiky, kterou Bakošová (2008) označuje jako životní pomoc. Dle Krause (2008, s. 39) musíme nejdříve rozklíčovat pojem sociální. V souvislosti s tématem práce přijmeme pojetí, které jej chápe jako potřebu pomoci všem těm, kteří se dostali do svízelné životní situace. Dle tohoto pojetí může sociální pedagogika ve smyslu sociální pomoci působit všude tam, kde se sledovaný okruh populace může dostat do problémů ať už ekonomických, zdravotních nebo etnických. Podobně si můžeme vyložit Thirshův náhled (in Bakošová, 2008, s. 19), který charakterizuje existenci v současném světě jako složitou, zatěžující a přinášející složité životní úkoly, kdy se úloha sociální pedagogiky rozšiřuje i o praktickou pomoc při zvládnání těchto situací. Dočkal (in Kraus, 2008, s. 44) vidí sociální pedagogiku jako disciplínu zaměřující se na obecné řešení problému, tedy ne zaměřenou jen na určité ohrožené skupiny a psychosociální problémy, kdy je jejím úkolem rozvíjet vhodné životní způsoby celé

populace. Se změnami ve společnosti, politickými, ekonomickými i demografickými, se mění také pojetí sociální pedagogiky. Jak říká Mollenhauer (in Kraus, 2008, s. 41), sociální pedagogika obsahuje nová pedagogická opatření, přístupy a instituce, které vznikají jako reakce na měnící se společnost. Nejlépe však propojení sociální pedagogiky a problematiky péče o příbuzného charakterizuje Schillingovo pojetí (in Kraus, 2008, s. 41), které chápe výchovu jako pomoc všem věkovým kategoriím. Upozorňuje na propojení sociální pedagogiky a sociální práce a podobně jako Dočkal (in Kraus, 2008, s. 44) chápe zaměření sociální pedagogiky na celou populaci.

Potřeba péče o lidi s postižením, nemocné nebo stárnoucí a pomoc těm, kteří se rozhodnou o ně pečovat, se nepochybně stává sociálním problémem. Jak definuje Bakošová (1994, s. 22) sociální problém je situace, ve které je člověk nucen volit neoptimálnější řešení z vícera možných a dotýká se určité skupiny nebo celé společnosti. Dále Bakošová (tamtéž) dělí tyto problémy podle objektu, kam patří sociální, zdravotní, geografické, vzdělávací, výchovné a právní. Podle rozsahu jde o sociální problémy globální, regionální, lokální, nebo celostátní a dalším typem je sociální problém ve vztahu k hodnotám. Všechny tyto aspekty péče o blízkou osobu naplňuje. Jedná se o problém minimálně států takzvaně západních, kdy výhled do budoucnosti ukazuje stárnutí obyvatelstva, s kterým se budou muset jednotlivé státy, regiony, obce i rodiny vyrovnávat s ohledem na své ekonomické možnosti, morální a kulturní vzorce a hodnoty.

Stejně jako každá krizová životní situace, také situace, kdy se jedinec rozhodne osobně pečovat o svého blízkého, přináší určitý sociálně pedagogický aspekt. Umožňuje člověku učit se s problémem vypořádat a být připraven na novou zkušenost. Dochází k jistému sebepoznání, k vytýčení vlastních limitů, ať už v oblasti empatie, míry psychické nebo fyzické zátěže, ke stabilizaci nebo naopak rozkolu sociálních vztahů a vazeb. Mnohdy je třeba zmobilizovat všechny vnitřní síly k samostatnému zvládnutí krize, ovšem velmi často je nutno zvolit možnost pomoci nebo odborného vedení. A právě tady může být sociální pedagogika nápomocna zejména formou vedení, poradenství, nebo přímo nabídkou neoptimálnějšího druhu sociální služby.

1.3 Základní pojmy tématu

V této podkapitole si přiblížíme pojmy, se kterými budeme v následujících odstavcích podrobněji pracovat. Nejprve zmiňme pojem **pečující osoba**. Matoušek (2008, s. 136) uvádí, že jde o osobu, která bez nároku na odměnu a bez uzavřené smlouvy pečuje o osobu blízkou, ve většině případů péče o rodinného příslušníka, nebo přítele. **Osobou blízkou** je z hlediska zákona o důchodovém pojištění (Česko, 1995) manžel/ka, příbuzný v přímé řadě, dítě vlastní i osvojené, snacha,

zeť, nebo manžel kteréhokoliv rodiče. Tentýž zákon upravuje i **domácnost** jako společenství lidí, trvale spolu žijících a sdílejících náklady na své potřeby. **Pečovatelství** definuje Mlýnková (2010, s. 12) jako práci, jejímž cílem je zajistit pomoc osobám, které nejsou z důvodu věku nebo zdravotního stavu schopny vykonávat denní úkony a uspokojit své potřeby vlastními silami. **Pečovatelem** tedy rozumíme odborně kvalifikovaného člověka, který musí mít i určité požadované osobnostní rysy. K úhradě nákladů na tuto pomoc, ať poskytovanou prostřednictvím registrovaného sociálního zařízení, nebo rodinným příslušníkem, slouží **příspěvek na péči**, zakotvený v zákoně 108/2006 Sb., který nabyl účinnosti 1. ledna 2007. **Formální péče** je péče poskytovaná registrovaným subjektem, nebo kvalifikovaným pracovníkem zdravotním, či sociálním, a **formálnímu pečovateli** za ni náleží odpovídající mzda nebo plat. Naproti tomu **neformální péči** poskytují rodinní příslušníci, přátelé, nebo známí (Horecký, 2014). Tato péče je poskytována souvisle a dlouhodobě a to v přirozeném prostředí osoby, o niž je pečováno. Pojem **neformální pečovatel** není v zákoně definován. **Pečovatelská zátěž** může vyplynout z pocitu pečující osoby, že nemá dost času na sebe, své záliby a povinnosti a že osoba přijímající péči má příliš vysoké nároky (Matoušek, 2008, s. 134). **Soběstačností** rozumíme zvládnutí péče o vlastní osobu, dále úkony přispívající k sociálnímu začlenění, péči o domácnost, úklid, nákupy, a také dovednosti potřebné k právním úkonům (Česko, 2006). Jde tedy o *schopnost člověka samostatně žít a fungovat v obvyklém prostředí a vyrovnat se s jeho nástrahami* (Holmerová, 2016, s. 48). Topinková (2005, s. 7) definuje soběstačnost takto: *Soběstačný je člověk, který nemá podstatné omezení tělesných ani duševních schopností a který samostatně a bez pomoci nebo asistence druhých osob zvládá všechny potřebné činnosti denního života v prostředí, v němž žije. Pokud vyžaduje podporu, dohled nebo pomoc druhé osoby, hovoříme o závislosti.*

2 POTŘEBY OSOB PEČUJÍCÍCH O OSOBU BLÍZKOU

V této části práce nahlédneme do historie pečovatelsví, organizace pečovatelsví v některých státech Evropy, také náplně pečovatelské péče. Porovnáme kompetence formálního a neformálního pečovatele a zaměříme se na možnosti vnímání situace samotnými pečovateli, vyrovnávání se s krizovými situacemi a nutností relaxace a psychohygieny.

2.1 Historický vývoj pečovatelsví

V období starověku si lidé sami, nebo v rámci rodiny poskytovali laickou péči (Mlýnková, 2010, s. 14), ve složitějších případech volili pomoc léčitelů, nebo porodních bab. V dobách starověku byla solidarita a podpora v případě nouze záležitostí pouze rodiny, případně rodového společenství, kde jeho členové vzájemně věděli o svých problémech, a pomoc přicházela automaticky a neformálně. Ovšem vždy zájem přežití rodu převyšoval zájem jednotlivce, takže například nemocné děti, představující zátěž pro skupinu, byly zpravidla zabíjeny (Matoušek, 2001, s. 83).

Řecko, které se klanělo ideálu krásy, fyzického a duševního souladu, mělo k tělesným vadám odpor. Děti slabé a postižené byly ve Spartě házeny ze skály, protože se nemohly stát zdatnými vojáky. V Athénách o osudech takovýchto dětí mohli rozhodovat otcové, což dávalo šanci na přežití alespoň některým chlapcům. Do tohoto období ovšem můžeme zasadit již profesionální lékařskou a zdravotní péči. Nejznámějším lékařem byl Hippokrates, kterého můžeme považovat za zakladatele preventivní medicíny. Jeho následovníkem byl Galénos, tvůrce ucelené lékařské vědy, který zbořil mýtus o vzduchu, kolujícím v tepnách a nahradil jej důkazem, že v tepnách koluje krev. V Řecku již také vznikaly prvotní nemocnice zvané asklepie (Nováková, 2008, s. 12). Ovšem všechna lékařská péče byla dostupná pouze svobodným občanům. Otroci nebyli pokládáni za lidi, ale stávali se pouze věcí náležející majiteli, a jejich zdravotní stav byl závislý na jeho libovůli (Matoušek, 2001, s. 85).

Ošetřovatelská péče v Římě byla dostupnější i pro chudší vrstvy obyvatel díky spolkům, které na principu vzájemné solidarity napomáhaly takovouto péči financovat, konkrétně spolky se zdravotní pokladnou nazývali *collegium tenuiorum*. Vznikaly i spolky veteránů legií, pomáhající válečným invalidům, vdovám a sirotkům po vojácích (Matoušek, 2001, s. 87). Na otroky Řím nahlížel podobně jako Řecko, ale v důsledku složitějšího získávání otroků již začala být respektována alespoň jejich základní práva. Nemocnice, *valetudinaria*, v Římě vznikaly především jako vojenské lazarety (Nováková, 2008, s. 12).

Křesťanství přineslo v péči o bližního nový fenomén, fenomén lásky a milosrdenství. Do středověku datujeme vznik, jak říká Nováková (2008, s. 13), špitálů (základ slova pochází z latinského *hospitale*), Mlýnková tato zařízení nazývá hospice (2010, s. 15). Prvotní náplň jejich činnosti se netýkala primárně poskytování zdravotní péče a ošetřovatelství, které byly prováděny neodborně, bez vzdělání, ale spíše se orientovaly na všeobecnou péči o pocestné. Později péči o nemocné přejímaly kláštery a řády vznikající za tímto účelem. Zmíníme zejména johanity, jinak maltézské rytíře, jejichž řád se orientoval na péči o nemocné a slabé. Dalším řádem, zavazujícím se pečovat o nemocné a slabé a zároveň o poutníky do Jeruzaléma byli templáři (Tošnerová, 2001, s. 8). V Českých zemích se o rozšíření ošetřovatelské péče zasloužila Anežka Přemyslovna, zakladatelka několika klášterů a ošetřovatelského řádu (Mlýnková, 2010, s. 15). Zajímavou náplní práce se z hlediska našeho tématu jevila práce Pohřebního bratrstva založeného v roce 1564 v Praze, jehož členové se, v přeneseném slova smyslu, starali i o osoby pečující, neboť zajišťovali péči o umírající a starali se o záležitosti předcházející samotnému pohřbu (Tošnerová, 2001, s. 10).

V novověku již vyvstala potřeba poskytování ošetřovatelské péče školenými sestrami. Florence Nightingalová v roce 1860 založila první ošetřovatelskou školu. Její absolventky se staly kvalifikovanými jak pro nemocniční, tak domácí ošetřovatelství. První česká škola ošetřovatelství vznikla v roce 1874, přičemž se jednalo spíše o různě dlouhé kurzy, poskytující teoretické znalosti i praktické dovednosti (Mlýnková, 2010, s. 17).

V roce 1864 byla v Ženevě založena Mezinárodní organizace Červeného kříže, která se zaměřila nejen na oběti válek, ale též přírodních katastrof a hladomorů. Založení Československého Červeného kříže se datuje rokem 1919, přičemž se jeho předsedkyní stala Alice Masaryková (Nováková, 2008, s. 14).

Na péči o znevýhodněné se v Evropě v 19. století stále více zaměřovaly orgány státu, i když velmi často tuto starost přenášely na bedra církví. Tato péče se však spíše zaměřovala na různé dávky a služby, které byly upravovány vyhláškami obcí (Matoušek, 2001, s. 97), i když dle Hanzlíkové (2011, s. 32) už v kláštrech začíná mít péče o nemocné prvky profesionalizace.

2.2 Situace v některých evropských zemích

Není žádným tajemstvím, že celá Evropa se v současné době potýká s problematikou stárnutí populace, a tak, kromě ekonomických potíží, vzniká potřeba se o své občany, kteří jsou nějakým způsobem zdravotně znevýhodněni, důstojně postarat. Dle Horeckého (2014, s. 29), důležitou roli

hraje, kromě pojetí sociální politiky, kulturní význam rodiny, tradice a hodnota příbuzenského vztahu v konkrétní zemi. Nicméně i v zemích, kde rodina zaujímá nejvyšší příčky v systému hodnot, se musí počítat s měnícím se poměrem těch, kteří budou péči potřebovat a těch, kteří ji budou schopni poskytnout. Horecký dále uvádí, že například Švédsko a Nizozemsko s péčí poskytovanou vlastními dětmi počítá jen velmi málo, a tento model péče Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková (2013, s. 11) označují jako *volitelný typ familialistického režimu péče*, kdy stát primárně neukládá rodině povinnost o člena pečovat, nicméně ji, v případě potřeby, podporuje systémem dávek umožňujícím volbu vlastní péče, nebo péče profesionální, na rozdíl od zemí jako Česko, Rumunsko, Bulharsko nebo Kypr, které prosazují *implicitně familialistický režim péče* (tamtéž). Tato skutečnost je vysvětlována velmi silnou zaměstnaností švédských a nizozemských žen. Státy jako Belgie, Francie, Německo a Rakousko se zasazují o to, aby péče o potřebné byla poskytována především jejich rodinou, a spadají tak do kategorie zemí prosazujících *explicitně familialistický režim péče*.

2.2.1 Belgie

Domácí péči v Belgii Horecký (2014, s. 30) rozděluje na tři základní formy. První zmíníme péči poskytovanou registrovanými subjekty. Tyto zajišťují pomoc v domácnosti, rozvoz stravy, doprovod a asistenci a jsou částečně hrazeny z veřejných rozpočtů (můžeme vidět poměrně silnou paralelu s možnostmi terénních sociálních služeb v ČR). Druhým pilířem je systém voucherů, kterými je možno hradit péči poskytovanou další osobou. Tento systém by měl umožnit vznik nových pracovních míst a sladit rodinný život s pracovním. Tento systém je hrazen federální vládou. Třetím pilířem je pak placení za pomoc hotovostně.

2.2.2 Francie

Ve Francii existuje obdoba příspěvku na péči už od roku 1975, kdy si lidé potřebující péči z důvodu věku či postižení mohli prostřednictvím tohoto příspěvku potřebnou péči zaplatit. Důvodem zavedení této dávky byla snaha, aby mohli takto závislí lidé zůstat co nejdéle ve svém přirozeném prostředí. Z této dávky pak hradí službu poskytovanou další osobou (Matoušek, 2007, s. 60). V roce 2006 zde byla zavedena metoda poukázek (*Chèque emploi service universel*), která umožňuje využít až 20 000 € daňového odpočtu na jednu domácnost se závislými lidmi (White book on personal and household services, 2013). K získání těchto šeků se uživatelé musí registrovat na Centre National du Chèque emploi. Tyto sociální dávky jsou kontrolovány a přímo odečítány z účtů příjemce. Poukázky jsou vydávány organizacemi, které mají uzavřenu smlouvu se státem.

Zároveň Francie připravuje rozšíření vzdělávání pro pečovatele prostřednictvím navýšení míst ve vzdělávacích střediscích a také možnost získání odborné kvalifikace lidem, kteří již činnost pečovatele zastávají (Evropská komise, 2008, s. 16).

2.2.3 Německo

Německo v poskytování sociálních služeb tradičně velmi silně podporuje princip subsidiarity. Ten se projevuje zejména tím, že sociální služby ve sféře, kterou pokrývá neziskový subjekt, už nesmějí poskytovat obec, ani subjekt ziskový (Matoušek, 2007, s. 59). Německo před formální péčí, pokud je to možné, upřednostňuje odpovědnost rodiny – až o dvě třetiny seniorů pečuje rodinný příslušník, v přirozeném prostředí, případně krátkodobé pobyty profesionálních institucí (Schulz, 2010, s. 12–13). Schulz poukazuje také na skutečnost, že počet neformálních pečovatelů se může pouze odhadovat, protože neformální péči bývá často rozdělena mezi rodinné příslušníky, kdy v průměru péči poskytují dva členové rodiny, nejčastěji manžel a dcery, nebo snachy potřebné osoby. Jelikož poskytování péče je velmi časově náročné, i v Německu jsou pečující osoby většinou mimo pracovní poměr a naplno se věnují péči o svého blízkého. Obvykle jsou tyto osoby samy v důchodu, nebo pracují na zkrácený úvazek. Pokud neformální pečovatel onemocní, nebo je na dovolené, je možné péči prováděnou po dobu až 4 týdnů ročně profesionální pečovatelem hradit z prostředků Long-term care instance (dále jen LTCI). Tytéž fondy hradí pojistné na důchodové zabezpečení osobám, které poskytují péči více než 14 hodin týdně a nejsou zaměstnány. Osobou odkázanou na péči je myšlena osoba, u které je předpoklad, že z důvodu zdravotního stavu bude potřebovat péči delší než 6 měsíců. Pečující osoby zaměstnané v podnicích s více než 15 zaměstnanci mohou čerpat volno až 6 měsíců, kdy jim nebude vyplácen plat, ale jsou kryti sociálním zabezpečením. Rodiny velmi často řeší tuto situaci i tak, že ze svých zdrojů platí někoho dalšího, kdo je schopen péči spolehlivě poskytnout, velmi často jsou to lidé z východní Evropy, neboť jejich požadavky na plat jsou mnohonásobně nižší (Schulz, 2010, s. 13). V neposlední řadě mají pečující nárok na odborné poradenství. Příjemci péče je, po posouzení zdravotního stavu, vyplácen příspěvek na péči, jehož výše je, stejně jako ČR, určována stupněm potřeby. Avšak na rozdíl od ČR, je neformální pečovatel povinen uzavřít smlouvu s pojišťovnou (Geisler a kol., 2015, s. 22).

2.2.4 Nizozemsko

Jak je již výše uvedeno, Nizozemsko patří k zemím, kde je preferována péče ve specializovaných zařízeních, která je hrazena z prostředků sociálního pojištění (Horecký, 2014, s. 30), přesto je

neformální péče poskytována téměř 16% uživatelů, přičemž odpovědnost za ni nesou místní samosprávy. Nizozemsko potřebným poskytuje takzvané „rozpočty“, které jsou určeny k čerpání potřebné péče, ovšem má značné problémy s kontrolou tohoto systému. Tento systém je pro Nizozemsko natolik finančně náročný, že vyvstávají otázky o jeho udržitelnosti, a proto Nizozemsko diskutuje o větším zapojení rodin do péče o své blízké.

2.2.5 Polsko

Polsko nedisponuje jednotným sociálním pojištěním a také sociální podpora není poskytována jednotným systémem (Geisler a kol., 2015, s. 51). Domácí péče spadá pod kompetenci místních samospráv a regionálních územních celků (Evropská rozvojová agentura). Potřebnost jednotlivce nebo rodiny je posuzována individuálně. Naproti tomu je v situacích, kdy některý z členů rodiny potřebuje péči zákonem, vymezeno, kdo z rodiny musí tuto péči poskytnout, ať už osobně jako pečovatel, nebo finančním podílem na úhradě péče odborné. Ovšem postavení samotných rodinných pečovatелů polská legislativa neřeší, pozornost zaměřuje pouze na osoby opečovávané. Osoba opečovávaná je příjemcem příspěvku na péči, který je vyplácen ze státního rozpočtu, a pokud je tento příspěvek přiznán, vyplácí se ve fixní výši bez ohledu na další příjem příjemce (Evropská rozvojová agentura). Stejně jako například na Slovensku, náleží pečující osobě pečující pečovatelský příspěvek, který při péči o postižené dítě není podmiňován ničím, ovšem po dosažení dospělosti závislé osoby se musí pečovatel vzdát příjmů ze zaměstnání a nenáleží mu žádná další sociální podpora (Geisler a kol., 2015, s. 54). Pokud poskytovatel pracuje, musí mu zaměstnavatel umožnit 14 dnů placené dovolené navíc.

2.2.6 Slovensko

Situace na Slovensku je oproti České republice odlišná v tom, že příspěvek na péči (Peňažný príspevok na opatrovanie) se poskytuje osobě, která o osobu s těžkým zdravotním postižením pečuje. Tento slouží k úhradám péče při sebeobsluze, péči o domácnost a úhradě sociálních aktivit, které umožňují setrávat v přirozeném prostředí. Oprávněnou osobou je příbuzný vyjmenovaný v zákoně, a podmínkou je společné bydlení s osobou, které péči poskytuje a od které musí doložit písemný souhlas s péčí. Výška příspěvku se odráží od výše životního minima, příjem osoby pobírající příspěvek nesmí být vyšší, než dvojnásobek životního minima, zároveň rozsah zaměstnání příjemce nesmí být v rozporu s rozsahem poskytované péče, dále také od počtu osob, o které pečovatel pečuje a záleží, zda jde o osoby plnoleté, nebo děti. Osoba poskytující péči je

zároveň důchodově pojištěná (Ministerstvo práce, sociálních věcí a rodiny Slovenské republiky, 2016).

2.2.7 Švédsko

Horecký (2014, s. 30) vychází z výzkumu Ministerstva zdraví a sociálních věcí Švédska, jehož výsledek vedl k závěru, že téměř pětina populace nějakým způsobem podporuje svého příbuzného potřebujícího péči, ovšem také, že kvalita života osob tuto péči poskytujících osobně se citelně snížila. Nicméně ve Švédsku panuje názor, že tuto péči má primárně zajišťovat stát, který od roku 2009 umožnil tuto péči vykonávat i soukromým poskytovatelům služeb. Ve švédském právním systému není zakotvena povinnost dětí starat se o staré, nebo nemohoucí rodiče, tato povinnost se ukládá jen mezi manželi a rodiči, pečujícími o nezletilé dítě (Geisler a kol., 2015, s. 32). Také Švédsko vyplácí příspěvek na péči osobám se zdravotním postižením. Tento je vyplácen osobám, které kvůli svému zdravotnímu stavu potřebují speciální péči, nebo speciální pomůcky (Munková, 2004, s. 114). Existují zde dvě formy příspěvku na péči, kdy jednu z nich vyplácí obce a slouží na úhradu pomoci, kterou poskytuje osoba blízká, druhá je pak vyplácena státem a je poskytována osobám, jejichž stav vyžaduje asistenci minimálně 20 hodin týdně a může sloužit k úhradě péče poskytované jak formálními službami, tak neformálním pečovatelem. Osobu blízkou mají možnost obce zaměstnat jako pečující osobu, jíž je pak z prostředků obce vyplácena odměna, která je obdobou mzdy, včetně odvodů daňových a pojistných (Geisler a kol., 2015, s. 35). Pokud je pečováno o osobu v konečném stádiu nemoci, má neformální pečovatel nárok na 100 dní placené dovolené a zaměstnavatel je povinen udržet jeho pracovní pozici (Geisler a kol., 2015, s. 37).

2.2.8 Velká Británie

Liberalistická sociální politika Velké Británie předpokládá minimální zásah státu do hospodářství. V případech nouze a těžkých životních situací je každý zodpovědný sám za sebe a předpokládá se, že nejprve pomůže nejbližší rodina. Neformální péče je v Británii naprosto nezbytná, proto je také ošetřena zákony, které řeší podporu pečujících. V roce 2004 byl přijat Zákon o rovných příležitostech pro pečující osoby – Carers (Equal Opportunities) Act, který uznává domácí pečovatele cílovou skupinou sociální politiky. Podporuje zejména informovanost neformálních pečovatelů a ukládá místním správám zajistit rovný přístup pečovatelů k zaměstnání, vzdělávání i dalším aktivitám. Zákon o péči (Care Act) z roku 2014 pak zajišťují financování domácí a pobytové péče a definuje další povinnosti místních správ (Geisler a kol., 2015, s. 7). V Británii je procento pečujících, především o partnera nebo rodiče velmi vysoké. Uvádí se, že o blízkou osobu zde

pečuje

každý osmý člověk (Matoušek, 2008, s. 134). Velká péče je věnována v Británii i vzdělávání pečovatелů, které zajišťují zejména charitativní organizace. Situace ve Velké Británii ukazuje, že by stát měl alespoň garantovat ty služby, které nejsou ekonomicky výnosné pro podnikatelské subjekty, ale nezbytně nutné pro dosažitelnost některých sociálních služeb (Matoušek, 2007, s. 56)

2.3 Pečovatel formální a neformální

Pečovatel je osoba, která svými fyzickými a psychickými silami pomáhá někomu, kdo sám není zcela schopen vykonávat sebeobsluhu, nebo běžné denní činnosti. Tak bychom mohli ve zkratce pečovatele charakterizovat. Ovšem dnes už je formální pečovatel kvalifikovaná profese a poslání a jako taková, musí splňovat určitá kritéria dovednostní – znalostní i osobnostní.

2.3.1 Formální pečovatel

Jak jsme již uvedli, na profesionálního pečovatele jsou kladeny vysoké nároky, týkající se nejen vzdělání, ale také vlastností a schopností. Zákonné podmínky výkonu pečovatelsví vymezuje a definuje zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách v § 116 písmeno a) kde pečovatelským nazýváme *přímou obslužnou péči o osoby v ambulantních nebo pobytových zařízeních sociálních služeb spočívající v nácviku jednoduchých denních činností, pomoci při osobní hygieně a oblékání, manipulaci s přístroji, pomůckami, prádlem, udržování čistoty a osobní hygieny, podporu soběstačnosti, posilování životní aktivizace, vytváření základních sociálních a společenských kontaktů a uspokojování psychosociálních potřeb* a písmeno c) *pečovatelskou činnost v domácnosti osoby spočívající ve vykonávání prací spojených s přímým stykem s osobami s fyzickými a psychickými obtížemi, komplexní péči o jejich domácnost, zajišťování sociální pomoci, provádění sociálních depistáží pod vedením sociálního pracovníka, poskytování pomoci při vytváření sociálních a společenských kontaktů a psychické aktivizaci, organizační zabezpečování a komplexní koordinování pečovatelské činnosti a provádění osobní asistence* (Česko, 2006). Tato služba podléhá standardům kvality. Dále zákon upravuje podmínky, za kterých je možno toto povolání vykonávat. Mezi ně patří trestní bezúhonnost, zdravotní a odborná způsobilost. Jejich prokázání je rovněž zákonem vymezeno.

Kompetence pečovatele dělí Nováková (2008, s. 19) na **odborné**, které zahrnují znalosti dalších pomáhajících sítí, podmiňují dovednost práce jak s jedním klientem, tak skupinou, vést precizně záznamy o klientovi, znát a umět provádět aktivizační metody, znát pracovní právní předpisy a dále se vzdělávat. Dále kompetence **poradenské** zaměřené jak ke klientovi, tak jeho rodinným příslušní-

kům a v neposlední řadě veřejnosti. **Diagnostické** kompetence umožňují pečovateli odhadnout, jak se klient cítí a přemýšlí, proč je jeho jednání právě takové a jaké jsou důvody jeho problémů. Pečovatel musí dokázat organizovat, řídit, rozhodovat a plánovat postupy své činnosti, být komunikativní, tedy znát pravidla efektivní komunikace a to opět nejen s klientem ale i spolupracovníky a rodinami klientů. V neposlední řadě musí pečovateli reflektovat vlastní činnost tak, aby předcházel vlastnímu syndromu vyhoření, tedy dodržovat duševní hygienu a využívat možnosti supervize. Kromě odborných znalostí a dovedností je nutné, aby byl pečovateli *sociálně zralou osobností, identifikoval se s rolí pečovatele* a byl *schopen svědomitě a odpovědně vykonávat tuto činnost* (Mlýnková, 2010, s. 26). Michalík (2011, s. 15) tentýž požadavek na vlastnosti pečovatele nazývá socio-psychickými předpoklady, kam řadí *stabilitu osobnosti, empatii, trpělivost, ochotu, toleranci*. Zároveň je vyžadována určitá manuální a pohybová obratnost, intelektová úroveň k samostatnému řešení problémů, schopnost se soustředit a sociální a autoregulační předpoklady, jako schopnost soucitu, respektu a úcty (Mlýnková, 2010, s. 26 a Nováková, 2008, s. 18). Pečovatel musí rovněž dodržovat zásady bezpečnosti práce, aby neohrozil sebe ani uživatele služby.

2.3.2 Neformální pečovateli

Naproti výše jmenovaným kvalifikačním a osobnostním předpokladům se neformálním pečovateli může stát kdokoli z nás a každý má také právo trávit svůj čas ve svém přirozeném prostředí a s rodinou. Toto právo osobám se zdravotním postižením zajišťuje Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která praví že: *rodina je přirozenou a základní jednotkou společnosti a má právo na ochranu ze strany společnosti a státu a že osobám se zdravotním postižením a jejich rodinným příslušníkům by měla být poskytována nezbytná ochrana a pomoc, aby rodiny měly možnost přispívat k plnému a rovnému užívání práv osobami se zdravotním postižením*. Rodinný, čili neformální pečovateli není jen ošetřovatel, jeho roli můžeme dle Pichaud a Clément (1998, s. 65) vyjádřit takto: *Péče znamená také vztah. Nejde však o vztah, který by byl navíc nebo na okraji. Jde o vztah zahrnutý do péče, vztah, který je její součástí. Pokud má být opravdový, musí zahrnovat všechny dimenze jedince: fyzickou, psychickou, sociální, duchovní. Člověk v něm musí být pojímán jako jedinečná, svobodná, odpovědná bytost. A zároveň jako bytost s něčím a někým spojená*. Poměrně přesnou definici neformálního pečovatele, nebo jinak řečeno pečující osoby, nabízí ve slovenské verzi Evropská charta rodinných opatrovatelů: *Rodinný opatrovateli je neprofesionálna osoba, ktorá poskytuje primárnu pomoc pri činnostiach denného života, čiastočne alebo úplne, závislej osobe a jej bezprostrednému okoliu. Táto pravidelná starostlivosť sa môže poskytovať trvale alebo dočasne a môže mať rozličné formy, najmä: ošetrovanie, starostlivosť,*

pomoc pri vzdelávaní a sociálnom živote, administratívne formality, koordinácia, trvalý dohľad, psychologická podpora, komunikácia, domáce činnosti, atď. (Coface, 2009). Jsou známy i modely, kdy dobrovolníci z řad sousedů a známých se občas v péči s osobou trvale pečující střídají. Matoušek (2008, s. 134) vyzdvihuje absenci smlouvy mezi pečovatelem a pečovaným, přičemž důvodem poskytování péče je obvykle rodinná, nebo přátelská vazba a tato služba pečovateli přináší mimo psychické a fyzické zátěže také pocit uspokojení, totéž tvrdí Tošnerová (2001, s. 14), která zdůrazňuje hluboký citový otřes v případě poškození zdraví příjemce péče, zásah do „normálního“ chodu rodiny, život vybočující z normy určitou sociální izolací, nepochopení ostatních a každodenní prožívaný stres. Krása (2015) upozorňuje na chybějící sociálně-politické opatření, které by neformální péči vymezovalo a dodává, že rodiny tímto způsobem také často řeší nezaměstnanost. Další definice pečující osoby vyplývá z § 8 Zákona 108/2006 Sb. zákona o sociálních službách, ve kterém se uvádí, že osobou závislou je osoba závislá na pomoci jiné osoby v I. až IV. stupni závislosti u osoby mladší než 10 let, u osoby starší v II. až IV. stupni závislosti. Souhrnem těchto definic můžeme tedy neformálního pečovatele chápat jako osobu, která nezištně a neprofesionálně pečuje o závislou osobu, ke které má určitý osobní vztah. Tuto péči poskytuje osobně, bez časového omezení, vykonává rozhodnutí v organizaci péče a s ní souvisejících služeb. Neformální pečovatelé obvykle nemívají žádné oficiální vzdělání k poskytování péče, ale někteří dobrovolně absolvují odborné výcviky, zejména ošetrovatelského charakteru. Neformální péče může znamenat pomoc v domácnosti, nákupu, doprovázení, nebo starosti o prádlo až po přímou ošetrovatelskou nebo rehabilitační péči zcela závislého blízkého. Colombo et al. (2011, s. 39) říká, že jde o péči poskytovanou jedinci, který potřebuje dlouhodobou pomoc v mnoha aspektech každodenního života. Kupříkladu oblékání, koupání, uléhání a vstávání z postele, Matoušek (2008, s. 134), doplňuje, že jde o péči v rozpětí od úplné péče po občasnou a parciální.

Kategorie pečujících osob, nebo rodin, pokud péči o svého člena sdílí, rozhodně není homogenní. Zahrnuje osoby, které od věku mladé dospělosti pečují o dítě s postižením, až po osoby pečující v seniorském věku o nemohoucí rodiče své nebo partnerovy. Nelze ani tvrdit, že pečující osobou je jen jeden člen domácnosti, protože obvykle se na péči o závislého člena podílí určitým způsobem celá rodina, i když, jak sděluje Michalík (2011, s. 106), neformální péče je nejmarkantnějším důkazem generové nerovnováhy. Dudová (2015, s. 35) naproti tomu říká, že tato situace neplatí v případě, že jedná-li se o osobu, která žije s partnerem, nebo sdílí domácnost se svým dítětem, je poskytovatelem této péče právě partner, nebo dítě, bez ohledu na pohlaví. Dle výzkumů až 80 % péče poskytují manželé, rodinní příslušníci či přátelé a typickým představitelem, lépe řečeno představitelkou, domácí dlouhodobé neformální péče je žena, ve věkovém rozpětí 45 až 75 let

(Diakonie, 2016), pečující o dítě, manžela, rodiče své nebo partnerovy, nebo další příbuzné. Ženská role pečovatele pravděpodobně vychází ze všeobecně zažitého modelu ženy pečující o domácnost a muže jako živitele. Má se za to, že žena bude vykonávat péči s láskou a úplným nasazením, v jakémkoliv věku a bez odpovídajícího finančního ohodnocení, neboť to vyplývá ze samotné podstaty ženství. Zároveň k takové péči nepotřebuje žádné speciální vzdělání (Tošnerová, 2001, s. 12).

2.3.3 Pečující rodina

Pokud pečující osoba nežije osaměle, stává se prakticky jistým způsobem pečovatelem celá její rodina. Krása (2015) uvádí, že až 70 % osob, o které je pečováno, žije ve společné domácnosti s pečující osobou. To, zda se rodina rozhodne o svého člena pečovat sama, nebo jej svěří do péče sociálního zařízení, závisí především na hodnotách a etických normách, které jsou jí vlastní, tedy na rodinném kodexu (Reiss, in Matoušek, 1997, s. 41). Tento kodex založený na vzorcích chování minulých generací je zároveň vzorem pro způsob chování generací následujících. Zaměříme-li se na věkovou kategorii čtyřiceti až padesátiletých pečovatelů, musíme zohlednit, že se jedná o takzvanou „sendvičovou generaci“, která kromě péče o rodiče jednoho nebo obou partnerů nezřídká vychovává ještě, vlivem oddalování rodičovství, i vlastní potomky. Jejich život mnohdy řídí potřeby nemocných nebo nemohoucích rodičů a potřeby ještě nesamostatných dětí. V tomto presu bývá velmi těžké si uvědomit a hlavně naplnit potřeby vlastní, tak, aby i život pečovatele byl hodnotný a pro něj samotného uspokojivý (Bertini, 2013, s. 17–19) a jak upozorňuje Klímová Chaloupková (2013, s. 108), řada z těchto poskytovatelů péče je sama ještě zaměstnána a musí tak péči o rodinu kombinovat i s nároky vlastního zaměstnání, přičemž je obvykle nucena profesní aktivitu citelně snížit, což s sebou nese významné ekonomické dopady. Na velmi důležitou ale také opomíjenou skutečnost upozorňuje Matoušek (1997, s. 110), podle něhož rodina dostane vyčerpávající informace o zdravotním stavu svého člena od lékařů, ale jen velmi těžko hledá informace o tom, jak s takovým členem žít a co ji, jako celek, v budoucnu čeká. Matoušek tak volá o existenci efektivních podpůrných programů pro takovéto rodiny. V současné době vzniká spousta neziskových organizací, nebo sdružení, zaměřených na osoby pečující, jejichž náplní je sdílení problémů a poradenství, nicméně ucelený program práce s těmito rodinami zatím chybí. Přitom, jak zdůrazňuje Krása (2015), péče poskytovaná rodinou je pro stát ekonomicky nejvýhodnější a přináší i zásadní společenskou výhodu, totiž že přispívá k soudržnosti rodiny zejména pozitivním vzorcem mezigeneračního chování.

2.4 Problematika pečovatelsví v kontextu neformální péče

Problémy dlouhodobě pečujících osob vyplývají zejména z toho, že status pečující osoba není v našem právním systému jasně daný a ani práva osob z něj vyplývající nejsou definována. Neformální pečovatel zastává mnohonásobně více rolí než pečovatel formální, v jehož smlouvě jsou jasně definovány časové dotace, úkoly, cíle a případně i způsoby, jakými bude těchto cílů dosahováno. Pečovatel neformální, zvláště pokud se jedná o příbuzného, nejčastěji partnera, rodiče nebo potomka osoby, o kterou je pečováno, žádnou takovou smlouvu neuzavírá a pečuje takzvaně „kde je potřeba“, přičemž takováto péče je mnohem náročnější časově, fyzicky i psychicky. Neformální pečovatel by měl být ve svých očích odborníkem v celém širokém spektru od zdravotní problematiky daného postižení nebo nemoci, znalosti práv svých a zejména práv osoby, o kterou pečuje, povědomí o možnostech sociálních služeb a dalších právních předpisy, znalosti základů psychologie a v neposlední řadě by měl být dobrým finančním hospodářem.

2.4.1 Neformální pečovatel jako pomocník v běžném životě příjemce péče

Neformální pečovatelsví, jak již bylo zmíněno, může mít formu i občasné, nebo trvalé pomoci v domácnosti pečovaného, což bývají zejména partneři, či osoby v seniorském věku, ať už rodiče, další příbuzní, nebo jen přátelé. Co nejdříve setrvání v přirozeném prostředí, touhu nedožít svůj život sám a nestrávit poslední roky života v nějakém sociálním zařízení (Říčan, 1989, s. 394) má každý z nás a takzvaně „dochovat“ své rodiče bývá, mimo jiné, i projevem úcty a vděku. V České republice až 80 % obyvatel sdílí názor, že postarat o své blízké by se měla rodina a až 31 % dětí pomáhá svým starým rodičům denně, 80 % pečujících jsou ženy a téměř 30 % poskytuje péči více než 12 hodin denně (srov. Novák, 2013, s. 12 a Krása, 2015). Víme, že větší zátěž leží zejména na ženách, dcerách nebo snachách, které se věnují každodenním drobným službám a pomoci, zatímco muži pomáhají nárazově s náročnějšími pracemi, které ale právě pro svou občasnost nebývají tak psychicky vyčerpávající. Nutno ovšem zdůraznit slůvko obvykle, neboť i muži se pečovatelsví o rodiče nebo partnerky věnují, i když z tohoto důvodu neopouští tak často zaměstnání jako ženy (Novák, 2013, s. 13). Pokud se jedinec rozhodne potřebnou péči poskytnout, je důležité zvážit i změny, které bude potřeba realizovat tak, aby péče byla co nejefektivnější. Velmi často vyvstává nutnost reorganizace času, zvyklostí a i prostorových úprav v bytě příjemce péče. Vzhledem ke zhoršené mobilitě jedince s postižením nebo seniora je vhodné řešit otázku vstupu do obydlení, úpravy sanitárních místností, odstranění překážek a nebezpečí, jako jsou prahy a plynové spotřebiče (Chovancová a kol., 2012, s. 22). Ne vždy je však osoba, o kterou je pečováno, změněm nakloněna. Pečovatel se může setkat s nečekanými reakcemi na svou snahu pomoci. Mlýnková

(2011, s. 17) popisuje modely strategií vyrovnávání se stářím nebo závislostí na pomoci, se kterými musí pečovatel počítat. Jde například o obranný postoj, kdy osoba svou sníženou schopnost sebeobsluhy tají, o pomoc nedokáže požádat a dokonce ji odmítá. Tento postoj zaujímají dle Mlýnkové zejména lidé, kteří dříve zastávali spíše vedoucí pozice a žili více aktivním životem. Opakem je postoj závislý, kdy člověk přijímající péči předpokládá, že veškerou starost a péči o něj a jeho okolí a veškeré rozhodování na sebe převezme pečovatel, i přes to, že mnohé z těchto činností by ještě dokázal s úspěchem vykonávat sám. Velmi náročný pro psychiku pečovatele je postoj nepřátelský. V tomto případě se pečovatel musí vyrovnávat s nespokojeností, svalováním viny na jiné, slovním napadáním až agresí, zlostnými reakcemi. Tento nepřátelský postoj může pečovaný obrátit také proti sobě v případě, že vnímá svůj život jako promarněný a osamělý, i přes blízkost pečovatele, načež propadá sebelítosti a pesimistickým náladám. Dle Škarkové (2016) je nutné si uvědomit, že toto chování vyplývá z pocitu nedostatečnosti se o sebe postarat, v případě seniorů pak může jít i o stářím zvýrazněné rysy osobnosti. Pro člověka poskytujícího neformální péči, který očekává pozitivní hodnocení a ocenění své snahy, může být takové chování velkým zklamáním a demotivací.

2.4.2 Neformální pečovatel jako ošetřovatel

Pokud se člověk rozhodne pečovat o osobu blízkou, musí znát specifika nemoci nebo postižení jedince, o kterého pečuje. Nemoc nebo postižení, například v důsledku úrazu, může přijít náhle, takže na ni člověk není připraven, nebo v delším časovém úseku, v důsledku stárnutí organismu u seniorů, nebo pozvolného ataku nemoci či projevů vývojových vad. Základní informace o zdravotním stavu, o ošetřování a medikaci poskytne pečovateli lékař, nebo zdravotnické zařízení, případně zdravotník, který dochází do domácnosti. Zdravotnická domácí péče je ošetřena Zákonem č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách, kde se v § 10 uvádí možnost poskytnutí zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí, a to péče návštěvní, ošetřovatelská, rehabilitační nebo paliativní a neformální pečovatel se tedy nemusí obávat o ni požádat. Avšak pouhé zajištění zdravotního stavu není součástí domácí péče. Člověk, který zůstává v domácím prostředí, je stále členem domácnosti, společnosti a rodiny, a právě proto musí být brán zřetel na jeho přání, potřeby a důstojnost. Odborníci zdůrazňují (Chovancová et al. 2012, s. 12) především nutnost zachovávat přirozený denní rytmus, který pečovatel může pomoci rozlišit i vhodným oblečením pečované osoby, tedy neponecháváním v pyžamu či noční košili, ačkoli to by se z jeho pohledu mohlo jevit jako nejpraktičtější. Také zachování osobní hygieny a čistoty okolí je součástí důstojnosti pečované osoby, a pokud tuto část péče pečovatel nedokáže sám zajistit, je na místě zvážit některou

ze sociálních služeb. Další potíže, se kterými se pečovatel jak rodinný, tak profesionální může, setkat popisuje Venglářová (2007, s. 38), problematická je domluva na spolupráci při každodenních činnostech, neustálé vyptávání na stejnou věc – u demencí, stáří, poruch paměti nebo mentálních postižení, špatná orientace v čase a prostoru, tedy hrozící zatoulání, poruchy spánku nebo problémy s vlastním ošetřováním. Zásady ošetrovatelské práce shrnuje Dvořáčková (2009) do těchto bodů:

- *podporujte soběstačnost svého blízkého,*
- *nepospíchejte, respektujte potřebu delšího času na jednotlivý výkon,*
- *přizpůsobte denní režim možností svého blízkého,*
- *nevyřazujte svého blízkého a sebe ze společenského života,*
- *podporujte jeho fyzické aktivity (cvičení),*
- *neznevažujte obtíže blízkého, a zároveň si buďte vědomi, že nadměrný soucit ho oslabuje a vhání do pasivity.*

2.4.3 Neformální pečovatel jako osoba provázející

Jedinec, či rodina, která pečuje o svého nesoběstačného člena, se stává mnohdy jedinou spojnici mezi ním a dalším světem. Provází jej na jeho cestě životem, zprostředkovává podněty, sociální kontakty, sdílí jeho nálady, smutky i obavy. Vávrová (2012, s. 66) provázení dělí na více segmentů, a to poradenství, podporu a nezbytnou pomoc. Blízká osoba, která neprošla odborným výcvikem, poskytuje doprovázení laické. Doprovázení nemocných, starých lidí, nebo lidí nemocných či s postižením není jednoduchým úkolem ani pro vyškolené odborníky. Jak předkládá Vávrová (tamtéž, s. 80), zejména starší lidé se v důsledku věku nebo nemoci mohou chovat jako děti, ovšem jako s dětmi s nimi pečovatel nemůže jednat, musí respektovat jejich osobnost a tím i důstojnost. Vávrová rovněž říká, že doprovázení nemocného člověka a hlavně člověka v seniorském věku není lehkým úkolem ani pro odborníka ať už zdravotníka, nebo sociálního pracovníka, neboť se nemůže opřít o vlastní prožitek a zkušenost věku, který právě žije doprovázená osoba. Navrhuje proto, aby se doprovázející přímo ptal, co danému jedinci vyhovuje a co nikoli. Právě vyslovené pojmenování problémů a strachů, které pečovaného i pečovatele tíží, jim oběma může pomoci přijmout a zpracovat i negativní emoce (Křivohlavý, 2004, s. 172). Zároveň pečovatel musí, kromě míry postižení a omezení soběstačnosti akceptovat vývojové stádium příjemce péče (Vávrová, 2012, s. 90), musí být tedy dostatečně empatický. Empatii definuje Hartl a Hartlová (2015, s. 139) jako *schopnost vcítit se do pocitů, myšlení a jednání druhé osoby. Je to umění zacházet s city – emocemi, vcítovat se do situace druhé osoby*, což Křivohlavý (2004, s. 166) doplňuje ještě úmyslným chováním jedince ve prospěch druhého. Je tedy nutné, abychom byli empatictí

a chápaví, ale zároveň vycítili hranice, které je nutné nepřekročit. Novosad (2009, s. 130) dodává, že naprosto nevhodné jsou *pseudochápající reakce*, kdy se snažíme hovořit o neprožitých situacích, bagatelizovat, nebo naopak zveličovat je, nebo příliš zdůrazňovat vlastní prožité situace. Obvykle stačí se nevyptávat, pouze naslouchat, být přítomen, bez zbytečného ubezpečování a podněcování (Pichaud, Thareauová, 1998, s. 129). Pečovatel se nikdy nesmí stávat tím jediným, *kdo ví*. Vzhledem ke skutečnosti, že neformální pečovatel provází osobu blízkou, tedy člověka, ke kterému je obvykle citově vázán, se problémem může stát spíše situace opačná, že vcit'ování se do myšlení a pocitů pečované osoby a touha vyhovět co nejlépe jeho přáním a potřebám zcela stráví osobnost pečovatele a jeho vlastní potřeby odsune na vedlejší kolej.

2.5 Sociální zabezpečení neformálního pečovatele

Jak již bylo uvedeno, neformální pečovatelství nemá oporu v žádném právním předpisu. Činnost neformálního pečovatele není nijak právně upravena a jeho podpora není zmiňována v žádném strategickém dokumentu. Pouze okrajově je pečující osoba blízká zmíněna v zákoně 108/2006 a to v § 7 odstavci 2, kde je v souvislosti s nárokem na příspěvek na péči zmíněn status osoby blízké, která může být poskytovatelem péče. Tato skutečnost hrozí negativním dopadem na ekonomické zabezpečení samotného pečovatele. Dlouhodobá péče o blízkého člověka může vést k nízké úrovni budoucího starobního důchodu, pokud pečovatel pečuje nepřetržitě a péče mu znemožňuje zapojit se do pracovního procesu a pečovatel obvykle nemá příležitost, čas ani sílu udržovat si potřebné profesní znalosti a dovednosti. Ekonomická situace na trhu práce není příliš nakloněná práci na kratší úvazek, která by pečovateli umožnila jeho situaci tímto způsobem řešit (Michalík, 2011, s. 99; Dudová, 2013, s. 22–23).

2.5.1 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči (dále jen PnP) je státní dávkou, která je vyplácena osobám v nepříznivé sociální situaci (Králová a Rážová, 2012, s. 16), který od roku 2007 nahrazuje do té doby vyplácený důchod pro částečnou, převážnou, nebo úplnou bezmocnost (Česká správa sociálního zabezpečení, 2006) a příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu, který byl vyplácen osobám, které osobně, řádně a celodenně pečovaly o osobu, která byla převážně nebo úplně bezmocná, nebo starší osmdesáti let a byla částečně bezmocná (Infoposel.cz, 2007). Tímto způsobem byly osoby s nepříznivým zdravotním stavem postaveny do aktivnější role ve volbě služeb, které chtějí čerpat. Příspěvek na péči je ze státního rozpočtu vyplácen osobám s nepříznivým zdravotním stavem, které jsou závislé na pomoci druhé osoby, přičemž nepříznivým zdravotním stavem je míněn stav, který trvá,

nebo bude trvat, dle poznatků lékařské vědy, déle než jeden rok a omezuje schopnost jedince uspokojovat základní životní potřeby vlastními silami. Zároveň jí musí být poskytována pomoc prostřednictvím osoby blízké, asistent sociální péče, nebo subjekt poskytující sociální služby, který je zapsán v registru poskytovatelů. Často jsou, pokud je pečovatelem blízká osoba, čerpány i služby nabízené profesionálními poskytovateli, jako doplněk péče. Osobou blízkou dle občanského zákoníku rozumíme příbuzného v přímé i nepřímé řadě (tety, strýce, synovce, neteře i bratrance a sestřenice), nebo jiném blízkém vztahu (druh, družka, opatrovník, pěstoun nebo poručenec), dále jsou osobou blízkou i registrovaní partneři dle zákona 115/2006 Sb. (Králová a Rážová, 2012, s. 16). Výše příspěvku na péči závisí na úrovni závislosti, která je rozdělena do následujících čtyř stupňů (Česko, 2006):

- Stupeň I – lehká závislost, kdy osoba potřebuje každodenní pomoc při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu definovaných v zákoně 108/2016, u osob do 18 let více než 5 úkonech.
- Stupeň II – středně těžká závislost, v tomto stupni potřebuje dopomoc ve více než 18 úkonech, u osob do 18 let více než 10 úkonech.
- Stupeň III – těžká závislost, kdy není osoba sama schopna zvládat více než 24 úkonů péče, u osob do 18 let více než 15 úkonů.
- Stupeň IV – úplná závislost, nutná pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech, u osob do 18 let více než 20 úkonech.

Úkony, které má být osoba schopna sama zvládnout a které jsou předmětem šetření, definuje § 9 téhož zákona a lze je shrnout do dvou základních celků, a to péče o vlastní osobu, kam patří tyto oblasti: **Stravování** – osoba si je schopna sama stravu připravit, naporcovat a dodržovat stravovací a pitný režim. **Mobilita** – osoba je schopna sama vstávat, vydržet stát a sedat, uléhat na lůžko a měnit polohy, ujít definovanou vzdálenost a pohybovat se po schodech. **Hygiena** – osoba je schopna pečovat o osobní hygienu včetně vyprazdňování. **Oblékání** – osoba je schopna se sama obléci a obout, včetně vhodného výběru oděvu a obuvi. **Orientace** – osoba je schopna orientovat se v přirozeném prostředí. **Péče o zdraví**, kdy je osoba schopna provádět drobné ošetrovatelské úkony, dodržovat léčebný režim, včetně nařízené medikace. Druhou oblastí je soběstačnost, kam zákon zařazuje: **Osobní aktivity** – tedy schopnost komunikovat, rozlišovat osoby a vztahy mezi nimi, obstarávat si osobní záležitosti, dodržovat denní program a zapojovat se do sociálních aktivit. Dále zde patří **péče o domácnost** – hodnocena je schopnost obstarávání potravin, vaření, mytí nádobí a údržba čistoty domácnosti včetně prádla, schopnost zavírat a zajišťovat okna a dveře a manipulovat s vypínači a kohoutky (srov. zákon 108/2006 a Králová, Rážová, 2012, s. 21–22).

K přiznání nároku na příspěvek na péči je nutné, aby osoba, která bude příjemcem příspěvku, nejdříve podala vyplněnou žádost, včetně přílohy „Oznámení o poskytovateli pomoci“ příslušné pobočce krajského Úřadu práce. Poté sociální pracovník tohoto úřadu provede šetření v přirozeném sociálním prostředí žadatele o příspěvek, tedy vlastní domácnosti, nebo v místě, kde osoba převážně žije a vykonává další aktivity. Písemný zápis tohoto šetření postoupí sociální pracovník místně příslušné správě sociálního zabezpečení. Tato zpráva je spolu se zdravotní dokumentací a lékařskou zprávou obvodního lékaře žadatele a posudkového lékaře podkladem pro stanovení stupně závislosti. Vyhotovený posudek zašle Okresní správa sociálního zabezpečení zpět příslušné pobočce krajského Úřadu práce, který rozhodne o jeho přiznání. Příspěvek na péči se vyplácí měsíčně v kalendářním měsíci, ve kterém náleží, a jeho výše se odvíjí od přiznaného stupně závislosti a věku příjemce. Jeho výše byla od srpna 2016 navýšena na částky uvedené v následující tabulce:

Věk příjemce	stupeň I	stupeň II	stupeň III	stupeň IV
Do 18 let	3.300,-	6.600,-	9.900,-	13.200,-
18 a více let	880,-	4.400,-	8.800,-	13.200,-

Tabulka 1 – Výše příspěvku na péči podle věku a stupně závislosti

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí 2016 (vlastní zpracování)

Příspěvek na péči náleží na úhradu péče nebo pomoci, kterou osoba potřebuje ke zvládnání denních činností a které není schopná vykonávat sama. Nesmí být použit na úhradu pomůcek, léků, nebo doplňků stravy. Využívání příspěvku je ze strany krajské pobočky Úřadu práce kontrolováno, přičemž předmětem kontroly se stává jak samotná úroveň služby poskytovaná osobou, která má pečovat, tak úroveň spokojenosti uživatele služby. Při této kontrole bývá také revidován stupeň závislosti, kdy může sociální pracovník zjistit, že zdravotní stav osoby čerpající příspěvek se změnil k horšímu, nebo lepšímu, než k jakému stupni závislosti jí byl přiznán. Dále sociální pracovník zkontroluje, zda pečovatel, tedy osoba blízká nebo asistent je zdravotně způsobilý tuto péči poskytovat (Králová, Rážová, 2012, s. 65).

Příspěvek na péči je, jak patrně, vyplácen uživateli péče, který si službu nakupuje. Pokud je poskytovatelem osoba blízká, a tedy její služby jsou z příspěvku hrazeny, tento příjem je dle § 4 zákona 586/1992 o daních z příjmu osvobozen od daně, takže není nutno podávat daňové přiznání. Pokud pečovatel pečuje o vlastní nebo osvojené dítě, či o manžela nebo manželku a je plátcem daně z příjmu, může čerpat slevu na dani, ovšem u dalších příbuzných tento fakt neplatí. Jiný problém

může nastat v případě, že příjemce péče je hospitalizován po dobu celého kalendářního měsíce. Za tuto dobu mu příspěvek na péči nenáleží a osoba, která o něj pečuje, se tak v tomto kalendářním měsíci může ocitnout v citelné finanční tísní. Dalším problémem může být doba řízení o příspěvku, která se může prodloužit až na několik měsíců, přičemž nakonec řízení může být zastaveno, zejména u terminálně nemocných osob v domácí péči, pro jejich úmrtí (Foralová a Jarošová, 2016).

2.5.2 Jiné příjmy neformálního pečovatele

Příjmy neformálního pečovatele nejsou zkoumány v rámci přiznání příspěvku na péči příjemce péče. Neformální pečovatel může péči poskytovat paralelně se svým zaměstnáním, ovšem tak, aby péče byla poskytnuta v míře, kterou zdravotní stav příjemce vyžaduje. Může být kombinována s profesionálně poskytovanou péčí, či rozdělena mezi další členy rodiny, případně není nutná péče celodenní. Pokud osoba pečuje nepřetržitě, obvykle bývá příjemcem nějaké další sociální dávky, nebo důchodu, kdy může jít například o vlastní starobní důchod, částečný nebo plný invalidní důchod, přičemž by mohlo být předmětem zkoumání, zda sama není příjemcem příspěvku na péče a je-li schopna péči v potřebném rozsahu poskytovat. Dalším z možných důchodů je důchod vdovský nebo vdovecký. Jiným možným příjmem, pokud osoba poskytující péči opustila zaměstnání, se stává podpora v nezaměstnanosti, případně dávky státní sociální podpory, například příspěvku na bydlení, nebo dávky pomoci v hmotné nouzi, tedy příspěvku na živobytí, nebo doplatku na bydlení. O tyto dávky je nutno zažádat na příslušném Úřadu práce (Chovancová a kol., 2012, s. 39).

2.5.3 Zdravotní a důchodové pojištění neformálního pečovatele

Stejně jako pro osoby s přiznaným stupněm závislosti II až IV platí i pro osoby, které jim poskytují péči a nemají zaměstnání, fakt, že plátcem zdravotního pojištění je stát, který jej vyplácí ze státního rozpočtu. Totéž platí i pro osoby, které pečují o osoby mladší než 10 let s přiznaným stupněm závislosti I (Arnoldová, 2012, s. 237).

Pro účely důchodového pojištění je péče o závislou osobu blízkou dobou sociální události bez výdělku, stejně jako například dočasná pracovní neschopnost, péče o dítě do 4 let nebo pobírání invalidního důchodu. Tato doba se při výpočtu částky důchodu nebere v potaz, aby nesnižovala jeho výši, a zároveň se mu toto období započítává do doby pojištění (MPSV, 2016). Jak zmiňují Foralová a Jarošová (2015), tato skutečnost je praktickou výhodou pro osoby nezaměstnané v předdůchodovém věku, protože může vyměřovací základ naopak ovlivnit pozitivně. Musíme ještě zdůraznit, že pokud je pečující osobou člověk, který není v příbuzenském poměru (viz kapitola 1.3

– osoba blízká), musí splňovat podmínku společné domácnosti. Nejpozději do 2 let od skončení péče je nutno na předepsaném formuláři podat návrh na řízení o době rozsahu péče, která byla poskytována, a tato doba pak bude uznána jako náhradní (Chovancová a kol., 2012, s. 36).

Zaměstnanec může požádat zaměstnavatele o úpravu pracovní doby tak, aby mohl o svého blízkého pečovat, případně žádat o zkrácení pracovní doby a zaměstnavatel mu musí, pokud mu nebrání vážné provozní důvody, vyhovět, ovšem situace v praxi bývá složitější. V současné době probíhá intenzivní jednání o schválení zákona, který by řešil uvolnění ze zaměstnání kvůli poskytování péče osobě blízké, takzvané dlouhodobé ošetrovné. Jedná se o uvolnění zaměstnance a udržení jeho pracovního místa po dobu 6 měsíců, přičemž tato skutečnost by minimálně snížila obavy neformálního pečovatele z budoucnosti ve smyslu návratu do práce, snížení možnosti pracovního zařazení a budoucím uplatnění na trhu práce. Vzor tohoto návrhu vyplývá z modelu neformální péče v Rakousku a Německu (Dudová, 2013, s. 23).

2.6 Potřeby pečovatele

Pečovatelem se člověk v rámci své rodiny nestává docela dobrovolně, obvykle jde o rozhodnutí vyplývající ze situace. Každý z nás by uvítal možnost být stále zdravý, silný a plný elánu. Stejně rád by tak viděl i své nejbližší a lidi, na kterých mu záleží. Nicméně pokud se stane, že je nutné blízkému pomoci a jedinec se rozhodne osobně pečovat, přináší to jemu samotnému nesmírnou zátěž, ať už se jedná o zátěž psychickou, fyzickou nebo určitou osamělost, do které se dostává. Naproti tomu, dle Tošnerové (2001, s. 5), přináší pocit rodinné sounáležitosti, pocit uspokojení a nenahraditelnou životní zkušenost. K poskytování neformální péče je důležité, aby si pečovatel, nebo pečující rodina stanovili limity toho, co jsou schopni sami dokázat, a k čemu budou potřebovat odbornou pečovatelskou pomoc.

2.6.1 Vymezení pojmu potřeba

Definujme si nyní pojem potřeba. Hartl a Hartlová (2015, s. 444) říkají, že z biologického hlediska jde o specifický stav organismu, kterému něco chybí, nebo naopak se něčeho musí zbavit. Se zaměřením na lidský organismus pak jde o jeho vnitřní disharmonii, což Matoušek (2013, s. 221) pojmenovává jako *chybění něčeho*. Gillernová (2000, s. 42) posunuje tento pojem blíže k lidské psychice a potřebu označuje jako základní druh motivu, kdy nedostatek je vnímán jako jisté nepříjemné napětí a uspokojení potřeby jako stav příjemný. S odvoláním na Maslowovu hierarchii potřeb je dělí na primární – biologické a sekundární – sociální. Nakonečný (1994, s. 28–29) zmiňuje výskyt pojmu potřeba v různých rovinách, kromě fyziologie a psychologie také ekonomice

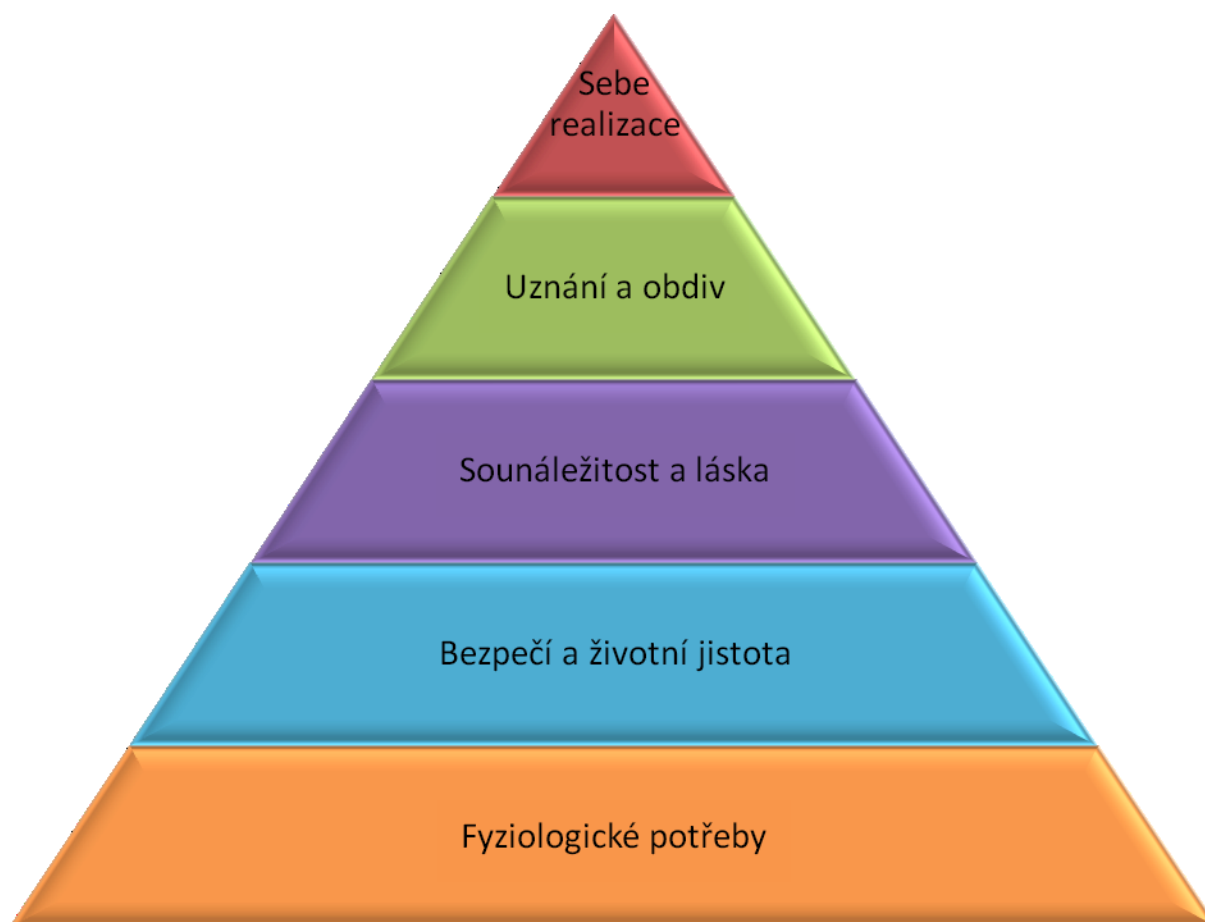
a kriminologii, kde jsou ale užívány v různých významech. Potřebu dále označuje jako *psychický motivační stav, který vyjadřuje nějaký vztah k cílovému objektu*. S ohledem na naše zkoumání se zaměříme na potřeby z hlediska sociální práce. Dle Matouška (2013, s. 221) existence potřeb souvisí s kolizí mezi požadavky jednotlivce v souvislosti s nepříznivou sociální situací, kdy tuto situaci jedinec sám nezvládne, nebo jen velmi obtížně. Vznikají tak *zvláštní potřeby*, tedy potřeby vystupňované a specifické pouze pro určitou skupinu. Potřeba v sociální práci je proto od obecného chápání potřeb odlišná v tom, že se jedná o pocíťovaný nedostatek v důsledku obtížné sociální situace jednotlivce nebo skupiny a jejich uspokojování vlastními silami je výrazně složitější než uspokojování potřeb většiny a je obvykle zapotřebí určité intervence zvenčí. Nároky na uspokojení potřeb jsou definovány zákony, jinak normativními potřebami (Matoušek, 2008, s. 148), které také stanovují potupy, které vedou k napravení nebo eliminaci problémů, například ztráta zaměstnání (Matoušek, 2013, s. 222). Uspokojení potřeb úzce souvisí s kvalitou života.

Kvalita života je pojem užívaný i v jiných disciplínách a jeho význam se vykládá v této souvislosti různými způsoby. Křivohlavý (2002, s. 163–164) uvádí, že v hodnocení kvality života je nutné zohlednit, jaké roviny se toto hodnocení týká. Těmito rovinami jsou rovina osobní, kdy člověk sám vyhodnocuje spokojenost, zdravotní stav a další aspekty v souladu s vlastními hodnotami, očekáváními a nadějemi. Mezorovina se zabývá hodnocením kvality života menších sociálních skupin, kdy se přihlíží ke společenskému klimatu a vztahům v těchto skupinách, sdíleným hodnotám a saturaci potřeb. Makrorovina pak klasifikuje kvalitu života velkých sociálních celků (srov. Matoušek, 2013, s. 225).

Hartl a Hartlová (2015, s. 284) kvalitu života vyjadřují jako subjektivní vnímání štěstí, které je založeno na vlastní soběstačnosti, duševní vyrovnanosti a životní spokojenosti, stejně jako Matoušek (2013, s. 223), který ji popisuje jako *indikátor zdraví, fyzické, duševní a sociální pohody*, kdy jsou měřeny *objektivní sociální ukazatele, subjektivní odhad spokojenosti se životem a subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými oblastmi života* (Matoušek, 2013, s. 224). Kvalita života je velmi dobře měřitelná pomocí dotazníků, škál nebo strukturovaných rozhovorů. Kvalitu života z hlediska pečovatele ovlivňují zcela specifické faktory. Zejména jde o informovanost o zdravotním stavu příjemce péče a o prognózách vývoje nemoci, nebo postižení (Kurucová, 2016, s. 33).

2.6.2 Lidské potřeby a teorie motivace

Lidskými potřebami se zabývalo a stále zabývá množství odborníků a na základě jejich poznatků vznikly také různé teorie vycházející z jejich motivace. Mezi nejznámější patří Maslowova hierarchická teorie potřeb.



Obrázek 1 – Pyramida Maslowovy hierarchie potřeb (vlastní zpracování)

Vedle této nejznámější pyramidy Maslow vyslovuje tvrzení, že potřeby tvoří dvě hlavní skupiny: D-potřeby, což jsou potřeby, kdy člověk pociťuje určitý nedostatek a jejichž uspokojení vnímáno jako norma, a B- potřeby, tedy potřeby bytí, jejichž saturace přináší i pocit naplnění existence a seberealizace, která přesahuje člověka samotného. Podobné smýšlení vidíme i v Coveyově teorii, který vedle žití, přijímání a dávání lásky, poznávání zdůrazňuje i zanechání odkazu (Šamánková a kol., 2011, s. 27–30)

Jako další teorii uveďme Franklovu logoterapii, která vidí smysl života v naplňování skutků, které si člověk vytýčí, dokončení započatého díla a prožití zážitku, kam řadí setkání a pocit lásky.

Vroomova teorie očekávání předpokládá, že člověk nežije současností, ale neustále předjímá budoucnost a k dosažení cíle je člověk motivován přesvědčením o jeho atraktivnosti a znalosti cesty jeho naplnění.

Velmi zajímavě pojal teorii potřeb McClelland, který uvádí, že lidské potřeby se odvíjí od tří základních a to *něčeho dosáhnout, někam patřit a potřebu moci*. V zásadě rozdělují lidi do tří skupin dle toho, která z těchto tří potřeb převládá. *Achiever* je dle jeho teorie jedinec, který touží vyniknout, být ostatními oceňován, ovšem situací, ve kterých je přílišné riziko neúspěchu, se straní. *Affiliation seeker* je naproti tomu člověk, který vyhledává pocit někam patřit, pocit sounáležitosti a harmonie s ostatními. *Power seeker*, ten který touží po moci, ovládnání, nebo prostého zdolání cíle nevyhledává ani pochvalu, ani ocenění, stačí mu souhlas s jeho požadavky.

Murray předpokládá složení celku z potřeby a tlaku. Zatímco tlak na splnění určitých požadavků vynakládá na jedince jeho okolí, potřeba je to, co chce jedinec sám. Potřeby dělí do tří skupin na viscerogenní, což jsou potřeby vrozené, které rozlišujeme na potřeby nedostatku, přebytku a obrany a úniku. Potřeby psychogenní, které jsou získané, například potřeba vlastnit, vytvářet, a potřeby skryté, kam řadíme strach z bezmoci, ponížení a podobně.

Fromm ve své teorii potřeb zdůrazňuje kromě fyziologických potřeb ještě potřeby náležející jen člověku:

- *potřeba sociálního začlenění,*
- *potřeba transcendence,*
- *potřeba zakořenění,*
- *potřeba individuální identity,*
- *potřeba racionality.*

(Šamánková a kol., 2011, s. 27–30)

2.6.3 Potřeba péče o zdraví pečovatele

Aby člověk mohl poskytovat péči někomu jinému, musí být sám především zdrav, neboť péče o blízkého je činnost vyčerpávající nejen fyzicky ale především psychicky. Ne nadarmo je předmětem zkoumání ze strany státu i to, zda osoba poskytující péči sama nepobírá příspěvek na péči a pokud ano, jaký je její zdravotní stav, zda je vůbec schopna a v jakém rozsahu péči poskytnout. Pečovatelství, ať už formální nebo neformální, přináší specifická zdravotní rizika vyplývající z chronické zátěže. Křivohlavý (1994, s. 10) tvrdí, že pečovatel je vystaven stresu, neboť se může cítit ohrožen a zároveň pociťuje, že se takovému tlaku není schopen účinně bránit, přičemž stresem může být jak celá situace, ve které se pečovatel nachází, tak náhlá změna stavu, kupříkladu nepříznivá zpráva, zhoršení zdravotního stavu příjemce péče, nebo stav organismu pečovatele,

který se cítí subjektivně ohrožen. Na neformálního pečovatele, který poskytuje péči prakticky 24 hodin denně, působí nedostatek odpočinku včetně spánku, určitá sociální izolace, nedostatek sociálního ocenění a sociálního kontaktu, což při absenci kladné kompenzace může být příčinou deprese (Křivohlavý, 1994, s. 25). S tím souhlasí Chovancová (2012, s. 23–24), která dodává, že každodenní starosti, které se hromadí, mají na existenci stresu stejný podíl, jako závažná událost. Při péči o blízkou osobu se zátěží stává především změna životního stylu, obvyklá potřeba opustit zaměstnání, nutnost naučit se některé ošetrovatelské praktiky i určitý sociální propad. Působení stresu se může projevit poruchami spánku, depresí, zhoršením kognitivních funkcí a celkovým poklesem výkonnosti, což může vykrystalizovat až v somatizaci v podobě bolestí hlavy, kloubů a břicha, nechutenství a celkové vyčerpání organismu (Štarková, 2016, s. 27). U pomáhajících profesí a hlavně pečovatelsví je velmi často v souvislosti s dlouhodobým působením stresu skloňován syndrom vyhoření. Přijmeme-li definici, že se jedná o *stav tělesného, emocionálního a duševního vyčerpání způsobený dlouhodobým pobýváním v situacích, které jsou emocionálně mimořádně náročné* (Mlýnková, 2010, s. 38) a skutečnost, že na bedrech pečující osoby leží subjektivně vnímaná tíha odpovědnosti za stav příjemce péče (Michalík, 2011, s. 98), pak jím i osoby poskytujících neformální péči mohou být reálně ohroženy, zejména pečují-li o osobu blízkou v řádech let až desetiletí. Prevencí těchto problémů mohou být určité relaxační techniky, které navozují tělesné a duševní uvolnění a aktivní přístup k životu (Mlýnková, 2010, s. 45). Chovancová (2012, s. 28–29) v této souvislosti doporučuje zejména relaxaci pomocí práce s dechem tedy nácviku vědomého dechu, který následně ovlivňuje činnost vnitřních orgánů, autogenní trénink, který navozováním příjemných představ napomáhá jejich realizaci, koncentrační techniky, které pomocí koncentrace na určitý příjemný předmět uvolňují myšlenky, Jacobsonovy progresivní relaxace jako práce s napětím a uvolňováním svalů a vizualizaci, jako představu hezkého obrazu v mysli jako instrumentu příjemného prožitku. Novák (2013, s. 103–106) doporučuje dopřát si občas příjemné zážitky ve formě pobytu v přírodě, pohybu, příjemné četby nebo malé radosti, která dokáže pečovateli pozvednout náladu.

Důsledkem fyzické zátěže, zejména při péči o osoby s poruchami pohybového aparátu, nebo osoby zcela nepohyblivé, bývá velmi často bolest zad. Chovancová (2012, s. 33) opět upozorňuje na existenci cvičení na jejich uvolnění.

Neformální pečovatel nesmí zapomínat sám na sebe, měl by dodržovat životosprávu, včetně správného stravování, relaxace, odpočinku a návštěv svého lékaře nejen v případě zdravotních komplikací, ale zejména z hlediska prevence, neboť stav jeho zdraví se projeví na úrovni poskytované péče.

2.6.4 Potřeba informací, vzdělávání a bezpečné orientace v nabídce sociálních služeb

Neformální péče s sebou přináší také nutnost řešit mnohé úřední záležitosti a také potřebu vědět, jak jednat, kdy a na koho se obrátit pro pomoc či radu. Obvykle zdravotní stav příjemci péče nedovoluje jemu samotnému, aby si osobně zajišťoval své oprávněné nároky, pak tato tíže opět leží na bedrech pečovatele, i když žádosti musí vždy podávat příjemce. Nárok na příspěvek na péči je zmíněn v kapitole 2.5.1, zde jen doplníme lhůty, se kterými je nutno v procesu řízení počítat. Jde v první řadě o vlastní zpracování, kdy nejzazší možná lhůta činí 30 dní, dále probíhá sociální šetření, které může opět trvat 30 dní a vyjádření lékaře prodlužuje řízení o dalších 15 dní. Poté má prostor k posouzení posudkový lékař, a to na dobu 45 dní, přičemž na tuto dobu se řízení přerušuje. Jak je patrné, příjemce péče i pečující osoba se musí obrnit trpělivostí a podat žádost o příspěvek co nejdříve. Další z příspěvků, který příjemci péče může náležet, je příspěvek na mobilitu, pokud se příjemce pravidelně dopravuje například k lékaři, rehabilitace a podobně a příspěvek na zvláštní pomůcku. Důležitým a velmi praktickým průkazem, na který jsou vázány citelné výhody a úlevy je průkaz zdravotně postižené osoby, který rovněž vydává Úřad práce. Informace o těchto příspěvcích získá žadatel, potažmo pečovatel na pobočkách Úřadu práce a nárok na tuto dávku upravuje zákon č. 329/2016 sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Dále se pečovatel, pokud jeho příjmy nejsou dostačující, může obrátit na Úřad práce se žádostí o příspěvek na bydlení, příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení případně o mimořádnou okamžitou pomoc a samozřejmě, pokud je pečovatel nucen v důsledku péče odejít ze zaměstnání, podpora v nezaměstnanosti. Informace o důchodovém pojištění, a obecně důchodové problematice vlastní i příjemce péče, nemocenském pojištění případně ošetřovném získá zájemce na České správě sociálního zabezpečení. Zdravotní stav příjemce péček může vyžadovat i pomůcky, které nenáleží do kategorie sociální péče, ale jedná se o pomůcky zdravotní. Zmíníme například inkontinenční pomůcky, invalidní vozík nebo berle, respirační pomůcky, pomůcky pro lidi se zrakovým, sluchovým nebo pohybovým postižením, případně pomůcky pro diabetiky. O těchto pomůckách rozhoduje lékař a informace o jejich poskytování podá příslušná zdravotní pojišťovna (příloha č. 3 zákona č. 18/1997 Sb.). Stejně lékař, nebo zdravotnické zařízení informuje i o způsobu ošetřování příjemce péče a medicaci. Informace o sociálních službách, které by mohl příjemce péče využít a kombinovat tak péči poskytovanou osobou blízkou jsou dostupné na příslušných obecních úřadech, případně na portále Ministerstva sociálních věcí, kde lze zjistit i ceny za tyto služby.

Výzkum realizovaný v oblasti potřeb neformálních pečovatelů přinesl mimo jiné poznatek, že nejčastějším zdrojem informací jsou svépomocné skupiny, které pečovatelé zakládají sami (Koopolis, 2015a), nicméně na druhou stranu vysoké procento pečovatelů o těchto svépomocných

skupinách neví. Významným zdrojem informací je v současné době nepochybně internet, na jehož stránkách si pečující osoba vyhledá téměř vše potřebné a právě svépomocné skupiny si zde vzájemně informace vyměňují i s odkazy na internetové stránky úřadů, či lékařů. Zmíníme například stránku Pečující.cz, která vydává i on-line příručky pro domácí pečovatele.

Neformální pečovatel obvykle nemá dosažen takový typ vzdělání, který je nutný pro pečovatele formálního, i když tuto péči poskytuje nejméně stejně intenzivně. V případě zájmu však může absolvovat kurzy, které pořádají některé zájmové, charitativní nebo odborné organizace. Zmíníme například Diakonii ČCE, která v roce 2015 zahájila ucelenou řadu kurzů s různým tematickým zaměřením pro neformální pečovatele, zejména pečující o seniory, které pokračují i v roce 2016 (i-Senior.cz, 2016). Tatáž Diakonie vydává i série příruček pro domácí pečovatele (Diakonice ČCE, 2016), které poskytují rady při zahájení péče, ošetřovatelské i sociálně právní rady, které mohou pečovateli o příjemci péče mnohé ulehčit a osvětlit.

2.6.5 Potřeba podpory a ocenění neformálního pečovatele

Rozhodnutí pečovat o osobu blízkou je obvykle založeno na citové vazbě, kulturním vzorci, vnitřních hodnotách, potřebě cítit, že člověk pro svého příbuzného udělal maximum, někdy může rozhodnutí podpořit i ekonomická situace jedince, ale jako každá činnost, neformální pečovatelsví musím mít pro samotného pečovatele smysl a musí jemu samotnému přinášet i jistou formu uspokojení. Je třeba si uvědomit, že jde o činnost mimořádně náročnou, kdy pečovatel uspokojuje potřeby příjemce nejen na úrovni tělesné, ale i psychické, že mu musí poskytnout nejen co možná nejlepší komfort, pečovat o jeho zdravotní stav, zajistit bezpečí, aby se cítil bezpečně sám příjemce péče, ale je také animátorem jeho času, častokrát téměř jedinou osobou, se kterou příjemce přichází, kromě lékaře, do kontaktu. Velmi často, zejména v médiích, zaznamenáváme oceňování lidí, kteří ve své profesi dosáhli určitého výsledku, ať už nějakým způsobem měřitelného, nebo hlasováním veřejnosti po nominaci, také zaměstnavatelé oceňují své zaměstnance určitými benefity, ale neformální pečovatelsví je jednou z mála činností, která, i když velmi prospěšná nejen pro jedince, ale i pro celou společnost, příliš oceňovaná není. Neformální pečovatelé se jen velmi pomalu dostávají do povědomí veřejnosti laické i odborné a o každou výhodu musí těžce bojovat, jako například dlouhodobé ošetřovné, viz kapitola 2.5.3. I když je péče o blízkou osobu, co se náročnosti týče, srovnatelná s péčí zdravotní sestry, například lázeňský pobyt je pro pečovatele nedosažitelný (Michalík, 2011, s. 98). Jakým způsobem tedy může rodina a společnost naplnit potřeby a očekávání pečovatele v této oblasti? Michalík (2011, s. 99–101) výrazně zmiňuje nepochybně mezi vyšší příspěvku na péči, cenami sociálních služeb a v případě, že by příspěvek měl sloužit,

jen na úhradu péče poskytované blízkou osobou, i na rozpor mezi výší příspěvku a minimální mzdy, což znamená značný problém zejména pro jednopříjmové rodiny. Častým nedostatkem podpory krajů a obcí je nedostupnost respitní péče v některých oblastech, která by měla být předmětem komunitního plánování. Významným krokem podpory jak neformálních pečovatелů, tak i operovaných by dle výzkumu Tomáškové a kol. (KOOPOLIS, 2015c) bylo zavedení institutu koordinátora podpory pro pečující osoby. Ten by měl být jak zdrojem informací pro pečovatele, zejména v době, kdy začínají pečovat, *tak aby u sebe také shromažďoval informace o potřebách a situaci pečujících v jednotlivých regionech, což by výrazně napomohlo efektivnímu plánování rozvoje sociálních a zdravotních služeb a různých forem podpory pro pečující osoby i pro osoby závislé na jejich pomoci jak v jednotlivých regionech, tak efektivnímu plánování sociální politiky na centrální úrovni* (KOOPOLIS, 2015b, s. 6).

Největší podporu a ocenění by však měla pečovateli poskytnout vlastní širší rodina. Břímě péče by nemělo zatěžovat pouze jednoho člena, v případě seniora jednu domácnost, ale koordinovat péči ostatních tak, aby osoba, která péči poskytuje nejintenzivněji, měla možnost odpočinku a regenerace sil (Štarková, 2016, s. 27). Domácnost, která přímo o jednoho svého člena pečuje, je také výrazně ohrožena stresem, ačkoli výzkumy v této oblasti nejsou tak rozšířené, jako výzkumy dopadu stresu na jednotlivce (Sobotková, 2007, s. 77).

2.6.6 Potřeba smysluplnosti existence

Každý z nás si jistě pamatuje na dětství, kdy jsme si přáli, aby náš život měl smysl jak pro nás samotné, tak i pro další lidi, kteří jsou nám blízcí a někteří z nás možná snili o tom, že jejich přínos překročí hranice vlastní rodiny, regionu, státu. Budovali jsme si představy o tom, jak bude náš život šťastný, jak dokážeme všechno, co si přejeme, jak dobudeme vesmír. Jako dospělí jsme začali přemýšlet racionálně a přijali roli, která nás možná naplňuje, tedy volíme cíl, cestu k němu i přes určité překážky a vyvodíme svůj díl odpovědnosti (Křivohlavý, 2006, s. 18) nebo kterou jsme byli nuceni přijmout, aniž bychom se s ní úplně ztotožnili. Pokud se člověk rozhodne pečovat o svého blízkého, je obvykle veden nadějí, že je tím, kdo poskytne péči nejlépe a tato naděje se pak může stát hybným motorem ke zdolávání těžkostí a pozitivnímu myšlení (Křivohlavý, 2006, s. 28). Toto rozhodnutí souvisí také s hodnotami, které ovlivňují způsob života a volbu jeho naplnění. Zejména náročná životní situace, ke kterým onemocnění, či postižení blízkého dle Řezáče (1998, s. 133) patří, klade otázky o smysluplnosti existence, nutnosti přehodnotit vlastní život a motivovat k tomu, nalézat smysl v tom, co se právě děje a co prožíváme (Křivohlavý, 2006, s. 45–49). Péči o blízkého člověka lze považovat za naplnění smyslu života, neboť dle Křivohlavého (2006, s. 51)

o účelné a smysluplné činnosti je možné hovořit tam, kde je lidské vědomé jednání a rozhodování o něm zaměřeno k určitému, pro daného člověka hodnotnému cíli, tj. tam, kde je toto jednání z úmyslu a vůle daného člověka cílevědomé.

2.6.7 Saturace potřeb

Jak uvádí Šamánková a kol. (2011, s. 24–25), *proces naplňování potřeb chápeme jako dynamický proces, měnící se podle rozvoje společnosti, podle jejího politického a společenského klimatu..., který se mění zároveň s touhami a měnicími se ideály jednotlivce, skupin.* Tento proces se v určitých periodách opakuje, člověk své potřeby přehodnocuje a jejich naplňování ovlivňuje i širší okolí společnosti. Dále dle Šamánkové (2011, s. 13–14) své potřeby definujeme na základě obecných, personálních, sociálních nebo normativních standardů, což jsou úrovně, kterých bychom měli dosáhnout při saturaci těchto svých potřeb. Tyto standardy dále dělíme na obecné, které jsou obecným návodem k řešení určitých situací, dále osobní – ty závisí na zralosti člověka a normativní, vycházející z normy závazné pro specifické skupiny.

Při naplňování potřeb, ať už vlastních, nebo potřeb člověka závisícího na naší pomoci, může docházet k určitým bariérám, jejichž poznání výrazně napomůže jejich odstranění. Patří zde nejčastěji osobní bariéry, kdy se člověk obává projevit své přání, z důvodu nedůvěry, nebo strachu ze zklamání, sebepodceňování, nebo naopak přehlížení druhých, obavy z odhalení příliš osobních faktů. Dále psychické bariéry, které brání člověku přijmout pomoc při naplnění své potřeby. Dalšími jsou jazykové bariéry, které mohou vzniknout při nepochopení sdělení, kdy zvolíme nesprávná slova, nebo slovní vazby, a přijímání nebo poskytování omluvy či kritiky.

Na naplňování potřeb se podílí **pud**, jakožto vrozený podnět, **zájem**, což jest nabytý stimul projevující se pozitivním vztahem k určitým aktivitám nebo objektům, **cíl**, jako meta, které chceme dosáhnout, **ideály**, což jsou modelové cíle a v neposlední řadě **přesvědčení**, tedy něco, čemu věříme (Šamánková a kol. 2011, s. 23).

To, jakým způsobem jsou naše potřeby vnímány a naplňovány, závisí zejména na individuálních vlastnostech, které jsou determinovány ve velké míře temperamentem, protože jedinec, jež je optimistický, komunikativní a přístupný naplňuje své potřeby s větší lehkostí než uzavřený pesimista. Svou roli sehrává i sociální prostředí, kam patří zejména rodina, ekonomická úroveň jedince, dosažené vzdělání a též pracovní zařazení. V neposlední řadě se na vlastních potřebách a jejich saturaci podílí i stav osobního zdraví (Šamánková a kol. 2011, s. 24).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 METODOLOGIE VÝZKUMU

V teoretické části práce jsou popsány problémy a z nich vyplývající potřeby osob, které pečují o osobu blízkou. Snahou byla co nejširší deskripce potřeb obecně i potřeb pečujících osob, vlastní osoby pečovatele a jeho činnosti v odborné literatuře a již prováděných výzkumech. V praktické části se za pomoci polostrukturovaných rozhovorů zaměříme na to, jak tyto potřeby vnímají samy osoby, kteří o blízkého člověka pečují a zda se samy pokouší aktivně tyto své potřeby saturovat. Výzkum byl motivován zájmem o poznání prožívání pečujících osob, které se snaží ulehčit život svému blízkému a zároveň jsou povinovány naplnit život vlastní. Jak se jim daří tyto dvě skutečnosti skloubit tak, aby byl život každé strany plnohodnotný, jak se při realizaci tohoto nelehkého úkolu cítí a jak samy sebe vnímají jako strůjce svého osudu, zda nepodléhají pocitu, že jakákoliv snaha je předem prohraná, nebo naopak aktivizují všechny své síly, aby žily svůj život tak, aby vyhovoval oběma stranám? Tyto otázky inspirované osobní krizovou situací vedly k definici výzkumného problému a stanovení výzkumného cíle.

3.1 Příprava výzkumu

Přípravná fáze výzkumu začala v červenci 2016 a byla iniciována zvýšeným zájmem o problematiku neformální péče, zejména prožívání neformálních pečovatelů. V měsících červenci a srpnu 2016 jsme se zaměřili na soustředování a studování odborné literatury a výzkumů na toto téma. Tato část výzkumu dle Gavory (2000, s. 16) napomáhá výzkumníkovi zmapovat, jaká část problematiky již byla prozkoumána, a tak mu umožnit zaměřit se směrem, kde je možno získat nová fakta. Rešerší dostupné literatury tištěné i v elektronické podobě bylo zjištěno, že současné zdroje nabízí dostatečné množství poznatků, ovšem většinou zaměřených na uspokojování potřeb příjemce péče, případně uspokojování potřeb neformálního pečovatele takzvaně „zvenčí“. V září 2016 byl vytvořen koncept práce a vytyčen výzkumný problém. Zkoumanou skupinou byli zvoleni neformální pečovatelé, pečující o osobu blízkou s přiznaným stupněm závislosti III a IV, která není jejich vlastním dítětem.

3.2 Cíl výzkumu

Jak již bylo zmíněno, zájem o problematiku vznikl na základě řešení osobní krizové situace, kdy vyvstaly otázky, jak uspokojit vlastní potřeby a zároveň přijmout roli pečovatele. **Hlavním cílem výzkumu je tedy zjistit, jakým způsobem uspokojují své vlastní potřeby osoby pečující o osobu blízkou závislou na pomoci jiné osoby ve stupni III a IV.**

3.3 Výzkumný problém a výzkumné otázky

Gavora (2000, s. 24–29) uvádí, že dalším krokem po prostudování již existujících zdrojů je vymezení výzkumného problému. Jeho formulace předpokládá již základní znalosti problematiky a vymezení nesmí být příliš široké. Zároveň již předjímá i způsob řešení problému. Naším výzkumným problémem je zjistit, jak vnímají osoby pečující o osobu blízkou s přiznaným příspěvkem na péči ve stupni III a IV svůj aktivní podíl na saturaci vlastních potřeb.

Z výzkumného problému a cíle výzkumu vyvstaly výzkumné otázky.

Hlavní výzkumnou otázkou je: Jaké způsoby používají k uspokojování vlastních potřeb osoby pečující o osobu blízkou závislou na pomoci jiné osoby ve stupni III a IV?

Z této hlavní výzkumné otázky se dále vygenerovaly dílčí výzkumné otázky, kterými jsou:

Vo1: Jak se pečující osoby samy aktivně podílejí na uspokojování vlastních potřeb?

Vo2: Co považují pečující osoby za největší překážku při uspokojování vlastních potřeb?

Vo3: Neuspokojení které potřeby vnímají jako nejpálčivější?

3.4 Výzkumné strategie, metody a techniky

Předvýzkum proběhl na začátku prosince 2016, kdy byly otázky polostrukturovaného rozhovoru položeny dvěma informantům. Při tom bylo zjištěno, že v prvním kroku před zahájením rozhovoru je nutno seznámit informanty s termínem potřeba – jako pociťovaný nedostatek něčeho, neboť byl v jednom případě pochopen, pro účely tohoto výzkumu, nesprávně. Dále byly vytvořeny některé doplňující otázky, například v oblasti zdraví byl přidán dotaz na životosprávu. Vyvstala také nutnost pozměnit pořadí otázek, tak, aby se informanti byli ochotni více otevřít, tedy na začátek rozhovoru byly zařazeny otázky na vlastní zdraví pečovatele, jako problému, o kterém byli ochotni celkem otevřeně hovořit s neznámým tazatelem.

Jméno	Zaměstnání	Příjemce péče	Délka péče	Pomoc při péči
Viola	nepracuje	matka	6 let	rodina
Petr	plná pracovní doba	manželka	5 let	asistent + rodina

Tabulka 2 – Přehled informantů předvýzkumu a stručná charakteristika (vlastní zpracování)

3.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku

Výběr výzkumného vzorku se u kvalitativního a kvantitativního výzkumu diametrálně liší. Protože není úmyslem kvalitativního výzkumu zobecňovat získaná data ale naopak zkoumat problém do hloubky, účastníci výzkumu byli vybíráni tak, aby splňovali určitá kritéria. Těmi pro účely této práce byla zejména péče o osobu blízkou s přiznaným příspěvkem na péči ve stupni III. nebo IV., která není jejich vlastním dítětem. Dalším kritériem, dle kterého jsme volili informanty, bylo, aby osoba pečující patřila do věkové kategorie, kdy je ještě obvykle člověk ekonomicky aktivní, tedy není příjemcem starobního důchodu a dále, aby péče o blízkého trvala delší dobu, pro potřeby práce nejméně 5 let. Proto byla oslovena pracovnice úřadu práce, s prosbou o kontakt na osoby splňující tyto požadavky. S její pomocí se podařilo první tři kontakty navázat, další účastníci výzkumu byli získáni metodou sněhové koule (Miovský 2006, cit. podle Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 73), totiž, že byli doporučeni předchozími informanty. Polostrukturované rozhovory byly vedeny se třemi muži pečujícími o své partnerky, jednou ženou, taktéž pečující o manžela, ženou dříve pečující o rodiče, v současné době o tetu, a ženou, která pečovala o otce, který již zemřel a zároveň o bratra. Informanti byli nejdříve osloveni telefonicky, přičemž s nimi bylo vždy dohodnuto místo a čas setkání. Jména účastníků výzkumu byla v zájmu zachování anonymity dle určitého kódu změněna.

3.4.2 Kazuistiky

Zita

Paní Zita je žena žijící v obci se zhruba dvěma tisíci obyvatel. V současné době je jí 51 let, dosáhla středoškolského vzdělání. Zita pracovala na pozici operátora v průmyslovém podniku, těsně před zahájením péče byla nezaměstnaná. Pečovat začala před 13 lety, nejprve o matku, která prodělala těžkou mozkovou příhodu a byl jí přiznán IV. stupeň závislosti, poté těžce onemocněl i otec. Zita dochovala oba rodiče až do jejich smrti, matka byla ke konci života zcela nepohyblivá, v současné době pečuje o sestru otce, které je 101 let a je nejstarší obyvatelkou obce. S tetou, jež má přiznaný stupeň závislosti III., žije ve společné domácnosti a poskytuje jí veškerou péči, tedy ošetrovatelskou i péči o domácnost a stravu. Nevyužívá pomoci žádné formální péče, ani jiné sociální služby. V současné době není zaměstnána na pracovní smlouvu, ale pracuje na dohodu o provedení práce, zhruba 4–5 hodiny týdně.

Filip

Pan Filip – 55 let, bydlí v sedmnáctitisícovém bývalém okresním městě, v panelákovém bytě. Vystudoval technický obor na střední škole a pracoval ve strojírenství, kdy byl odeslán i na zahra-

niční pracoviště. V souvislosti s péčí byl donucen zaměstnání několikrát změnit, v současné době pracuje jako profesionální pečovatel. Doma pečuje o manželku, trpící roztroušenou sklerózou. Nemoc se objevila pět let po svatbě, když měli manželé dvě malé dcery. Po upoutání paní na vozík se rozhodli ještě pro další dítě, narodil se syn, o nějž pečoval téměř výhradně pan Filip, protože manželka už nebyla fyzicky schopná starost o dítě plně zvládnout. Péče o ni tedy trvá 20 let. Paní má přiznaný IV. stupni závislosti, přičemž pan Filip obstarává veškerou ošetrovatelskou péči, starost o syna a domácnost – obě dcery jsou již dospělé a mimo domov. Pracuje jako pečovatel na plný pracovní úvazek.

Gustav

Pan Gustav, 52 let, zaměstnaný, pečuje o manželku již 18 let a o její nemoci, roztroušené skleróze věděl již před uzavřením manželství. Z toho důvodu také manželství zůstalo bezdětné. Pan Gustav dosáhl středoškolského vzdělání strojírenského typu a ve strojírenství také v minulosti pracoval, taktéž na zahraničních pracovištích. V souvislosti se zhoršováním zdravotního stavu manželky přijal práci v místě bydliště, jako strojírenský technik, které sice neodpovídá jeho dosažené praxi a kvalifikaci, ale zaměstnavatel mu v případě potřeby vychází vstříc. V současné době žena pana Gustava pobírá příspěvek na péči ve IV. stupni závislosti, je tedy osobou zcela závislou. Manželé žijí v bytě panelového domu, který pan Gustav pro potřeby péče o manželku v rámci možností svépomocně upravil. Při péči využívá pomoci asistentky.

Květa

Květa, 48 let, žije v domě po rodičích v malé dvoutisícové obci. Není zaměstnaná, věnuje se však menšímu hospodářství, které je také určitým zdrojem příjmů. Pečovala nejdříve pět let o svého otce, zasaženého mozkovou příhodou a poté i stařeckou demencí, a staršího bratra, jehož základní diagnózou je dětská mozková obrna – kvadruparéza, diabetes a problémy se srdcem. Otec již zemřel a paní Květa nyní pečuje jen o bratra, s nímž žije ve společné domácnosti. Je vdaná, nicméně manželé žijí odděleně, má dvě dospělé děti, dcera již s matkou nebydlí, syn je stále členem společné domácnosti. V domě žije také další Květin bratr, který se ale na péči nepodílí. Pečovatelství o blízkou osobu se věnuje již 10 let. Občas využívá při péči pomoci terénní služby, zejména k hygieně bratra.

Pavel

Panu Pavlovi je 56 let, žije v menším městě a pečoval o manželku, trpící amyotrofickou laterální sklerózou, která bohužel několik dnů před uskutečněním rozhovoru zemřela. V domě ve společné domácnosti žili manželé ještě s patnáctiletou dcerou, ostatní 3 děti již jsou mimo domov. Pavel

o manželku s každodenním využitím terénní pečovatelské služby pečoval 5 let, v průběhu kterých se manželčina nemoc velmi rychle zhoršovala. Je zaměstnán, práci ani v době péče z finančních důvodů neopustil.

Jitka

Paní Jitka, 46 let, s o 5 let starším manželem žije v panelákovém bytě na sídlišti okresního města. Jitka kvůli péči o manžela opustila zaměstnání, manžel trpí multisystémovou svalovou atrofií a Parkinsonovou nemocí. Manželé mají dospívající dceru a dospělého syna, který s nimi ještě sdílí domácnost, na péči o otce se také v rámci svých časových možností podílí, a také využívají terénní pečovatelské služby. Péče doposud trvá 5 let, služby asistenta zatím nevyužili.

JMÉNO	ZAMĚSTNÁNÍ	PŘÍJEMCE PÉČE	DÉLKA PÉČE	POMOC PŘI PÉČI
Zita	3–4 hodiny týdně	rodiče/teta	13 let	Rodina + asistentka
Filip	Plná pracovní doba	manželka	20 let	Asistentka + syn + zdravotní sestra
Gustav	Plná pracovní doba	manželka	18 let	Asistentka
Květa	Práce v hospodářství	otec/bratr	10 let	Terénní pečovatelská služba
Pavel	Plná pracovní doba	manželka	5 let	Rodina + pečovatelka + asistent
Jitka	Nezaměstnaná – pečující osoba	manžel	5 let	Rodina + terénní pečovatelská služba

Tabulka 3 – Přehled informantů a stručná charakteristika (vlastní zpracování, 2016)

3.5 Výzkum a jeho realizace

Vlastní výzkum byl zahájen v prosinci 2016, kdy byli kontaktováni první dva informanti. Nejprve prostřednictvím telefonu byly dohodnuty schůzky a zároveň nástin otázek. Dva z rozhovorů se uskutečnily v restauracích, další v domácím prostředí, ve dvou případech za účasti příjemce péče. V průběhu realizace rozhovorů jsme došli k poznatku, že je velmi vhodné po jeho ukončení pokračovat ještě nezávazným povídáním na dané téma, protože se informanti cítí více uvolněně, zřejmě dopad jakési úlevy, že už je „potom“, a mimoděk poskytnou další cenné postřehy. Od informantů bylo také získáno svolení je telefonicky kontaktovat v případě nejasností, nebo potřeby doplnění rozhovoru, čehož bylo až na jednu výjimku využito.

3.5.1 Průběh rozhovorů

Při setkáních, jejichž místa a čas byly zcela podřízeny přáním informantů, byli tito na začátku ujištěni o zachování naprosté anonymity a seznámeni s účelem, ke kterému bude rozhovor použit.

Každý rozhovor začal krátkým neformálním povídáním, které mělo navodit příjemnou atmosféru a odstranit bariéru v jednání s neznámým člověkem. Informanti byli seznámeni se strukturou otázek a ujištěni, že jde o pochopení jejich pocitů a názorů. V průběhu rozhovorů jim byly, v případě potřeby, pokládány doplňující otázky.

První rozhovor byl veden s paní Zitou. Setkání proběhlo v restauraci blízko jejího bydliště v pozdních odpoledních hodinách. Místo bylo zvoleno s ohledem na časové možnosti paní Zity, která se z důvodu nevyužívání žádné sociální služby nemůže vzdálit na delší čas z domu. Paní Zita je velmi společenská a komunikativní, setkání proběhlo v příjemné atmosféře, spíše jako setkání přátelské, také bylo z její strany ihned nabídnuto tykání. Paní Zita souhlasila s nahráváním a odpovídala velmi spontánně, otázky téměř nemusely být kladeny, odpovědi na ně byly obsaženy ve volně plynoucích větách. Občas bylo na paní Zita pozorovatelné dojetí, které ale přemáhala. Přátelská atmosféra přetrvala i po vypnutí diktafonu, kdy se schůzka ještě vlivem hovoru protáhla o více než hodinu. V průběhu tohoto povídání zaznělo spontánně ještě několik informací.

Druhý rozhovor s panem Filipem byl realizován rovněž v odpoledních hodinách v příjemném prostředí kavárny, vybrané dle možnosti určitého soukromí. S panem Filipem se velmi příjemně povídalo ještě před zahájením rozhovoru, byl velmi uvolněný a spontánní, měl k tématu mnohé vlastní postřehy a připomínky. Na diktafon hovořil plynule, v podstatě nebylo potřeba klást doplňující otázky, v jeho vyprávění byly odpovědi obsaženy, i když ne zcela podle struktury rozhovoru, ale bylo vhodnější nechat jeho hovor volně plynout. Vzhledem k citlivosti tématu bylo velmi těžké oboustranně se bránit emocím. Celý rozhovor trval zhruba 2 hodiny, jelikož pan Filip byl, vzhledem k tématu, velmi inspirující, s mnohými praktickými doplněními. Rozhovor s panem Filipem byl také, co se týče informací nejpřínosnějším z celé skupiny informantů, protože pan Filip problematiku pečovatelsví pojímá velmi komplexně, tedy jako pečovatel formální i neformální, jako zákazník firem se zdravotnickými potřebami, ale také se vciťuje do pozice lékařů, sociálních pracovníků a uživatelů péče.

Třetí rozhovor s panem Gustavem proběhl v domácím prostředí, ihned po návratu ze zaměstnání, protože Gustav nechtěl nechat zcela nepohyblivou manželku po odchodu asistentky samotnou. Gustav byl zpočátku rozhovoru mírně nervózní, posléze se uklidnil a rozhovor již probíhal uvolněně. Pan Gustav rozuměl otázkám, přičemž některé nemusely být položeny, protože odpovědi na ně pan Gustav zahrnoval spontánně v jiných částech rozhovoru. Manželka pana Gustava nebyla interview přítomna, zůstala v jiné místnosti. Po vypnutí diktafonu rozhovor ještě pokračoval, mimo jiné prohlídkou úprav, nezbytných pro fungování domácnosti s nepohyblivým členem a návštěvou

manželky. Ačkoli, jak již bylo uvedeno, Gustav působil zpočátku nejistě, později se uvolnil a v některých pasážích rozhovoru bylo pozorovatelné přemáhání emocí.

Čtvrtý rozhovor s paní Květou byl na její přání realizován v domácím prostředí tazatelky pozdě večer. Květa je blízkým rodinným příslušníkem, proto se zde cítila dobře a uvolněně. Rozhovor proběhl v přátelské atmosféře, Květa odpovídala spontánně, pouze v otázce na podporu rodiny zaváhala, protože, jak přiznala, v důsledku péče má jisté problémy v manželství a ve vztahu s dalším bratrem, který se na péči nepodílí. Po vypnutí diktafonu při dalším neformálním rozhovoru poskytla Květa další informace doplňující rozhovor, které byly opětovně zopakovány a rovněž zaznamenány a použity k doplnění informací.

Pátý rozhovor s panem Pavlem se odehrál opět v prostředí už osvědčené kavárny. Bohužel v důsledku určitých rušivých momentů bylo nutno některé otázky opakovat, občas nebylo slyšet odpověď. Později se situace uklidnila, naštěstí toto nenarušilo Pavlovo soustředění a ochotu odpovídat a bylo možno už plynule pokračovat. Rozhovor s Pavlem byl ovlivněn zejména tím, že manželka, o kterou pečoval, v krátké době před uskutečněním interviu zemřela, Pavel však chtěl dostát slovu a slíbenou realizaci rozhovoru nechtěl odložit, nebo zrušit. Snažil se působit vyrovnaně, bylo však patrné, že jej to stojí hodně sil. Přesto i jeho výpověď považujeme za velmi přínosnou.

Šestý rozhovor s paní Jitkou proběhl večer v domácím prostředí informantky. Jitka působila velmi nejistě a roztržitě s poznámkou, že není zvyklá příliš o sobě hovořit, potíže jí činilo zejména vědomí mluvení na diktafon, i když s nahráváním souhlasila. Posléze se uklidnila a hovořila plynuleji. Manžel Jitky se přímo rozhovoru nezúčastnil, seděl však ve vedlejší místnosti a mohl jej slyšet. Možná i proto se Jitka necítila příliš komfortně, a ve svých odpovědích se dostatečně neotevřela, na některé otázky odpovídala jednoslovně a musely být pokládány otázky doplňující. Nicméně na této situaci trvala a ne zvolila možnost dveře zavřít.

4 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT

Kvalitativní výzkum byl zvolen proto, abychom získali hlubší pohled do problematiky očima samotných aktérů, porozuměli jejich vnímání problematiky a motivům rozhodování proč právě takovýmto způsobem jednají nebo naopak nejednají. Zpracování získaných dat je tedy realizováno metodou s prvky zakotvené teorie.

4.1 Tvorba zakotvené teorie

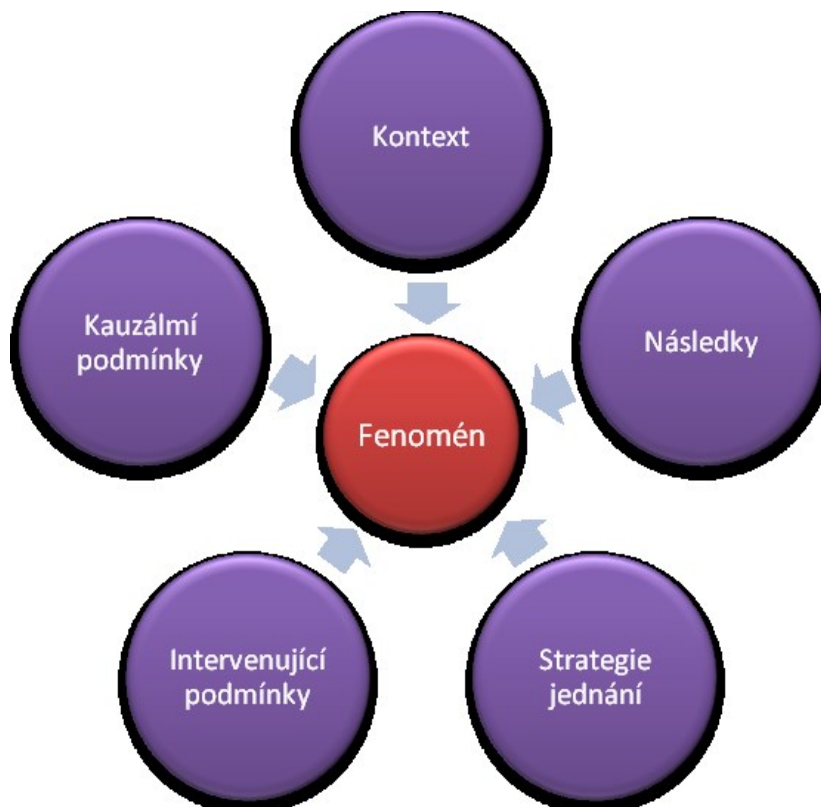
Pro realizaci zakotvené teorie bylo nutno rozhovory zaznamenané na nahrávací zařízení podrobit transkripci, tedy doslovně přepsat do písemné podoby. Pro usnadnění orientace v dalších krocích bylo použito u každého rozhovoru i číslování jednotlivých řádků, což poté zjednoduší jak vyhledávání, tak následný záznam a pozdější orientaci v textu této práce.

Poté byly texty znovu a znovu pročitány, a podrobeny nejdříve otevřenému kódování. Nejprve byl text rozdělen na jednotky, přičemž dle Šedřové (2007, s. 211 - 212) tyto mohou mít velikost jen slova, nebo až celého odstavce. Těmto jednotkám přiřazujeme kód, což je vlastně jakési jmenné označení. Tento kód musíme volit tak, aby jednotku přesně charakterizoval. Může se ovšem stát, že jednotka vypovídá o více tématech, potom ji lze označit i více kódy. Šedřová (2007, s. 216) upozorňuje také na možnost kódování i toho, co nebylo vyřčeno, ale z rozhovoru to vyplývá. Označení kódy není neměnné, dle potřeby existuje možnost jednotky přejmenovávat, což se také mnohokrát v průběhu práce stalo. Tyto kódy pak byly neustále analyzovány a dle určité podobnosti seskupovány do skupin – kategorizovány. Rovněž těmto kategoriím je nutno přiřadit vhodné jméno, které je bude nejlépe charakterizovat.

Dalším krokem bylo rozvíjení vlastností a dimenzí jednotlivých kategorií. Strauss a Corbinová (1999, s. 48) tuto důležitou část pro budoucí vznik vztahů mezi kategoriemi osvětlují tak, že ze všeho nejdříve je nutno vymezit vlastnosti kategorie. Vlastností chápeme určitou vnímanou charakteristiku nebo znak a to, kde se nacházejí na nějaké škále, určují dimenze. Abychom mohli dobře pracovat se vztahy mezi kategoriemi, vytvářet je a propojovat, musíme vlastnosti a dimenze kategorií rozvíjet a přesně rozeznávat.

Dalším stupněm vedoucím k vytvoření zakotvené teorie je axiální kódování, které údaje získané při otevřeném kódování uspořádávají tak, že vznikají nová spojení mezi kategoriemi podle určitého paradigmatu. Strauss a Corbinová 1999, s. 72) znázorňují tento model takto: (A) *PŘÍČINNÉ PODMÍNKY* → (B) *JEV* → (C) *KONTEXT* → (D) *INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY* → (E) *STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE* → (F) *NÁSLEDKY*.

Vizuálně přehlednější je Hendlův model (Hendl, 2005, s. 250), který zobrazuje jev ve své centrální části.



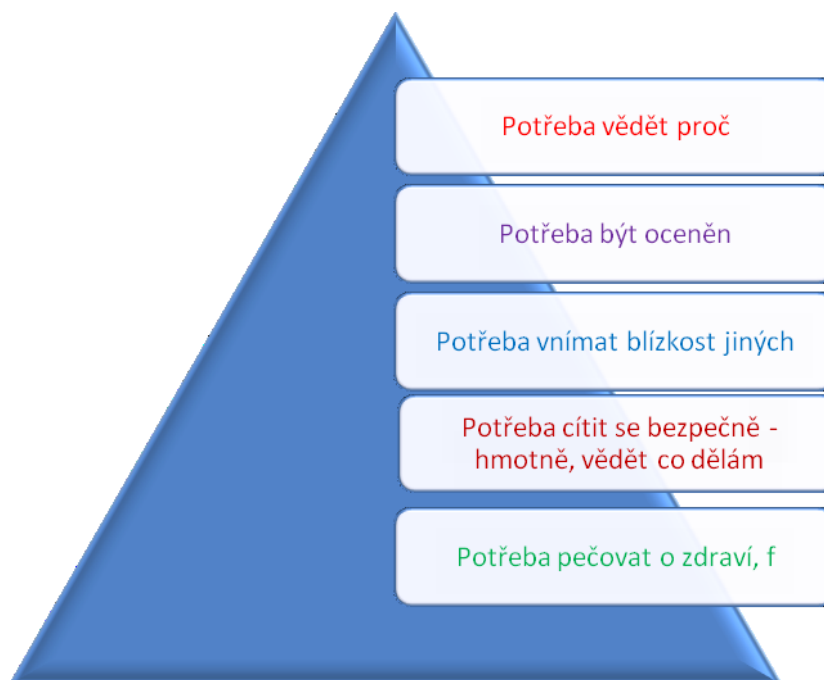
Obrázek 2 – Paradigmatický model podle Hendla (2005, s. 250, vlastní úprava)

Třetím stupněm tvorby zakotvené teorie je selektivní kódování, což znamená výběr jedné kategorie, u které jsou určeny vztahy a dimenze, jež jsou dány do souvislosti s dalšími kategoriemi a dále jsou pak tyto vztahy rozvíjeny a ověřovány. (Strauss, Corbinová, 1999, s. 86). Teprve v této fázi lze s větší určitostí analyzovat a utvářet příběh a hypotézy, které se následně komparují.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE

Jak již bylo výše zmíněno, získané rozhovory byly doslovně přepsány a jednotlivé řádky jednotlivě očíslovány, aby orientace v textu byla snadnější, přehlednější a rychlejší. Postupným a opakovaným čtením jsme označovali kódy slova, nebo významové jednotky, které pak byly přiřazovány dle významu do kategorií. Toto pojmenovávání jednotek bylo v průběhu kódování několikrát pozměněno tak, aby co nejpřesněji charakterizovalo význam, který obsahovaly. Kódy byly nejprve ručně barevně podtrhávány, později k nim byly pro přehlednost počítačově přiřazovány komentáře. Tato práce byla velmi zdlouhavá a podrobná, obsahovala největší časovou dotaci z celkového plánu. Otázky byly inspirovány Maslowovou hierarchií potřeb, tedy rozděleny do pěti oblastí

- Potřeby zaměřující se na tělo, přeneseně na uchování vlastního zdraví, fyzického i psychického.
- Potřeby bezpečí, v našem případě znamená pocit bezpečí hmotného a bezpečí dostatečné informovanosti a zároveň jistoty v tom, jak pečovat.
- Potřeba přijetí a lásky, tedy obecně potřeba vztahů s blízkými.
- Potřeba uznání a úcty ať blízkých nebo společnosti.
- Potřeba seberealizace a perspektivy s výhledem na další život.



Obrázek 3 – Strukturální zobrazení kladených otázek

5.1 Otevřené kódování

Otevřené kódování jako první stupeň analýzy je, jak již bylo výše zmíněno, základem pro vytváření kategorií: Těmito kategoriím se v následujících kapitolách budeme detailně věnovat, přičemž je dokreslíme nejvýstižnějšími výroky informantů. Tyto výroky nijak gramaticky ani stylisticky neupravujeme, čímž, jak se domníváme, nejvíce zachováme jejich autenticitu.

Nejprve si nastiňme, jak budou data interpretována.

Jednotliví informanti, jejich seznam zde uvádíme, tedy budou označování přiřazenými jmény a číslicemi, která označují čísla řádku, na kterém je uvedený výrok zapsán

- | | |
|----------|---------|
| ▪ Filip | ▪ Květa |
| ▪ Gustav | ▪ Pavel |
| ▪ Jitka | ▪ Zita |

Následující datový fragment tedy chápeme tak, že jej vyslovila Zita a je zaznamenán na 170 řádku transkripce jejího rozhovoru: „...že bych ich dala nekde do domova důchodců, to mně nepřišlo fakt na mysl, že bych ich prostě měla nekde vrazit.“ (Zita, 170). Pokud je datový fragment delší, než jeden řádek, je v závorce zapsán interval, například (170–173). Zároveň pro kód nedůležitá slova či části vět v některých fragmentech vypouštíme a nahrazujeme 3 tečkami (...).

Přepsané rozhovory byly pozorně mnohokrát pročitány, dle kódů barevně označovány a komentovány, tak, že postupně vygenerované kódy vykryštovaly v 8 kategorií, které jsou v tabulkách pro přehlednost barevně označeny. Jedná se o tyto kategorie:

- | | |
|----------------------|-----------|
| ▪ ROZHODNUTÍ PEČOVAT | ZELENÁ |
| ▪ ZHORŠENÍ STAVU | FIALOVÁ |
| ▪ NOVÉ POTŘEBY | ŽLUTÁ |
| ▪ HLEDÁNÍ CESTY | MODRÁ |
| ▪ INICIATIVA | ČERVENÁ |
| ▪ JÁ PEČOVATEL | TYRKYSOVÁ |
| ▪ ZDROJ SÍLY | RŮŽOVÁ |
| ▪ MŮJ ŽIVOT | ŠEDÁ |

5.1.1 Kategorie ROZHODNUTÍ PEČOVAT

Tuto kategorii jsme označili zelenou barvou a znázorňuje nám, jaká potřeba vedla informanta/informantku k rozhodnutí poskytovat péči vlastními silami.

PREZENTUJÍCÍ KÓDY	KATEGORIE SUBKATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vrácení dluhu ▪ Kdo jiný ▪ Peníze ▪ Nutnost ▪ Úroveň péče 	ROZHODNUTÍ PEČOVAT	Dobrovolnost	Malá – velká

Tabulka 4 – Kategorie ZAČÁTEK PEČOVATELSTVÍ (vlastní výzkum, 2016-2017)

Rozhodnutí pečovat o svého blízkého nepřichází ze dne na den, ale bývá velmi dlouho a pečlivě promyšleno. Svou roli hraje také příbuzenský vztah mezi pečovatelem a příjemcem péče: „... protože byli to napřed rodiče, byla to maminka...“ (Zita, 161), kdy obvykle hraje důraznou roli jakýsi pocit nutnosti splatit rodičům dluh (kód **Vrácení dluhu**) za vlastní výchovu. Zita dále svou myšlenku rozvádí slovy: „...byli to rodiče, sem to tak jako brala, jako že to sů rodiče, že su jim povinná jim to asi nějak splatit, že mňa vychovali,“ (Zita, 169) a zároveň Zita naprosto zavrhuje možnost jakékoli pobytové péče „...a jako v životě mňa nenapadlo, že bych ich dala nekde do domova důchodců, to by mně nepřišlo fakt na mysl, že bych ich prostě měla nekde vrazit“ (Zita, 170–171). Umístění v pobytovém zařízení je tu vnímáno jako něco špatného, něco, co si rodiče nezaslouží a co by jim mohlo zřejmě velmi ublížit ve smyslu pocitovaného nevděku vlastních dětí. Rovněž cítíme, že Květa nabývá dojmu, že sama dokáže péči poskytnout nejlépe, jak rodiče potřebují (kód **Úroveň péče**). V případě závislosti partnera pocit vděku za výchovu samozřejmě schází, ale pocit odpovědnosti je stejně silný a důležitý jako u péče o rodiče: „Myslíte ústav? Tak to bych v životě neudělala. Je to můj manžel a je nemocný tělesně. Hlavu má v pořádku a nevím, jak bych mu vysvětlila, ty já už se nemožu o tebe starat, tak půjdeš do domova důchodců, to bych nemohla. To by bylo, jak kdybych ho už pochovala.“ (Jitka, 50–52). I zde je vyslovena silná touha dopřát blízkému člověku péči v jeho přirozeném prostředí. Toto přání však vyslovují i sami příjemci péče, a pečovatel jim je vlastně do této role jaksi „postaven“ z vlastního pohledu možná až vmanipulován (kód

Nutnost: „já jsem se nerozhodl, já jsem do toho byl postavený...“ (Pavel, 286). Tuto situaci pak pečovatel vnímá jako fakt, proti kterému nemá sílu, ale ani chuť bojovat: „*Jako to se nemáte co rozhodovat, jako. Jaké rozhodování? Tak jako zkrátka to tak je, no*“ (Pavel, 290). Květa (301) svůj podíl na vlastním rozhodnutí shrnula do jediné věty (kód **Kdo jiný**): „*Nikdo jiný nebyl, a ani není.*“

Dalším faktorem rozhodnutí pečovat sám byla ekonomická stránka, kdy ceny za pobytová zařízení by byly nad přijatelný rámec finančních možností pečujících: „*Pokud bych se nestaral sám, tak by jsme to finančně neutáhli. Já teda vydělám v té práci víc, než kolik platím té paní* (asistentka – pozn. autora).“ (Gustav, 320). Také Jitka vyslovila obavu z případného finančního nedostatku a nezbytnost hospodařit společně (kód **Peníze**) „*A taky nevím, z čeho by jsme to platili. Jistě, on má ten příspěvek na péči a důchod, ale je to tam drahé, a já bych sama tady to všechno z mojeho platu neutáhla. Takhle já se postarám, je už jedno, jestli navařím pro jednoho nebo pro všechny, to už nemáte takový rozdíl a tu péči mu dávám nejlíp, jak umím.*“ (Jitka, 52–55). V této větě zároveň Jitka vyslovila názor, že péče rodinného příslušníka, do které je vkládána nejen fyzická práce kolem závislé osoby, ale také starost o ni, vyjádřený vztah a doprovázení, je tím nejlepším, čeho se blízkému může dostat, i když to není na profesionální úrovni. Ovšem dalším faktorem, který rozhodnutí pečovat o osobu blízkou ovlivňuje, je fakt, že pečovatel před poskytováním péče byl sám nezaměstnaným a tudíž pečovatelsví bere jako určitou možnost zajistit se, minimálně s ohledem na nutnost platby zdravotního pojištění „*...zrovna byla situace, když jsem byla bez práce, tak jsem říkala, tak jako dobré... prostě nebudu chodit na pracák.*“

Shrnutí kategorie ROZHODNUTÍ PEČOVAT

Jak jsme již v úvodu kapitoly nastínili, rozhodování o tom, zda pečovat sám, nebo svěřit blízkou osobu do nějaké formy pobytové péče není pro pečující osoby snadné. Musí zhodnotit osobní možnosti, jsou konfrontováni s přáním příjemce péče trávit čas v jeho přirozeném prostředí, které navíc umocňuje emoční vazba, a v neposlední řadě musí zohlednit finanční dopad na vlastní osobu, příjemce péče a celou další rodinu. Dále je nutno přizpůsobit domácnost, to znamená vybavit ji pomůckami k manipulaci s nepohyblivým členem, uzpůsobit časový harmonogram vlastní i dalších členů rodiny, případně, zajistit pomoc někoho dalšího. Všechny tyto faktory hrají v rozhodování o naplnění vlastní potřeby postarat se o blízkého člověka a zároveň zůstat s ním co nejdéle, mnohdy až do konce jeho nebo vlastního života rovnocennou roli.

5.1.2 Kategorie ZHORŠENÍ STAVU

PREZENTUJÍCÍ KÓDY	KATEGORIE SUBKATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fyzická bolest ▪ Psychika ▪ Vyčerpání ▪ Vztahy ▪ Vyloučení ▪ Profese 	ZHORŠENÍ STAVU	Změna Ztráty	Malá – velká Malé – citelné

Tabulka 5 – Kategorie ZHORŠENÍ STAVU (vlastní výzkum, 2016–2017)

Péče o blízkého člověka přináší řadu komplikací, která dosavadní situaci, týkající se nejen samotného zdravotního stavu příjemce péče zhoršují. V této kategorii, kterou pro přehlednost označujeme fialovou barvou, si nastíníme ty nejpálčivější pro samotné pečovatele. Všichni informanti zmínili zhoršení zdravotního stavu, zejména potíže se zády, což začleňujeme pod kód **Fyzická bolest**: „Mám docela problémy s páteří.“ (Zita, 4), „Protože jsem míval problémy se zády.“ (Filip, 9), „... bolesti zad? No, neuvěřitelné, no-“ (Květa, 46), „...holt, jako ty záda jako, ať dělám, co dělám, trpí“ (Gustav, 1). Tento problém zmiňují i již provedené výzkumy a souvisí s námahou vynakládanou zejména na manipulaci s pohybově limitovaným nebo zcela nepohyblivým příjemcem péče. Nicméně nejen samotné přemísťování a polohování pečované osoby, jak bylo zjištěno, tyto obtíže s pohybovým aparátem způsobuje. Jistým překvapením bylo, že pečovatelé velmi často nebyli obeznámeni s technikami péče, což jistě způsobilo zbytečné přetěžování nebo nerovnoměrnou zátěž některých tělesných partií: „...když jsem tu prostě tu pravou ruku jsem dycky zdvihala nebo s ňů manipulovala, tak jako říkali doktoři, že to je důsledek tady tohoto-“ (Zita, 53), přičemž obvykle to po nácviku vnímají jako drobnost, které se dalo předejít: „Takové drobnosti, jak třeba pomáhat přesunout z vozíku. To jsem neuměla, člověk se tak zbytečně nadře.“ (Jitka, 110–111). Stejný problém popsal i Gustav: „Než sem ju naučil, jak mi má pomoci, aby záda tolik netrpěla. ... Už to není, když to řeknu velmi špatně, kdybych zvedal měch ovsu. Už jako spolupracuje. Ale já ju to musím napřed naučit, jak má spolupracovat.“ (Gustav, 384–386). Problémy však mnohdy zapříčinila i vlastní ne příliš dobrá tělesná kondice: „No tak tím,

že trpím nadváhou..., tak ono to jako samozřejmě, to zdraví, co se týká zad apod., se jako zhoršilo.“ (Gustav, 21).

Skutečnost, že náročnými zátěžovými zkouškami prochází také psychická stránka pečovatele, byla označena kódem **Psychika**. Tlak na psychiku pečovatele často vyúsťuje rovněž ve fyzické bolesti. Jak zmiňuje Jitka: *„Jen ten žaludek, ale není to tak, že bych musela jako ležet, nebo tak. Prostě nervy pracují, no.“* (Jitka, 20), psychická zátěž je natolik silná, že se začala somatizovat. Stejně potíže se žaludkem zmiňuje další pečovatelka: *„Žaludek mě hodně pobolívá, když sa jakoby nervuju.“* (Květa 104–105). Pečovatelé, zejména pečující o své partnery, se kterými plánovali prožít plnohodnotný dlouhý život, se ocitají v nejistotě, co jim přinese zítřek, a zejména, co to bude znamenat pro milovaného člověka: *„Nevíte, co bude zítra... pokud by aspoň všechno zůstalo, jak je, tak by to bylo v pořádku. Ale ta nemoc postupuje, já jsem čím dál unavenější, a děcka už taky. Jenže to nemůžeme dát najevo, protože on na tom je z nás nejhůř. Tož to nemůžete brečet a dělat chudinku, když víte, že on potřebuje spíš tu podporu.“* (Jitka, 22–25). Zjišťujeme, že obavy se ani tak netýkají vlastní osoby a budoucnosti, ale zaměřují se na stav a prožívání situace příjemce péče, zejména když se jedná o nemoc, jež se blíží k nezvratnému konci: *„Ano, to je nevyléčitelná nemoc, však víte... to není tak, že se na chvíli přemůžeme a potom to bude lepší. Víme, že nebude. A z toho máme strach. Všichni. A nemůžete tomu nijak napomocť.“* Zároveň však pečovatel trpí i náladami partnera, ovšem opět se většinou snaží chápat, že ten je v horší pozici, než pečovatel sám a na nálady má přirozený nárok: *„ten člověk je silně jako nervózní, nepřátelský vůči všeckým ostatním, že se mu mění život“* (Gustav, 121–122). Na tuto náladovost byly negativně citlivější informantky, které pečovaly o nemocné rodiče, případně starší sourozence, tedy osoby, s nimiž pravděpodobně v minulosti nespojovaly tak těsně svou budoucnost: *„Někdy teda, někdy to není lehké. Protože ti lidi mají svoje, mají svoje manýry, mají svoje nálady, asi taky a vylévají si to na mně. Prostě ten člověk si to vyleje na tobě, protože nikoho doma nemá, má blbů náladu a ty si po ruce, no takže.“* (Zita, 135–137). Všechny tyto faktory přináší pečovatelům momenty, kdy se cítí naprosto vyčerpání (kód **Vyčerpání**), a to až do té míry, že následuje totální kolaps, kdy je nutná lékařská péče: *„Několikrát jsem zkolaboval už, tak jako vyčerpáním a vysílením, naposled to bylo loni na podzim... upadl jsem, normálně jsem upadl doma, ta výsledná diagnóza byla prostě vyčerpání.“* (Filip, 19–20). Jak se svěřila Zita, úbytek sil cítila doslova jako vysávání zvenčí: *„až ťa to normálně vysávalo“* (Zita, 88). Proč pečovatelé nechávají situaci zajít až za vlastní fyzické možnosti a nereflktují na svou potřebu odpočinku je otázka, kterou se budeme snažit rozkrýt v dalších kategoriích.

Pečovatelé také téměř ve všech případech zaznamenali zhoršení vztahů s okolím. Kód **Vztahy** tak reprezentují vyjádření, kdy už se jedná o určité omezení kontaktů se známými nebo přáteli, v důsledku nedostatku času: „...*tak se třeba musím o ni starat, ... a nebo máme naplánovanou nějakou návštěvu, tak musíme zůstat doma.*“ (Gustav, 33–34), omezení, nebo zcela zrušení aktivit s přáteli: „*Občas jsme jezdili na chatu ke známým, to jsem měla ráda, tam už ale nemůžeme. Manžel se tam nedostane, ani nechce, byly by s tím problémy.*“ (Jitka, 85–86), která pociťuje výrazné omezení vztahů s přáteli, i v případech, kdy oni, tedy přátelé, rodinu před vypuknutím nemoci navštěvovali. Sama tento stav pociťovala jako tak, že se necítí komfortně v domácnosti s nemocným členem: „*Já nevím, to je jenom pocit... asi by nevěděli jak mluvit... nevím, já ... to se nemůžete nějak zeptat, proč nepřijedete, to je taková citlivá otázka.*“ Tentýž problém cítí Jitka i v případě širší rodiny: „*Jako neztratili (kontakt – pozn. autora), to nemůžu říct, třeba se přes naše dozvíme co a jak, nebo se zeptám švagrové, jak se oni mají... ona tak o všech ví, takže já o nich celkem vím, ale osobně... to už ne, jen když se náhodou potkáme.*“ (Jitka, 137–140). To, že širší rodina už nemá tolik zájmu o osobní kontakt, kvituje Gustav s obavou, že tato situace se dotýká již tak špatného psychického stavu nemocné manželky: „*No já se dokážu nad tím celkem povznést, horší je, že žena si ti taky uvědomuje, že chodíja mň a všechno. Já bych řekl u sebe, naučil sem se s tím žít, jako takhle. Prostě беру to, že je to jako tak.*“ (Gustav, 191–192). Odliv přátel zaznamenal i Pavel: „*Spíš jako najednou zjistíte, že těch přátelů tolik nemáte. To jako zjistíte velmi rychle, že opravdu z x přátel nakonec zůstali ti tři.*“ (Pavel, 79–80) a jak zmiňuje Zita (70–73) také možnou a pro pečovatele nepochopitelnou závist okolí: „*Protože dneska lidi mají pocit, že máš strašně moc peněz. A nic neděláš. S tím sem sa setkala jako, hlavně na dědině, oni ti neřeknú... do očí, ale prosto sa to dozvíš, ona je doma ona nic nedělá, bere peníze.*“ I když se s touto situací těžko vyrovnávají: „*Jako kdo to nezažil, těžko to pochopí, ale tak to prostě jako je.*“ (Zita, 73), mnohem bolestnější je pro pečovatele ochlazení vztahů s blízkou rodinou, případně životním partnerem. I když tento fakt nezmiňovali všichni informanti, považujeme jej za skutečně závažný, protože významně ovlivňuje kvalitu života pečovatele. Květa na otázku, zda trpí v důsledku péče nějakým nedostatkem, odpověděla: „*Ekonomickým ne, spíš rodinným. To znamená s manželem problémy, to je jiná... spíš bych potřebovala podporu manžela, a ten to nechápe.*“ (Květa, 151–153). V tomto případě zcela jasně vidíme, že nenaplněná potřeba lásky a porozumění paní Květu citelně zasahuje „*spíš mně chybí rodinné zázemí, jako*“ (Květa, 215). Květa nicméně podotkla, že naopak navázala intenzivnější kontakty s přáteli, kteří s ní dříve příliš nekomunikovali: „*Přidů aj takoví, kteří dřívě nechodili, tak ted' opravdu chodíja aj často.*“ (Květa, 206).

Pečovatel se tak dostává vlivem nepochopení nejbližších, nebo neporozumění okolí, či nepohyblivosti osoby, která je na něm závislá do určitého odtržení od společnosti, což vyjadřuje kód **Vyloučení**. Gustav tuto skutečnost vyjádřil slovy: „*Když mi včil zemřel tatínek, tak mu žena nemohla jít na pohřeb, že, tak je to jako, spíš člověk to vnímá trošinku, tím že se stará o osobu, jako také vyloučení ze společnosti, ... že se dostane trošku na okraj, nebo bokem...*“

Rozhodnutí pečovat o osobu blízkou ovlivní také profesní život pečovatele. Pokud jako v případě Zity není jistým řešením dosavadní momentální nezaměstnanosti, nutí pečovatele zamyslet se nad tím, jak sloučit péči a práci, a zda toto vlastně vůbec bude možné skloubit. Někteří své zaměstnání zcela opustili: „*Nezaměstnaná... Jako pečující osoba. Nemůžete se starat o někoho a zároveň chodit do práce.*“ (Jitka, 54, 56), jiní přijali takové, které jim umožnilo s pomocí asistenta zastat jak profesi, tak péči, i když to znamenalo citelné snížení příjmů. „*Dřív jsem byl mnoho let zahraniční montér, jezdil jsem po světě, takže jako ten plat i životní standart byl samozřejmě někde zcela jinde... jako jsem spokojenej se svojí (nynější – pozn. autora) prací, ale byly by nabídky i lepší, ale ze zdravotních důvodů ženy to nemůžu vzít.*“ (Gustav, 71–72, 78–79). Naprosto stejnou myšlenku vyslovil i pan Filip, který rovněž před plným vypuknutím nemoci své ženy pracoval na zahraničních stážích: „*Já jsem sjezdil kus světa, jako nebyl problém, co jsem potřeboval, jsem měl... no a potom vlastně nastalo takové období, kdy, přestal jsem jezdit do zahraničí a musel jsem být doma ... čím se zhoršoval ten zdravotní stav té mojí ženy, tak jsem vlastně tím blíž musel k tomu domu pracovat a čím blíž k domu, tím menší peníze.*“ (Filip, 61–62, 73–76). Pouze Pavel své zaměstnání, které vykonával před onemocněním manželky, neopustil, nicméně můžeme spekulovat o tom, že se tomu tak stalo proto, že její nemoc probíhala rychleji, jak Pavel zmínil, lékaři jí „dávali“ tři roky života, i když doba péče pak trvala oproti ostatním informantům „pouze“ 5 let. Nicméně i Pavel si musel vytvořit určitý plán, dle kterého v případě nutnosti mohl poskytnout okamžitý zásah: „*Když jsem potřeboval, třeba jsem byl v práci někde vyjetý, ... tak jsem zvedl telefon a oni dojeli.*“ (Pavel, 93–95).

Shrnutí kategorie ZHORŠENÍ STAVU

Kategorie **Zhoršení stavu** měla naznačit, že péče o blízkou osobu u pečovatele citelně zasahuje až do nejzákladnějších stupňů potřeb Maslowovy hierarchie. Ať už se jedná o potřeby fyzické, kdy v důsledku nepřetržité péče pociťuje její poskytovatel fyzické bolesti, zejména pohybového aparátu, a vyčerpání, mnohdy vedoucí až k úplnému kolapsu a zároveň velký přetlak na psychiku pečovatele. Zaměříme-li se na potřebu bezpečí, které v tomto případě můžeme chápat jako hmotné zabezpečení, i zde pociťují pečovatelé otřes v dosavadních jistotách, protože buď museli své zaměstnání zcela opustit, nebo přijmout práci, která sice neodpovídala jejich dosaženému vzdělání

a dovednostem, ale byla v místě bydliště a zaručovala možnost být takzvaně po ruce. Další z potřeb, kterou jsme zde sledovali, byla potřeba někam patřit, být milován, podporován nebo být součástí nějakého společenství, okruhu lidí, se kterými měl pečovatel společné zájmy, či se jen běžně, ale často a pravidelně setkával. Také uspokojení této potřeby se otřáslo v základech, ať už to bylo vlivem nepochopení partnera u paní Květy, které se ale zároveň dostalo výraznější podpory přátel, závidi některých sousedů u Zity, nebo odříznutí od přátel vlivem nepohyblivosti manžela/manželky u Gustava, Filipa a Jitky. Tito svou situaci vnímali, slovy Gustava, až jako jisté vyloučení ze společnosti. Jako jedna z vlastností kategorie je uvedena změna, slovy Gustava „Člověk musí změnit i návyky, zaměstnání, všechno...“ (Gustav, 78).

5.1.3 Kategorie NOVÉ POTŘEBY

V důsledku změny životní situace a dosavadního životního stylu a také hodnot se u pečovatelů vygenerovaly nové potřeby, které v době před pečovatelstvím buď nebyly tak výrazné, nebo si jejich důležitost informanti neuvědomovali, a tím silněji pocítili dopad jak samotného vzniku těchto potřeb, tak nutnosti je nějakým způsobem alespoň zčásti naplňovat, či řešit. Některé z potřeb vycházely z nitra pečovatelů, některé byly spíše potřebami osob, které péči přijímaly, a tedy je pečovatelé vnímali sice zprostředkovaně, ale rovněž jako své.

PREZENTUJÍCÍ KÓDY	KATEGORIE SUBKATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Musím být zdrav ▪ Čas ▪ Nové kontakty ▪ Informace ▪ Vydání 	NOVÉ POTŘEBY	Významnost Rozsah	Nízká – vysoká Důležité – nedůležité

Tabulka 6 – Kategorie NOVÉ POTŘEBY (vlastní výzkum, 2016–2017)

Nutnost postarat se o partnera, rodiče, nebo sourozence s sebou přinesla především potřebu zůstat sám zdrav, tak aby byl člověk vůbec schopen péči poskytnout. Tuto potřebu pocítili všichni ze zúčastněných informantů. Gustav zmínil faktor prevence svého zdraví v souvislosti se zaměstnáním, které by mu finančně více vyhovovalo, nicméně: „je to zas nějaké rizikové, že bych mohl přijít k nějakému úrazu, což jako by potom bylo potíží, kdo by se staral o ženu“ Stejnou myšlenku,

tedy šetřit vlastní zdraví kvůli péči, můžeme číst i ve větě: „*Pár cviků na protažení zádového svalstva a vlastně tím pádem si šetřím záda pro potřeby jiných, kdybych to řekl takto.*“ (Gustav, 11–12). Potřebu zvýšené péče o vlastní zdraví v kontextu pečovatelství vidí i Jitka, která však zatím žádnou zvláštní aktivitu v tomto směru nevyvíjí, nicméně uznává, že bude nutná, zejména s ohledem na děti, které by pak musely vše zvládat samy: „*Ne, zatím ne. Ale budu muset na to víc myslet, já vím. Kolikrát mě píchne v zádech a to si člověk uvědomí – musíš se pošetřit, oni tu nepotřebujou dalšího na starosti. Ale aj tak toho mám dost, tak zatím ne.*“ (Jitka, 18–20).

Závěr Jitčiny věty „*aj tak toho mám dost*“ je zároveň jakýmsi úvodem dalšího kódu, který označujeme názvem **Čas**. Všichni z pečovatelů zmínili, že by právě času potřebovali mnohem více, než kdy dříve, ať už pro zvládnutí běžných činností, nebo na péči o sebe a blízkou osobu. Chybějící čas uvádějí informanti i v souvislosti se zdravím, kdy jeho nedostatek bohužel znamená, že některé důležité, zejména preventivní součásti starosti, pečovatelé odsouvají, nebo zcela odmítají, přestože vědí o jejich prospěšnosti: „*Rehabilitace, na to nemám čas.*“ (Gustav, 44). Problematické je pro pečovatele i lékařské vyšetření, které vyžaduje dlouhé čekací doby: „*Prostě, přestala jsem chodit k doktorovi, ne k odbornému, kde to vyžadovalo půl dne sedění, to jsem prostě přestala chodit... já jsem si nemohla dovolit sedět třeba čtyři hodiny u doktora.*“ (Zita, 16–17).

Čas v běžných domácích činnostech nabývá v rodinách pečovatelů zcela jiné dimenze „*Než takovou manželku obléknu a dám do pořádku, mně to trvá hodinu a půl, až dvě hodiny, než stojíme před barákem... já to mám tak, že v zimě počítám tak dvě hodinky, v létě je to třeba hodinka před tím, než mám vyjet, musím začít s manželkou něco dělat.*“ (Filip, 220–224). Je pak nasnadě, že unavený pečovatel ztrácí síly na další pokračování rodinné aktivity „*To jsem jí kolikrát říkal – mámo, vyjeli jsme ven, já si jdu lehnout, já su hotový.*“ (Filip, 226).

Dostatek času, jako potřeby, která zůstává často nenaplněna, vnímají pečovatelé i v oblasti profesní seberealizace, jak dokazuje tento výrok: „*Jsem masér, mám na to udělanou živnost, že jsem chtěl masírovat lidi... ale v dnešní době mě žena (příjemce péče – pozn. autora) tak zaměstnává, že to v podstatě nejde...prostě není čas na nějaké vedlejší příjmy.*“ (Gustav, 55–59). Pochopitelně nedostatek času zasáhl nejvíce koníčky a trávení volného času pečovatelů. „*Třeba když jsem sa sebrala a třeba šla jsem na celý den. Teď to nej... teď to prostě nejde. Teď na dvě hodiny a honem, honem, na tři maximálně a honem, honem dom.*“ (Květa, 232–234). Koníčka, kterého dříve pěstovali mimo domov, realizuje například Gustav v domácím prostředí: „*Dřív jsem hrával hodně závodně šachy, sice teď taky, ale jako spíš doma.*“ (Gustav, 39–40).

Pečovatelé také v průběhu péče zjišťovali, že potřebují o svých problémech hovořit a sdílet je s lidmi, kteří mají podobné zkušenosti. Tuto potřebu zastupuje kód **Nové kontakty**. Paní Květa zmínila kontakty s rodinami, také pečujícími o příbuzného, s nimiž řeší potřebu jen si popovídat o tématu, které sužuje obě strany: „*Postěžujeme si. Anebo probereme nějaké... třeba když já potřebuju s něčím poradit, nebo teď kamarádka potřebovala poradit ... tak jako poradíme si*“ (Květa, 343–345). V podobném duchu se vyjádřila i Zita: „... *mám nějaké známé, kteří v té sféře pracují*“ (Zita, 101). Gustav s manželkou dokonce založili ve svém městě sdružení lidí se stejným postižením a jsou aktivními členy: „*Že jsme tady založili pobočku Unie Rozka pro lidi s roztroušenou sklerózou, kterou trpí jako žena, tak se pravidelně jednou týdně scházíme.*“ (Gustav, 88–90). I Filip se ženou využívají kontaktů se skupinou lidí řešících stejnou životní situaci „*Takže my se známe, jsou mezi nima i naši kamarádi, známí, spolupracovníci bývalí, takže v rámci téhle skupiny jsme se nějak jako poradili.*“ (Filip, 211–212), protože, jak zmínil, život je takto svedl dohromady.

Avšak největší potřebou se, jak se shodli všichni pečovatelé, se stala potřeba získat **Informace**, týkající se přímého ošetřování, pomůcek, příspěvků, které je možno čerpat. Mnozí pečovatelé zprvu vůbec nevěděli, jak se svým blízkým nakládat a mnohdy se, zcela nepochopitelně, i obávali na techniky ošetřování zeptat: „*Taky se ty sestřičky tam nadřou, to si myslím, ale to je jasné. Tak jsem se ani neptala.*“ (Jitka, 117–118). Rovněž, jak již bylo zmíněno, je v případě osob nepohyblivých nebo s omezenou pohyblivostí nutná úprava bytu, přičemž zde vyvstává také potřeba získat informace, jak byt vybavit, aby úpravy byly účelné a pečovatelé se nedopouštěli zbytečných chyb, znamenajících velké výdaje s minimem využitelnosti, a nedocházelo tak k nepříjemným situacím, které popsal Filip: „*ty sprcháče, já když někde přijdu a vidím sprchový kout, nezlobte se, tam ale mámu neosprchujem, tatínka, dědečka. Proč ne, šak je nový, šak jsme to kvůli tomu dělali. No protože to nevyhovuje jeho potřebám.*“ (Filip, 165–167). Specifickými informacemi jsou ty, týkající se zdravotních a dalších zvláštních pomůcek. Každé postižení s sebou nese jiné potřeby, nicméně pro těžká tělesná postižení je určitá množina pomůcek společná, ať už se jedná o inkontinenční pleny, vozíky, nebo matrace. Šíři nabídky a jejich diferenciací ilustruje Filip „*Protože firem, který se zabývají, vlastně, těmito pomůckami, téma technikama a vším možným, je dneska na českém trhu mnoho.*“ (Filip, 294) a tedy opět informace, jak vybrat nejvhodnější z nich, získávali pečovatelé velmi složitě a na různých místech, nebo po vlastních chybných krocích: „*Manželka třeba má inkontinenční pleny, vyzkoušeli jsme asi deset druhů, než jsme přišli na ty, které jsou nejlepší.*“ (Filip, 115). Ještě mnohem složitější situace vyvstala u pečovatele, jehož manželka potřebovala zcela specifické pomůcky, které by jí umožnily komunikaci: „*no, a potom co měla ten notebook*

s tím na čtení, tak to jsem ... to jsem vlastně si na sociálku požádal, to mně jako dali dokonce, jako peníze na to. Kamerku jsem, tu kamerku, aby mohla ovládat počítač jako pohybem hlavy, tak tu jsem dostal z diakonie od toho tam, zrovna jim tam jedna přebývala.“ (Pavel, 333–335). Ten také zmínil problém, se kterým se v reálu setkává velmi mnoho pečovatelů, totiž že při agresivní formě nemoci a rychlém průběhu se mnozí nemocní v kolotoči žádostí a zamítání potřebné pomůcky nedožijí.

Kód **Vydání** nám reflektuje někdy téměř astronomické částky, kterých pomůcky pro nepohyblivé, či jinak postižené osoby, dosahují. Na počátku nemoci se jak osoba, která jí trpí, tak rodinný pečovatel snaží všemi dostupnými prostředky její průběh zvrátit, nebo alespoň zpomalit: *„Jsme s manželkou jezdili, mimo lékařů, zdravotní péči, tak k různým léčitelům... to prostě, to lítaly tisícovky.“ (Filip, 71–72). S progresí nemoci nebo postižení se objevuje potřeba vybavit byt zařízením, které by zmírnilo fyzickou námahu při manipulaci s ošetřovaným a umožnilo jeho snazší mobilitu, přičemž „Tyhle věci, velké problémy zezачátku s proplácením, sociální odbor, dneska to je Úřad práce, nejsou to laciný věci... To jsou stotisícové částky.“ (Filip, 153–156). Někteří z pečovatelů zmínili také nutnost změny ve stravování, tedy další zvýšené náklady, ať už vlivem nemoci, konkrétně v případě diabetu příjemce péče „... stravování dietně, jelikož bratr má silnou cukrovku, takže už sa vaří aj při tom tak.“ (Květa, 12), nebo jen snahy předejít možným komplikacím *„Jako jídlo se snažím kupovat jako kvalitní, aby žena měla dostatek minerálů.“ (Gustav, 65). Ovšem nejen věci hmotné, ale i informace se stávají předmětem obchodu: „Jako tyhle informace (týkající se pomůcek – pozn. autora), jsou to peníze. Takže, pamatujte si, a za tím si stojím, nikdo vám tu informaci nedá, protože za ní stojí peníze.“ (Filip, 181–182).**

Shrnutí kategorie NOVÉ POTŘEBY

Kategorie nastiňuje zcela nové potřeby, které při péči o blízkou osobu vznikají a které člověk v běžném životě nepociťuje. Většina těchto potřeb je vlastně potřebami příjemce péče, nicméně ten sám pro určitý stupeň bezmocnosti není schopen tuto potřebu saturovat a pečovatel si, jako osoba blízká, která jednak vidí jeho utrpení a závislost na něm, tuto potřebu jistým způsobem zvnitřňuje tak, že vlastně se tato potřeba stává přinejmenším společnou. S tímto vědomím pečuje o své zdraví, nejen kvůli sobě, ale proto, aby byl schopen poskytnout péči, svůj čas, kterého většinu věnuje příjemci péče, kontakty, které navazuje proto, aby mohl sdílet poznatky o poskytování péče a tím i informace o tomtéž až zvýšené vydání, které znamená citelné zrušení dosavadních úspor, mnohdy až zadlužení *„...nějak jsme to zvládli, ale můžu vám říct, že jsem si peníze musel půjčit, že jo. Jako, proč bych to nepřiznal, prostě, splácím to do dneška.“ (Filip, 78–79).*

Kategorie HLEDÁNÍ CESTY

Tato modrá kategorie, navazuje na předchozí, kdy se znovu budeme dotýkat nových potřeb, ovšem naznačuje už i hledání způsobů řešení, jakými se pečovatelé snažili své potřeby naplňovat.

Začátek péče o blízkou osobu znamená naprostou změnu životního stylu a také změnu priorit potřeb jak pečovatele, tak osoby o kterou je pečováno. Ať už šlo o náhlou změnu stavu, jako například u Zity a Květy, kdy rodič onemocněl v důsledku mozkové příhody ze dne na den a další problémy se přidaly později, tak u dalších informantů, jejichž rodinný příslušník trpěl nemocí, která se pomalu ale systematicky zhoršovala, až došlo k jeho úplné závislosti na pomoci, jako první zaznamenali pečovatelé potřebu vědět, jak vlastně se o svého blízkého mají starat, co všechno budou k péči potřebovat, a jak dělat tuto práci tak, aby neublížili sobě a zejména příjemci péče a tímto se vlastně sami cítili bezpečně. Při všech rozhovorech bylo příznačné, jak již bylo zmíněno, že vyslovení slova potřeba, všem informantům evokovalo potřeby osoby přijímající péči, jako by jejich vlastní byly až na druhém, mnohdy ještě dalším místě za ostatními členy domácnosti: „*Musí žebříček hodnot přehodnotit a dat jako přednost tomu postiženému, který si sám nepomůže.*“ (Gustav, 37).

PREZENTUJÍCÍ KÓDY	KATEGORIE SUBKATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Co mám dělat ▪ Kapitulace ▪ Od dveří ke dveřím ▪ Vědět, co chci ▪ Hnací motor 	HLEDÁNÍ CESTY	<ul style="list-style-type: none"> Překážky Trvání Uvědomění Intenzita 	<ul style="list-style-type: none"> Malé – velké Krátkodobé – dlouhodobé Slabé – silné Nízká – vysoká

Tabulka 7 – Kategorie HLEDÁNÍ CESTY (vlastní výzkum, 2016–2017)

Zaměříme se nejdříve na kód **Co mám dělat**. Důležitost a potřebu znát odpověď na tuto otázku zdůraznil Filip na příkladu ze svého zaměstnání, kdy jako pečovatel byl přítomen v rodině seniora, kterého: „*Oni ho smýkali nekřesťanským způsobem, ale opravdu nekřesťanským způsobem, trpěla ona (partnerka, stará paní – pozn. autora), její dcera, její zeť i ten člověk, ten vlastní manžel, o kterého se jednalo.*“ (Filip, 250–252). Takováto obdobná situace nastala v určitých okamžicích u každého z pečovatelů, a to, že pečovatel neví, jak má v konkrétním případě postupovat, jak se chovat, mu přináší pocit bezmoci a vyčerpání, a s tímto vědomím se nedokáže ani účinně uvolnit, jak popisuje Jitka, která na otázku, jak se snaží odreagovat, odpověděla: „*Zatím nijak. Jak tohle*

chcete řešit?“ (Jitka, 33). Ta zároveň zmínila, že nejtěžší traumata jí navozoval fakt, že nevěděla zpočátku, jak vlastně poskytovat fyzický komfort: „*Jaké plenky vybrat, jak často ho přebalovat, nevím... co s ním dělat.... Přes den, nebo...*“ (Jitka, 223). Situace, když člověk vlastně neví, co má dělat, ztěžuje situaci zejména lidem, kteří se v nabídce služeb, pomůcek, soustavě dávek, příspěvků, a nároků na ně těžce orientují „*Takže než ti lidi se vůbec zorientují, tak jim ten člověk umře...*“ (Pavel, 130).

V takovémto případě dochází k jakési skepsi, i přesvědčení, že víc člověk nedokáže. Tuto skutečnost zde zastupuje kód **Kapitulace**. Pečovatelé propadají pocitu beznaděje a to nejen ze své bezmocnosti „*A pokud nemají nikoho, kdo by jim pomoh, jako děcka, tak si myslím, že to je celkem neřešitelný kolikrát.*“ (Pavel, 149). Jak již bylo zmíněno výše pečovatelé, přesněji pečovatelky, kapitulovaly na prioritu zejména svých osobních potřeb, které odsouvaly až na další místo za potřeby příjemce péče a dětí a to zejména materiální: „*Jako teď... teď si ani... málokdy si na sebe něco koupím, nebo... tak.*“ (Jitka, 83), „*Stačí to (finanční prostředky – pozn. autora). Teď to stačí, protože nikde nechodím.*“ (Květa, 142). Pocit porážky a nepochopení neprovází pečovatele jen v jejich soukromém životě, vnímají, že mnohdy společnost jejich potřeby nereflektuje a svou pozornost lidé raději věnují jiným, příjemnějším stránkám existence: „*Tady v poslední době, široké společnosti, taky jako necítím, pokud' to řeknu jako špatně, pokud' je někde týraný pes, sežene se sto, dvě stě tisíc na toho psa, pokud jsou někde postižení lidi, ty peníze se velmi těžko shání.*“ (Gustav, 231–233).

Pocit povinnosti k blízkému a odpovědnosti k sobě samému však pečovatele přinutil začít možnosti spojené zejména s existenčním zajištěním, a příspěvky určenými na poskytování péče i na zdravotní a zvláštní pomůcky řešit. Zde však naráželi na nejednotnost systému a i když uznávali ochotu úředníků, lékařů i sociálních služeb, informovanost těchto subjektů nebyla na takové úrovni, aby zodpověděla všechny otázky. Tuto skutečnost reprezentuje kód **Od dveří ke dveřím**. Dle názoru Pavla, poradenství na Úřadu práce nebylo takové, jak očekával: „*...tam vám dají třeba příspěvek na péči, ale ty ostatní věci, kdybych to sám nenačetl a nevěděl, že o to můžu požádat, tak vám to neporadí. Nic.*“ (Pavel, 135–136). Ani jednání s dalšími úřady dle Pavla nebylo jednoduché: „*Já jsem musel až napodruhé, tam jsem poslal... žádost jsme posílali za ZTP/P, revizák to zamítl, přitom to bylo evidentní, ona už ani nechodila...tak jsem potom psal odvolání...*“ (Pavel, 153–155). S touto problematikou se dopodrobna seznámil za dobu svého pečovatelství i Filip: „*...nikdo vám nikdy a nikde neřekne, co vlastně všechno lze jaksi získat, sehnat, co je placeno nebo hrazeno ze sociálních peněz, z peněz zdravotních, ale nikdo vám to neřekne, protože to v podstatě v tom globálu nikdo ani neví.*“ (Filip, 99–101). Pavel pak tuto situaci glosuje slovy: „*...to jsou ale největší nervy, jako že vy, místo abyste se tam o někoho starali, tak jenom lítáte po úřadech a máte starosti*

úplně s něčím jiným“ (Pavel, 163–163). Velmi palčivý problém vzniknuvší již na začátku samotné péče zmínila Jitka: *„Tady není vlastně žádný nějaký... s kým bych si o tom promluvila ... jak bych to řekla, s kým bych se poradila... jo, nějakí ... poradci, já nevím jak to říct... co by bylo nejlepší, nebo tak...“* (Jitka, 211–214). Jak řešit takovýto problém? Jak co nejlépe naplnit potřebu informací o zdravotních pomůckách, příspěvcích a dalších podmínkách péče vlastním přičiněním? Nejvýstižněji se k otázce vyjádřil Filip, jehož myšlenka pojmenovala tento kód **Vědět, co chci**: *„...hlavně chtít vědět a chtít vědět, co chci...Rozumíte, takže vědět přesně a to je důležité, specifikovat si ten problém, který je, potom jste schopni podle toho jako celou situaci zvládat.“* (Filip, 142–146). Právě přesná specifikace vlastních požadavků by zabránila takovým momentům, které popsala Jitka, jež nezmínila při dotazování parametr, podle kterého chtěla pomůcky vybírat: *„když jsem se jí ptala, jaké plenky, tak mi řekla, ať si jdu do lékárny vybrat nějaké, tak samozřejmě, že mi tam poradili, ale samozřejmě ty nejdražší, což já jsem vůbec nevěděla. ... no a ty jsme měli vybrané do čtvrt roku, za celý rok, takže potom jsme si museli platit.“* (Jitka, 227–230). Jak postupně pečovatelé zjišťovali, co konkrétně potřebují a požadují, dosáhli, jak Pavel uvedl, všeho: *„...myslím, že jsem nakonec čerpal všechno, co šlo. Ale jako trvalo to.“* (Pavel, 129). Stejnou zkušenost popsal Filip slovy: *„Chodím na tyhle úřady s konkrétním požadavkem, protože už to mám vyzkoušené.“* (Filip, 312). Co tedy pohání pečovatele zdolávat překážky, přemáhat sebe sama a dodávat sílu nejen sobě, ale i příjemci péče? Odpověď na tuto otázku jsme se snažili najít pomocí kódu **Hnací motor**. Každý člověk potřebuje cítit, že jeho práce, jeho snaha je někým oceněna, že si je proto schopen vážít sám sebe. Jak je tato potřeba naplněna u pečujících osob a motivuje je její naplnění k další práci? Gustav za takový hnací motor považuje uznání a spokojenost manželky: *„...tak je vidět to uspokojení, co by jinak asi neměla, tak to mě tak vnitřně dobije.“* (Gustav, 346). Velmi podobné pocity vyjádřil i Filip, který navíc zmínil i svůj vztah s dětmi: *„...já to dělám proto, že s tou paní mám dvě děcka. ... já říkám, máme rodinu, no tak...“* (Filip, 430), stejně jako Pavel, který vnímal, že se jeho nemocná žena: *„...u nás se měla dobře s náma.“* (Pavel, 303). Stejný poznatek vyplynul z indicí Jitky, která vnímá jako vzpruhu ocenění manžela, o nějž pečuje: *„...kolikrát mě i pohladí, i takto... já myslím, že je spokojený.“* (Jitka, 202). Z Jitčiny výpovědi pak dešifrujeme i další informaci, a to, že tím, co jí dodává sílu dále fungovat, je i zjištění vlastní síly a odolnosti: *„To víte, jsem ráda, že to dokážu, že dokážu udělat pro něj to nejlepší. Že nemusí nikam do nemocnice, nebo nějakého ústavu.“* (Jitka, 208–209). Z Květiny výpovědi vnímáme mimo uspokojení s něčím, co vlastními silami dokázala *„...když se ti podaří třeba..., když má ty problémy někdy s těma nohama, když se ti to podaří vyléčit, ...to si myslíš, že to je dobře, že to dokázala.“* (Květa, 325–326). Pozoruhodným se jeví fakt, že jak Květa, tak Zita, tedy ženy, které nepečovaly nejen

o partnera, ale rodiče, tetu a sourozence ani na přímou otázku, zda cítily, že je příjemce péče oceňuje, nebo jim to dal někdy najevo, neodpověděly kladně. Můžeme se zamýšlet nad tím, že rodinný příslušník jako rodič, nebo sourozenec, se kterým pečovatel vyrůstal a byl od narození součástí jeho života, bere jeho péči více jako pečovatelskou povinnost a nedoceňuje ji tak, jako partner, jehož pečovatel potkává až v dospělém věku. Dalším možným vysvětlením by pak mohl být fakt, že v orientačních rodinách pečovatelek nebylo takového sdělování citů a pocitů obvyklé.

Shrnutí kategorie HLEDÁNÍ CESTY

Kategorie Hledání cesty odhaluje, jak začali pečovatelé nové potřeby své i příjemců péče vnímat a prožívat, a zároveň hledání způsobu, jak se k jejich uspokojování postavit. Přes počáteční zmatek, neznalost a beznaděj, kdy tápali a s jistotou nevěděli, zda budou moci vůbec péči poskytnout, až po zjištění, že mají dost sil a prostředků začít „bojovat“ s úřady, zdravotnickým systémem, i sami se sebou. Ukázalo se, že značným zjednodušením při hledání způsobů řešení jakýchkoli problémů a situací je přesně tyto problémy definovat a ujasnit si především sám, co vlastně potřebuji a chci. Za to získali pečovatelé pocit ocenění, jak příjemce péče, v případě že pečují o partnera, tak sebe sama, což jim dává sílu k dalšímu životu.

5.1.4 Kategorie PŘIJETÍ INICIATIVY

Kategorie **PŘIJETÍ INICIATIVY** nabízí vhled do způsobu, jakým se pečovatelé snaží zapojit do uspokojování svých potřeb.

PREZENTUJÍCÍ KÓDY	KATEGORIE SUBKATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pečuji o sebe ▪ Moji blízcí ▪ Pomocníci ▪ Získání kompetencí ▪ Samostatnost ▪ Relax 	PŘIJETÍ INICIATIVY	Nasazení Odpovědnost	Nízké – vysoké Malá – velká

Tabulka 8 – Kategorie PŘIJETÍ INICIATIVY (vlastní výzkum, 2016–2017)

Jak již bylo uvedeno, jednou ze základních potřeb pečovatele, aby vůbec mohl poskytovat potřebnou péči, je jeho vlastní fyzické potažmo i psychické zdraví. Jak se k saturaci této své potřeby postavili jednotliví informanti? Odpovědi hledáme pomocí kódu **Pečuji o sebe**. Všichni beze zbytku uvedli, že velkým problémem, který se vyskytl v okamžiku, kdy příjemce péče přestal zvládat mobilitu vlastními silami, byla bolest zad způsobená námahou. Pavel uvedl, že sice bolesti pociťoval, nicméně nijak je neřešil, protože průběh nemoci manželky byl poměrně agresivní, a doba, po kterou imobilita manželky trvala, byla „pouze“ 3 roky. Také Jitka dosud nepečuje déle než 5 let, proto její snaha není tak důsledná, spíše jde o laické, nepravidelné řešení akutních potíží a vlastní dobrý pocit: „*No, našla jsem si pár cviků v časopisech. Tak se snažím. Ne pravidelně, to se někdy nedonutím, ale když už cítím, že jsem nějaká strnulá, tak tehdy. Nevím, jestli mi to pomáhá, ale aspoň ta snaha... prostě to potom cítím, že jsem něco udělala... pro sebe*“ U dalších informantů je cítit rozdílný přístup žen a mužů. Zatímco obě další ženy sice s problémy navštívily lékaře, pravidelné cvičení zaměřené na záda nepraktikují, spíše, stejně jako Jitka, občas, při větších problémech, nebo se řídí radami přátel se stejnými potížemi: „*to mě zase kamarádka, ta měla problémy se zádoma, a ta mne naučila lachtan-zajíc, jestli ti to něco říká. To je dobrej cvik*“ (Květa, 62). Zita i Květa využívají spíše masáže, na které chodí jak na doporučení lékaře, tak v případě potřeby i samy, nebo další léčebné procedury: „*napiše mně nějakou tu elektroléčbu, nebo nějaký takový ten, to cvičení...*“ (Zita, 56), nebo v případě silných bolestí se uchylují až k tlumení léky: „*Ale když to nejde, tak jako беру prášky.*“ (Květa, 50). Muži byli v tomto ohledu mnohem aktivnější. Oba uvedli každodenní pravidelné cvičení, zaměřené cíleně na záda a rovněž další fyzickou aktivitu na celkové udržení kondice: „*než vstanu z postele, tak mám vlastně takové naučené cviky, pár cviků, trvá mně to 10 minut zhruba a prostě na protažení zádového svalstva...snažím se třeba jezdit do práce, nebo v rámci pracovní doby na kole*“ (Filip, 11–14). „*Takže denně cvičím, chodím plavat na bazén, v létě, pokud to jde, jezdím třeba na kole...*“ (Gustav, 9). Gustav zmínil účinek cvičení i jako nutnou prevenci: „*Netrpím žádnou nemocí, díky tomu, že se starám.*“ (Gustav, 30). Květa, Jitka i Gustav zmínili i úpravu jídelníčku, i když opět spíše s ohledem na příjemce péče: „*Stravování dietně, jelikož bratr má silnou cukrovku, takže už sa vaří aj při tom tak.*“ (Květa, 12), „*Jídlo se snažím kupovat jako kvalitní, aby žena měla dostatek minerálů.*“ (Gustav, 65). Lékařskou prevenci ve formě preventivních prohlídek potvrdili všichni informanti beze zbytku.

Psychická stránka osobnosti je pečovatelstvím rovněž velmi silně zasažena, jak ilustruje nejen výpověď Květy, která na otázku, zda se jí v důsledku pečovatelsví zhoršilo zdraví, odpověděla: „*Hodně. Psychická stránka*“ (Květa, 83). Ať už se jedná o pocit neustálého tlaku způsobený téměř 24 hodinovým nasazením „*to máš dvacet čtyři, no dvacet čtyři hodin úplně ne, ale máš 7 dní*

v týdnu prostě... ty odpracuješ šichtu a máš další šichtu...“ (Zita, 204-206), nebo nepřetržité odpovědnosti, kdy i na rekondičním příjemce péče pečovatel nepolevuje, naopak se stará ještě o další osoby, které doprovod nemají „Musím si zaplatit komplet všechno... musím dělat cvičitele a ještě ty lidi odvoším, ...místo abych si na pokoji někde odpočinul.“ (Gustav, 246–249) až po nutnost často snášet nálady příjemce péče „pokud se stará o někoho jako osoba blízká, tak vždycky to ti nemocní dají trošku sežrat, berou jako samozřejmost, že ten blízký se o ně stará“ (Gustav, 298–298). Odbornou pomoc psychologa nebo psychiatra přiznali dva z pečovatelů a to Květa, která ovšem tuto pomoc požádala kamarádku „Už jsem aj požádala o pomoc... přítelkyni odbornici. Lékařku přímo.“ (Květa, 95) a Gustav, který pomoc využil v rámci kontaktů se zájmovou skupinou: „...třeba ten rozhovor s psychologkou, bylo to několikrát jako...“ (Gustav, 305). Psychické problémy řešily zejména ženy pečovatelky zprvu s přáteli nebo rodinou, jak reprezentuje kód **Moji blízcí**: „Zavolám kamarádce. Nebo švagrové. Abych se vypovídala.“ (Jitka, 170). Blízko rodinné příslušnice ocenily všechny tři informantky: „Ale když je mi opravdu (těžko – pozn. autora), tak to spíš zavolám té sestřenici. To spíš zavolám té sestřence jako“ (Květa, 241), „tak dost jako ségře“ (Zita, 154), zatímco muži tuto možnost sdílet pocit úzkosti nebo trápení téměř neuváděli, pouze Gustav zmínil „...a hodně mi ty baterky dobíjí synovci, neteře...“ (Gustav, 41), což ovšem neznamená, že se s dětmi svých příbuzných podělil o své trable, i když mu zcela jistě tyto děti dodávaly nevědomky další sílu. I zde jsme zaznamenali rozdíl ve vztazích v blízké rodině mezi muži a ženami. Filip přímo uvedl, že orientační rodina manželky nebyla příliš harmonická, proto psychickou podporu z její strany neočekával, ani nevyžadoval i když pomoc manželčiny sestry připustil „dá se říct, že švagrová mi občas pomůže“ (Filip, 30), ale zejména matka nemocné manželky k němu měla velmi odtažitý přístup: „Můžu vám říct, že ona mne dlouho, dlouho oslovovala pouze příjmením...“ a se svými příbuznými sice kontakt udržuje, nicméně kvůli závažnému onemocnění jedné sestry a úmrtí druhé, nepřenáší své problémy a starosti ani na sestru ani na matku „Takže moje maminka..., ale že by mi přišla pomoci, to ne...“ (Filip, 362). Gustav rovněž uvedl, že příbuzní ze strany manželky ani jeho nejsou zdrojem podpory, stejně jako Pavel.

Kdo tedy pečovatelům přímo pomáhá, zde odkrývá kód **Pomocníci**. Květa uvedla, že veškerou péči zastává téměř sama „On sa prostě pokadí, ale on neřekne druhému bráchovi, ať mu pomůže. On ostane v tom a čeká na mne, až já dojedu. Prostě mu nepoví nic, jenom mně.“ (Květa, 285), pouze některé služby, jako např. pedikúru si bratr, o kterého pečuje, nakupuje u odborníků. Pečovatelé, kteří jsou zároveň rodiči, uvádí vlastní děti jako nezastupitelné pomocníky „To jsem říkala, děti nejvíc pomáhají...“ (Květa, 247), přičemž se do péče zapojují i děti, které ještě nejsou zletilé „Já jsem měl doma ještě tu dceru, sice patnáctiletou, a ta mi pomáhala.“ (Pavel, 353), a péči o závislé-

ho se teprve učí „*Učím ho, aby dokázal té svojí mámě pomoci.*“ (Filip, 373). Zita, která vlastní děti nemá, v tomto směru ocenila pomoc sestry a jejích dětí „*Když něco jako potřebuju, kolem baráku nebo něco, tak jako synovec, anebo ségra.*“ (Zita, 94). Velmi vysoce je hodnocena i pomoc asistenta, který je sice za svou práci finančně ohodnocen, nicméně se stává téměř členem rodiny „*Ta asistentka, poločlen rodiny.*“ (Pavel, 264). Důležitým pomocníkem k překonávání krizí, i když ne ve fyzickém smyslu, se pro některé pečovatele stává i víra „*No, neřekl bych, že jsem nějaký ortodoxní jako věřící, já bych spíš řekl takhle, že u mě je to ve dvou jako rovinách, někdy, hovořil bych k bohu, ale vím, že mi neodpoví. A z toho někdy medituji a tehdy poslouchám, co mi říká on. Tak jsme si, jako, když to řeknu jako s nadsázkou, s bohem už udělali takovou domluvu, že já se mu svěřuji se svými problémy, ale nečekám od něho odpověď, a potom když třeba zkusím nějaké cviky z jógy, medituju, nebo něco, tak tehdy poslouchám, co mi odpovídá on.*“ (Gustav, 172–177).

Kód **Získání kompetencí** dává nahlédnout, jakým způsobem se pečovatelé sami snaží naplnit potřebu znalostí a dovedností k poskytování péče. I zde je přístup jednotlivých pečovatelů odlišný. I když všichni uvedli, že se snaží informace a znalosti získat, intenzita tohoto úsilí je rozličná a závisí jak na životním stylu pečovatele, tak na tom, do jaké hloubky chce problematiku vlastního pečovatelsví poznat „*Tak když si nevíš rady, tak hledáš, že?*“ (Květa, 178). Internet jako zdroj zmínil každý pečovatel „*Tak přes internet většinu...*“ (Zita, 99), byla uvedena i další masmédiá „*...nebo co je slyšet v rádiu.*“ (Pavel, 127), „*A nebo nějaké časopisy a tak.*“ (Jitka, 113). Bohatým zřídlem praktických zkušeností se pro pečovatele stali známí z jejich okolí, kteří s pečovatelsvím už sami měli zkušenost, ať už jako profesionální pečovatelé „*Mám nějaké známé, kteří v té sféře pracují, tak přes ně.*“ (Zita, 101), nebo jako pečovatelé rodinní „*Když já potřebuju s něčím poradit... nebo kamarádka potřebovala poradit... poradíme si.*“ (Květa, 343–345). Možnost sebevzdělávání velmi aktivně využil pečovatel, který z tohoto důvodu přijal práci v organizaci, která se na pomoc lidem s postižením specializuje „*Tak prostě mě to napadlo, že jako pečovatel se třeba dozvím něco nového, něco, co bych se třeba jinde nedozvěděl, takže jsem začal pracovat jako pečovatel na Charitě.*“ (Filip, 92). Další z informantů potřebu získávání informací vyřešil založením pobočky Unie ROSKA ve svém městě „*...jsme tady založili pobočku Unie ROSKA ... pravidelně se jednou týdně scházíme, tak tam probereme kdo, kde, jako na co má nárok... jak to jde jako řešit...*“ (Gustav, 88–90). Taková osobní iniciativa však nebyla u všech pečovatelů obvyklá, i když znalost jak pečovat dodává pocit jistoty „*To už jsem byla taková jistější, když máte tu radu. Už nejste taková nervózní, že ublížíte nebo tak.*“ (Jitka, 234), nicméně někdy nebyly plně nevyužity i poměrně snadno dostupné zdroje informací „*To zas já na to nejsem, na takové... abych někde diskutovala, na Facebooku... nebo tak....*“ (Jitka, 298).

Pečovatelé silně pociťovali i potřebu jistoty ve formě ekonomického zabezpečení, protože jejich finanční situace se obvykle výrazně změnila „*Ta finanční situace byla hodně napjatá.*“ (Filip, 79). I na tomto poli jsou patrné rozdíly v uspokojování této potřeby, které se v našem případě ovšem shodují s výzkumy provedenými jak v České republice, tak i za jejími hranicemi. Ženy informantky buď byly zcela závislé na příspěvku na péči závislé osoby „*Nezaměstnaná... Jako pečující osoba. Nemůžete se starat o někoho a zároveň chodit do práce. Ten člověk si sám nepomůže a nechat ho osm hodin doma samotného, to by nebylo ani lidské. Každý by to udělal.*“ (Jitka, 56–57), pracovaly na domácím hospodářství „*Snazím sa, když su s ním doma, tak vypěstovat si ledaco na zahrádce, uchovám si nejaké maso, zeleninu.*“ (Květa, 134), nebo si přivydělávaly na částečný úvazek „*Chodím do dvou firmiček, mám to na dohodu, jo, nevydělám si tam moc...*“ (Zita, 76), spíše pro pocit, že nejsou závislé pouze na příjemci péče, pro udržení pracovního návyku a kontaktů s jinými lidmi „*Jednak abych nevyšla úplně z pracovního procesu, jakoby nejaký návyk nebo neco, jo, takže prostě abych jednou, já musím vydělávat, aby to pro mě nebylo úplně cizí, za druhé prostě mám pocit, že mám peníze, které sem si vydělala sama, a za třetí se dostanu jako mezi lidi.*“ (Zita, 66–69). Informanti muži, zcela v souladu s již zmiňovanými výzkumy, práci sice změnili i za cenu finančních ústupků „*...ale čím se zhoršoval ten zdravotní stav té mojí ženy, tak jsem vlastně tím blíže musel k tomu domu pracovat a čím blíže k domu, tím menší peníze.*“ (Filip, 70–72), což případně kompenzují i dalšími aktivitami „*Jsem masér, mám na to udělanou i živnost, že chtěl jsem změnit zaměstnání tak, že bych masíroval lidi, což žena jako potřebuje.*“ (Gustav, 55–56), nebo vykonávali své povolání bez přerušování „*Jo, tak to je... my jsme... dostali jsme příspěvek na péči, ten plný, a já taky dobré peníze, takže ve financích problém nebyl.*“ (Pavel, 50).

Vzhledem k vyčerpání, zmiňovaném v kategorii Zhoršení stavu, které v důsledku poskytované péče informanti pociťovali, zaměřili jsme se i na potřebu označenou kódem **Relax**, tedy na potřebu odpočinku a nutnost psychohygieny ve formě koníčků, zálib, jako něčeho, co pečovatelé dělají rádi a jim samotným to přináší radost a únik od starostí. Styčným bodem žen – pečovatelek v našem případě, i když jedna koničky přímo popírala „*Ne. Není čas. Nezbyvá na koničky čas.*“ (Jitka, 166), byla láska ke zvířatům, která jim přinášela úlevu a odpoutání od reality „*Prostě snažím sa mět nejakého konička, snažím sa prostě, můj koníček je kynologie... jedenkrát za týden si zajdu se psama.*“ (Zita, 116–117), „*A nebo se jdu projít, máme psa, tak vezmu psa a jdu se projít*“ (Jitka, 265), „*Já myslím opravdového koňa. Vyjížd'ky na koni, víš?*“ (Květa, 231). Muži v tomto ohledu zmiňovali spíše sportovní aktivity „*Vypnout jo, prostě na bazén jde člověk hodinu a půl, když plave, tak má myšlenky úplně někde jinde. ...No a jinak jóga a nejaká taková částečná bez vedení meditace.*“ (Gustav, 40–42), „*Konci až, pak jsem začal běhat. To bylo jako... ale to spíš takový ty... že jsem se*

odreagoval.“ (Pavel, 24), nebo prostě jen odpočinek, bez myšlenek, „*natáhnout se na gauči a hodinu vypnout jo. Prostě, dejte mi pokoj, já si potřebuju dobít baterky.*“ (Filip, 41).

Shrnutí kategorie PŘIJETÍ INICIATIVY

V této kategorii jsme rozkrývali snahu, kterou se sami pečovatelé kterou vyvíjí k uspokojení potřeb. V oblasti zdraví bylo zjištěno, že aktivita všech pečovatelů byla výrazná, zejména co se týče péče o pohybový aparát, přesněji nejčastěji trpící záda. Všichni pečovatelé se s větší, či menší intenzitou snaží cvičit a dodržovat alespoň základy správné životosprávy. Rovněž potřebu udržení svého psychického zdraví pečovatelé nepodceňují za pomoci udržení alespoň nejoblíbenějších koníčků a, sice ne příliš častého, ale přece jen odpočinku. Další ze zásadních potřeb, potřebu někam patřit, i když v jedné předchozích kapitol uvedli pečovatelé výrazné omezení společenských kontaktů, řešili snahou o zapojení blízkých, ať už z řad vlastní rodiny, nebo přátel stávajících, či nových do péče, nebo se sami začali zapojovat do činností organizací péči poskytujících. Potřebu přijetí a pomoci saturuje pečujícím i víra v Boha. Potřebu jistoty a bezpečí v podobě ekonomického zabezpečení kromě jedné z pečovatelek vlastní ekonomickou činností realizují všichni informanti, ať už se jedná o práci na plný, částečný úvazek, nebo práci na vlastním hospodářství. I když finance z jejich aktivit nejsou nijak závratné, spolu s příspěvkem na péči a velmi razantním omezením výdajů jim, dle vlastních slov, dostačují, a jsou i schopni splácet vysoké vstupní náklady vynaložené na spoluúčast při pořizování kompenzačních pomůcek, nebo dluhy způsobené snahou zbrzdit progres nemoci „*Jako, proč bych to nepřiznal, splácím to do dneška.*“ (Filip, 78).

5.1.5 Kategorie JÁ PEČOVATEL

PREZENTUJÍCÍ KÓDY	KATEGORIE/ SUBKATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Motivace ▪ Inspirace ▪ Improvizace ▪ Jsem tu pro vás ▪ Stinné stránky ▪ Dobrý pocit 	<p style="text-align: center;">JÁ PEČOVATEL</p> <p>a) PEČUJI DOMA</p> <p>b) EXTERNISTA</p>	<p style="text-align: center;">Snaha</p> <p style="text-align: center;">Uspokojení</p>	<p style="text-align: center;">Malá – velká</p> <p style="text-align: center;">Slabé – silné</p>

Tabulka 9 – Kategorie JÁ PEČOVATEL (vlastní výzkum, 2016–2017)

Kategorie nazvaná **JÁ PEČOVATEL** se netýká všech zpovídaných informantů stejnou měrou, dle našeho pohledu je však natolik zajímavým a inspirujícím řešením, že považujeme za nutné ji definovat a zařadit.

V průběhu realizovaných rozhovorů bylo zjištěno, že někteří z pečovatelů se do své role vnořili neobvykle aktivním způsobem a rozhodli se poskytnout své nabyté znalosti, schopnosti a dovednosti nejen svému blízkému, ale i dalším lidem, kteří péči potřebují nebo naopak poskytují.

Subkategorie PEČUJI DOMA

Jak bylo výše zmíněno, všichni poskytovatelé péče se pohybovali v okruhu lidí, kteří rovněž měli zkušenost s péčí o blízkou osobu, nebo se touto činností zabývali profesně. Sami je pro vlastní potřebu aktivně vyhledávali, aby s nimi diskutovali své zkušenosti, případně sami získávali nové, vzájemně si radili a poskytovali podporu. Rozsah této aktivity sahal od občasných rad novým přátelům, až po rady velmi fundované i lidem, které pečovatelé mezi přátele neřadí, ale vnímají potřebu jim nezištně pomoci. Co k takovému postoji pečovatele vedlo, jsme rozkrývali pod kódem **Motivace**. Někteří z pečovatelů se s lidmi, kteří rovněž pečují o někoho blízkého, stýkají jen sporadicky, spíše jde o občasně telefonické hovory, či krátké návštěvy „*Spíš si tak zavoláme. Postěžujeme si.*“ (Květa, 343), jde tedy spíše o sdílení pocitů. Zita sdělila, že ji přímo kontaktovali lidé, kteří potřebovali pomoc se svým příbuzným, jehož zdravotní stav nebyl optimální a kterou ona na kratší či delší období poskytovala „*Oni si ti lidi řekli na dědině, jo, že su doma, že sa starám.*“ (Zita, 187), nicméně v tomto případě k poskytování pomoci nevedla motivace vnitřní. Jitka ani Pavel žádné další pečovatele neměli potřebu kontaktovat, i když, jak Jitka uvedla, jejich zkušenosti by se jí hodily, přesto sama žádnou organizaci nevyhledala a nekontaktovala „*To říkám furt, že tu chybí nějaké, nějaké pravidelné sezení s těma pečujícíma...aby prostě, když mám nějaký problém, abych se zeptala, jak to mám dělat... proč, a tak, to tady chybí. Nevím na ... že by to bylo.*“ (Jitka, 286–288). Zcela jinak byl motivován Gustav, který s manželkou, dokud jí to ještě zdravotní stav dovoľoval, založil pobočku Unie ROSKA ve svém městě, aby byl co nejbliže ke zdroji informací o ženině nemoci „*Děláme přednášky, z Ostravy dojíždí doktor Hradílek, který v kulturáku dělá přednášku o téhle nemoci... tak se taky člověk hodně doví.*“ (Gustav, 101–103). Podobnou motivaci a zájem tedy nejprve pomoci manželce jsme zaznamenali i u Filipa „*... jsem se domluvil na Charitě, že mě zajímají tyhle věci, takže jezdili jsme na různé veletrhy stran téhle problematiky*“ (Filip, 97–98), čímž plynule přecházíme k dalšímu kódu, kterým je **Inspirace**, který naznačuje, jaké skutečnosti a mnohdy náhody probudily zájem pečovatelů o způsob, jakým směrem se v péči specializovat. Filip se zaměřil na technickou stránku věci, tedy pomůcky usnadňující život nejen pečovateli, ale také příjemci péče. „*Mě bolely záda, tak jsem přemýšlel, jestli neexistuje nějaký jeřábek, jak jsem to viděl třeba někde na dílně, že bych tu man-*

želku někde zvedl. Pak jsem zcela náhodně viděl nějakou shot, někde na internetu a to stačilo k tomu, abych věděl, že něco takovýho existuje.“ (Filip, 151–152). Gustav i s nemocnou manželkou se zaměřili spíše na stránku organizační, ve smyslu zařizování aktivit, poskytování informací vyřizování úředních záležitostí založením pobočky Unie ROSKA „*Já a žena jsme byli jedni z osmi lidí, tam byla podmínka minimálně 8 lidí, jsme založili před 10 lety tu organizaci tady ve ...*“ (Gustav, 93–94).

Subkategorie EXTERNISTA

Své zkušenosti, poznatky a znalosti získané díky neformálnímu pečovatelskému se někteří pečovatelé rozhodli, také díky prožitým traumatům z předchozího překonávání překážek při jejich získávání, zcela altruisticky poskytnout dalším lidem s podobným osudem. „*A proto já jsem se tak vnitřně rozhodl, že prostě, kdo po mně bude chtít nějakou informaci, tak mu ji rád poskytnu, protože to zoufalství a beznaděj...*“ (Filip, 116–118). Že takový zájem a motivace pomáhat musí být až extrémní, nutnost hledat i v oborech lidské činnosti, které s pečovatelským vůbec nesouvisí, dokazuje další kód **Improvizace**, definovaný Filipovým vyjádřením „*Já jsem viděl někde nějakou plošinu, prostě ve smyslu na nějaké budově, rozumíte, to by bylo dobrý, tak jsem se šel zeptat do té budovy, odkud to mají, co to je*“ (Filip, 180–181), který hledal možnosti řešení i v oboru stavebnictví. Zájem o pomoc i ostatním vykresluje pomocí kódu **Jsem tu pro vás**. Čas, námahu a invenci zúročili pečovatelé jako poradci nebo pomocníci ve svém širokém okolí „*No a jako, fakt je teda ten, že se i na mně lidi obrací, jako jo, co třeba známi, já nevím, spolužáci, kamarádi – ty pocem, mám maminku nebo tatínka a můžeš mi nějak poradit?*“ (Filip, 129–131) a paradoxně, přes své finanční problémy, poskytovali rady a pomoc zcela zdarma, i když náklady na jejich dosažení nesli většinou na svých bedrech „*To sem jezdíval třeba jako na školení, na nějaké to sociální právo a podobně, abych jim pomohl jako vyřídit nějaké ty invalidní důchody nebo příspěvky, nebo na co mají jako právo.*“ (Gustav, 165–167). Pomoc poskytovali tito pečovatelé i v době, kdy by si teoreticky od péče mohli odpočinout, například na rekondičním pobytu osoby o kterou pečují, kde péči poskytují odborníci. Nicméně tito poskytují péči odbornou, ale v době volného času klientů s postižením se jim na těchto pobytech nemají možnost věnovat „*Říkám, vzorná péče, ale že by, je pěkně, podte na chvílku na sluníčko, pojdte se někde projít jenom takhle, tam chybí nějakí ti dobrovolníci, kteří by to dělali, ty sestry na to čas jako nemají, samozřejmě.*“ (Gustav, 276–277), proto i v tomto prostředí Gustav obětavě nabídl pomoc i dalším lidem se zdravotním postižením „*Takže jim tam musím dělat šoféra, eště s nima dělám jako cvičitele, místo abych si na pokoji někde odpočinul, pobyl s ženů, tak eště s nima jdu cvičit nebo vymyslím nějaký programy, abysme mohli cvičit v bazénu, abysme mohli cvičit v tělocvičně, ne že by sme za ten týden dokázali*

jako ty lidi uzdravit, nebo naučili jako líp cvičit.“ (Gustav, 248–251). Zita svou pomoc sice vědomě nenabízela, ovšem i ona přiznala, že v případě, že se na ni někdo obrátí, rozhodně jej neodmítne „*Mně to připadá, že su těma lidma tak obklopená, že já sem eště k tomu, ted' už ne, ale rok zpátky, sem byla doma, tak sem chodila tak jako tak hodinu denně, starat se... tak jako něco tak od mojí kamarádky spolužačky tatínek, který byl taky ležák, tak sa na něho dycky podívat nebo tak dycky hodinku, dat' mu napit, posadit ho, přebalit ho nebo tak.*“ (Zita, 179–183).

Nicméně i snaha pomoci měla svou odvrácenou stranu, kterou vyjadřuje kód **Stinné stránky**. Zejména šlo o finanční zátěž pečovatele, například u rekondičních pobytů partnera, i když zároveň zde poskytoval pomoc dalším lidem „*Jedině kdybych si to plně platil, tu tisícovku denně nebo kolik, za to, že se tam o ňu jako budu starat.*“ (Gustav, 267). Rovněž školení, jehož výstup pak Gustav použil pro potřeby ostatních, konkrétně v Unii Roska, si musel hradit ze svých prostředků, protože místní organizace je příliš malá na to, aby byla zajímavá pro sponzory „*Musel jsem si ve své podstatě všecko zaplatit, pobyt, cestu, všecko zaplatit, abych se jako vyškolil, abych mohl s těma lidma dělat.*“ (Gustav, 378–379). Finanční otázka limituje také pořizování pomůcek, které nejsou zcela standardní, mnohdy však o to účinnější „*Tyhlety věci, velké problémy zezачátku s proplácením, sociální odbor, dneska to je úřad práce, nejsou to laciný věci. A navíc nebyl na to postavený paragraf, na co by to oni ušili, aby to mohli proplatit. A to bylo mnoho jednání, mockrát jsem tam byl, abysme našli nějaký řešení.*“ (Filip, 152–154). Filip rovněž zmínil velmi zajímavý postřeh nepropojení systému nabídky kompenzačních pomůcek a informovanosti odborné veřejnosti „*Takže rozumíte, tady se jedná o to, že už vám to spíš řeknou lidi od těch firem. Ale vy se na tu firmu musíte nějakým způsobem nakontaktovat. On potom přijel se spoustou papírů, udělejte to, to, přesně, firmy to mají zpracovaný. Ale nemá to zpracovaný praktický lékař, nemá to zpracovaný odborný lékař, nemá to zpracovaný sociální odbor třeba, pojišťovna to nemá zpracovaný, tohle nemají.*“ (Filip, 283–293).

Jak jsou pečovatelé odměňováni za úsilí pomoci i dalším potřebným, shrnujeme za pomoci kódu **Dobrý pocit**. Vlastní uspokojení z toho, že se dokáže postarat o věci, které například jiní muži nemusí řešit, jsou latentně obsaženy ve zcela prostých slovech „*Takže já třeba když přijdu do té hospody a chlapi tam vykládají o životě, říkám, hoši, co vy mně tady budete vykládat.*“ (Filip, 525–526), ve kterých můžeme vyčíst určitou hrdost na to, že v tak složitých podmínkách našel pečovatel cestu, jak žít relativně uspokojivý a plnohodnotný život. Jak také jinak vysvětlit aktivitu, kterou vynakládá Gustav v čase, který by opravdu měl být určen k jeho vlastnímu odpočinku? „*Ano, dokonce chodíme třeba hrát bowling se slabozrakýma a nevidomýma, co připadá jako směšné, ale někteří jako mají zbytky zraku a jsou mezi nima ti, co ty kuželky hrávali, když byli ještě*

zdraví, ...A když vyjedeme třeba na Troják, kde jako ten bowling je, tak pro ty lidi to je také, já je poberu do auta, dovezu je, tak už to je pro ně zážitek, že jindy by se tam jako nedostali. Třeba žena sedí na dráze na vozíku a háže nějakým stylem. Ale dojde, zahraje si, má nějakou aktivitu, kterou by bez toho neměla.“ (Gustav, 408–413).

Shrnutí kategorie JÁ PEČOVATEL

V kategorii JÁ PEČOVATEL jsme odhalili, co motivuje pečovatele poskytovat svůj čas a péči nejen osobě blízké, ale i lidem, na kterých by jim teoreticky vůbec záležet nemuselo. Zjistili jsme, že poskytování péče se nestává jen pouhou povinností vůči blízkému, ale že pečovatele nutí přemýšlet v souvislostech s péčí i v jiných oblastech vlastního života a hledat možnosti, jak ulehčit život lidem, kteří pomoc potřebují, a tím v konečném důsledku naplnit i potřeby vlastní, a to i přes všechny problémy, na které narážejí. Tato starostlivost se netýká jen péče o fyzický komfort lidí s postižením, nebo nemocných, ale přesahuje až do dimenze pouze psychické pohody jako trávení volného času a zejména pocitu, že stále ještě tito lidé něco dokážou, něco, co bylo součástí jejich existence před vypuknutím nemoci. Ocenění za tuto snahu nacházeli většinou jen ve vědomí, že jejich snažení má nějaký smysl.

5.1.6 Kategorie ZDROJ SÍLY

V této kategorii se pokusíme odhalit, odkud čerpali pečovatelé sílu na péči a v přeneseném smyslu slova i na další život s osobou o kterou pečují.

5.2 PREZENTUJÍCÍ KÓDY	5.3 KATEGORIE SUBKATEGORIE	5.4 VLASTNOSTI KATEGORIE	5.5 DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
5.6 <ul style="list-style-type: none"> ▪ Víra ▪ Lidé kolem mě ▪ Postoj zaměstnavatele ▪ Ocenění společnosti 	5.7 ZDROJ SÍLY	5.8 Podpora	5.9 Malá – velká

Tabulka 10 – Kategorie PODPORA A OCENĚNÍ (vlastní výzkum, 2016–2017)

Česká republika, i když registruje na svém území množství církví, neřadí se ke státům, v nichž se k nějaké víře hlásí většina obyvatel a to nám vkládá do úst otázku, zda o sílu prosí pečovatelé i prostřednictvím víry v Boha. Dva z pečovatelů tuto alternativu odmítli, na otázku, zda jsou věřící, jednoznačně odpověděli, že ne. Zita přiznává, že víra ji určitou sílu dodává prostřednictvím pravidelné

modlitby. Rovněž Květa potvrdila, že víra jí zčásti pomáhá se nad těžkosti povznést. Velmi ambivalentní postoj zaujal Filip, který podporu Boha vnímá skrze chování jiných věřících „*Co se týká třeba duchovní potřeby, tak to zase manželka nějakým způsobem řeší, to duchovno sama, sama prostě, nechala se pokřtít, obřizovat, stala se věřící křesťankou, katoličkou, já jsem ten tlačič, já i tady místnímu děkanovi říkám, já jsem jenom farník a to stačí, já to mám s Bohem vyřešené. Takže já, i když to zní divně, ale, navíc i ta Charita je katolická, tak potřeby víry, já potřebu nemám, protože ta víra jde kolem mě, je se mnou, součástí, neprožívám to nějak jako aktivní věřící, ale prostě narážím na ni. Toleruju je a chování těch lidí mně třeba někdy, řeknu, pomůže.*“ (Filip, 629–635). Specifický přístup zvolil i Gustav, který přiznává svou komunikaci s Bohem slovy: „*No, neřekl bych, že jsem nějaký ortodoxní jako věřící, já bych spíš řekl takhle, že u mě je to ve dvou jako rovinách, někdy, hovořil bych k bohu, ale vím, že mi neodpoví. A z toho někdy medituji a tehdy poslouchám, co mi říká on. Tak jsme si, jako, když to řeknu jako s nadsázkou, s bohem už udělali takovou domluvu, že já se mu svěřuji se svými problémy, ale nečekám od něho odpověď a potom když třeba zkusím nějaké cviky z jógy, medituju, nebo neco, tak tehdy poslouchám, co mi odpovídá on.*“ (Gustav, 172–178).

Nicméně jen víra ani lidem, kteří v Boha věří, nedokáže pomoci sama o sobě. Potřebují podporu i uznání „reálného světa“. Jak vnímají pečovatelé podporu svého okolí, blízkého i celé společnosti.

Jak pečovatelé vnímají uznání svých přátel a snaží se aktivně toto uznání získat? Odpověď dešifrujeme pomocí kódu **Lidé kolem mě**. Filip se domnívá, že jeho přátelé k němu určitý obdiv pocítují, zejména proto, že se na něj obrací o radu při péči o své rodinné příslušníky „*takže spouště kamarádů jsem poradil, taky maj rodiče, takže jsem jim taky poradil s nějakou pomůckou nebo s nějakou takovou drobností, takže myslím si, že jako kamarádi a známí, byť i z té hospody tady tydle ti, tak prostě, nemyslím si, že bych měl nějaký problémy ve smyslu nějakýho komunikačního vzdoru nebo neco takovýho, prostě rozumíme si a myslím si, že jako, protože jsem jim poradil, tak jsem přesvědčen o tom, že tedy nemám nějaký kredit špatný.*“ (Filip, 482–486). Rovněž Gustav ocenění svých známých vnímá „*Takoví známí z toho kostela když dojdou, tak mi bokem potom poděkují, že se starám o ženu.*“ (Gustav, 219). I Zita cítí uznání blízkých, i když s nimi na toto téma nikdy nemluví „*To ti nedokážu úplně říct, já nevím, my jsme se o tom nikdy tak nebavili, vážít, ale tak asi jo, asi jo..., já si myslím, že jo, asi mě to tak přímo neřekli, ale myslím si, že to, že to prostě uznávají, že to není lehké.*“ (Zita, 132–135). Také Jitku uznání blízkých těší: „*... člověk je rád, že někdo to ocení, tu snahu. Ale na druhou stranu, to by udělal, každý, co jiného taky, že...*“ (Jitka, 195–196). Naproti tomu se Květa domnívá, že její přátele „*Berou to jako běžnou věc*“ (Květa, 272).

Poté jsme zaměřili pozornost na zaměstnavatele těch pečovateli, kteří souběžně s péčí nepřerušili kontinuitu pracovního poměru. Kód **Postoj zaměstnavatele** naznačí postoj a přístup zaměstnavatele k rodinnému pečovateli. Květa tuto součást života měla vyřešenu tak, že se její práci stalo malé hospodářství, tudíž si práci rozvrhla tak, jak jí podmínky dovolily, Jitka naproti tomu své zaměstnání opustila, protože by, dle svého mínění, nebyla schopna o manžela souběžně s prací na směnný provoz plnohodnotně pečovat. Zita, která pečovatelstvím o rodiče částečně vyřešila tehdejší nezaměstnanost, kvůli pracovnímu návyku a sociálním kontaktům přijala práci na několik hodin týdně, jež si sama mohla rozvrhnout podle vlastních potřeb, což můžeme vnímat jako jistou, když ne podporu, tak minimálně jako toleranci obou zaměstnavatelů. Gustav vnímá podporu svého zaměstnavatele velmi pozitivně „*Zaměstnavatel mi jako vychází vstříc velmi, proto jsem měnil tak dlouho zaměstnání, až jsem sehnal jako takové, které mě baví, že tam jako psychicky netrpím a přitom mi vycházejí vstříc, není potíže, když potřebuju s ženou jet jako do nemocnice, cokoli.*“ (Gustav, 203–225). Filip svému zaměstnavateli v ohledu, který jako právní subjekt dokáže ovlivnit, rovněž vyjádřil poděkování slovy „*A i když říkám, je to teda nejhůře placené zaměstnání, které jsem dělal. To jako prostě je fakt. Ale na druhé straně prostě musím říct, že ředitelka, kdykoli jsem po ní něco potřeboval, včetně i těch třeba nějakých příspěvků nebo jo, tady těch věcí, nikdy mi neřekla ne. Vždycky jsme nějakou pomoc našli, takže z tohoto pohledu nemám problém. I co se týká úpravy pracovní doby, i co se třeba týká, řeknu, náplně pracovní doby, takže jako tady nemůžu v tomto smyslu na toho svého zaměstnavatele současného tedy říct nic špatného.*“ (Filip, 469–474). Pavel svou práci během péče o manželku nezměnil, a ani žádné úlevy nežádal.

Co však velmi intenzivně domácí pečovatelé vnímají, a to ne vždy pozitivně, je ocenění společnosti. Že status neformálního pečovatele není ve společnosti příliš vysoký, ilustruje i sám fakt, že není nijak legislativně ukotven, tudíž například dovolená na zotavenou, běžná pro zaměstnance „*Jako pro jiné lidi je to normální, jo, oni normálně jezdí.*“ (Zita, 201), se pro pečovatele stává doslova fatou morgánou. Implicitně je přístup společnosti skryt v i ve Filipově poznámce „*Jsem šel za jistou paní revizní lékařkou a říkám, podívejte se, na to je přece nárok, neříkejte, že to nejde a ona říká, no nejde no, tak říkám, tak víte co, který dveře má teda ředitel, já se ho na to půjdu zeptat, protože tady mám papír, že to jde. Načež mi teda paní revizní lékařka řekla, že no tak pane F. nedělejte nám problémy, my vám je taky dělat nebudem. Nějak se domluvíme. Takže nějak se to udělalo.*“ (Filip 444–450). V této větě hmatatelně cítíme neochotu instituce pomoci, i když způsob a prostředky existovaly. Filip však s pochopením dodal, že pokud byl požadavek přesně specifikován a důsledně vyžadován, společnost má vybudovaný systém pomoci a tedy v přeneseném slova smyslu pochopení „*Takže uznání společnosti ve smyslu ano, my jsme ochotní*

vám to poskytnout, ale musím vědět, co chci. Takže pokud specifikuju svoje požadavky, společnost mě jako v tomto smyslu pomůže.“ (Filip, 440–442). To ovšem znamená pochopení pro potřeby osoby s postižením, což není totéž, jako ocenění neformálního pečovatele „*Takže ta společnost nějakým způsobem je nastavena, ale spíš to je, neposkytne je mně, poskytuje je mojí ženě, ale já je chci ani ne tak pro moji ženu, jako pro sebe, protože je mi zcela jasné, že co neudělám teď, už neudělám potom, se mnou se může stát cokoliv.*“ (Filip, 435–438). Gustav byl ve vnímání postoje společnosti vůči lidem s postižením ještě skeptičtější, přičemž jeho hodnocení se týká spíše široké, možno říci laické veřejnosti „*Tady v poslední době, široké společnosti, taky jako necítím, pokud, když to řeknu jako špatně, pokud' je někde týraný pes, sežene se sto, dvě stě tisíc na toho psa, pokud jsou někde postižení lidi, ty peníze se velmi těžko shání. Vidíme to jako třeba ta organizace, když to vztáhnou jako k tomu, kde jsou zdravotně postižení, je velká potíž.*“ (Gustav, 231–234), v případě zainteresovaných úřadů zaujímá mírnější stanovisko, zejména ocenil příspěvky do rozpočtu Unie ROSKA „*Město jako přispívá, na nájem, na elektriku.*“ (Gustav, 335). Leč ani v tomto případě se nejedná o ocenění neformálních pečovatelů, ale spolku, který sdružuje lidi s určitým druhem nemoci, nebo postižení.

Shrnutí kategorie ZDROJ SÍLY

Za každou naši činnost nebo, chceme-li, práci očekáváme jakýsi druh ocenění. Ať už finanční, nebo „jen“ vyjádřené uznání a nějaký projev úcty. Potřebujeme se o něco opřít, načerpat sílu jít dál, cítit povzbuzení, ocenění či projev úcty, že práci, či službu děláme dobře. Některým informantům je oporou víra v Boha, čili přeneseně, víra ve vyšší spravedlnost. Ocenění přátel a známých vycítili všichni z informantů, i když si o ně otevřeně neříkali. Ze strany společnosti ovšem vnímali zásadní rezervy, zejména v případě finančního ocenění jejich práce, i když uznávali pochopení zaměstnavatele pro jejich situaci, ale také přístupu některých jednotlivců v institucích, které by jim měly být nápomocny.

5.9.1 Kategorie MŮJ ŽIVOT

Prostřednictvím této šedou barvou označené kategorie se zaměříme na to, jak neformální pečovatelé vnímají svůj vlastní život prostřednictvím aktivit a pocitů, které souvisí s jejich vlastním JÁ. Z rozhovorů jasně i latentně vyplynulo, že toto rozdělení JÁ–jedinec × JÁ–pečovatel není striktní a že pečovatelé mnohdy sami sebe vnímají téměř jako součást příjemce péče.

PREZENTUJÍCÍ KÓDY	KATEGORIE SUBKATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Koníčky ▪ Vzdělávání ▪ Bilancování ▪ Budoucnost ▪ Velké přání ▪ Proč to nejde 	<p style="text-align: center;">MŮJ ŽIVOT</p> <p style="text-align: center;">a) STÁLE PEČUJI</p> <p style="text-align: center;">b) JAK DÁL</p>	<p style="text-align: center;">Nasazení</p> <p style="text-align: center;">Odpovědnost</p> <p style="text-align: center;">Očekávání</p>	<p style="text-align: center;">Nízké – vysoké</p> <p style="text-align: center;">Malá – velká</p> <p style="text-align: center;">Pozitivní – negativní</p>

Tabulka 11 – Kategorie MŮJ ŽIVOT (vlastní výzkum, 2016–2017)

Subkategorie STÁLE PEČUJI

V této subkategorii se měli informanti vyjádřit k modelu vlastního světa, který je baví, ve kterém se cítí dobře, světě, kde mohou myslet na příjemné věci a na chvíli zapomenout na povinnosti a těžkosti.

Nicméně i ve chvílích, které by měly patřit pouze jim, se nemohou oprostít od pocitu povinnosti a neustále jsou v roli pečovatele. O svých **koníčcích** vypovídali informanti jak vědomě, prostřednictvím doplňujících otázek, tak jejich odpovědi byly skryty v mnohých poznámkách a větách rozhovoru. Například Květina poznámka o prvním vnoučeti jí rozzářila obličej, i když zároveň sdělovala, že v důsledku jeho narození prakticky přišla o dceřinu pomoc. Děti, i když ne vlastní, zmínil i Gustav jako společníky v čase, kdy si potřebuje odpočinout, k vlastnímu úniku z reálného času mu slouží již v souvislosti s vírou uvedená „...joga a nějaká taková částečná bez vedení meditace.“ a také „šachy, sice ted' taky, ale jako spíš doma“ (Gustav, 42 a 39). Nemůžeme si nevšimnout, že jsou to aktivity, které lze realizovat doma, tedy zároveň být nablízku nemocné manželce. Stejným způsobem řeší trávení volného času i Jitka, která své koníčky v podstatě zredukovala na „Něco si přečtu, díváme se na televizi, co tak jde doma.“ (Jitka, 93), přičemž lze vypořádat, že součástí trávení jejího volného času je i nemocný manžel. Velmi společenská Zita, kromě kynologie zmíněné v jedné z předchozích kapitol miluje i setkávání s lidmi „Když sem šla na kafe s kamarádků, nebo něco, dycky sem si říkala, ježda a co doma. Víš, tak to podvědomí ti furt fungovalo, lesti je doma všecko v pořádku.“ (Zita, 213). I v této větě cítíme, že koníčku se Zita nedokáže ani chvilkově zcela oddat, protože vědomí zodpovědnosti jí v tom účinně brání. Setkávání s lidmi,

kteří nemají s péčí o blízkého nic společného, preferuje ve volném čase i Filip „*Dvakrát, třikrát, někdy i každý den, to je podle situace, kousek kde bydlím, je prostě hospoda, kde přijdu, sedí tam pořád jedni a ti samí chlapi, dá se říct kamarádi, známí, s některýma se třeba i tak jako víc už za tu dobu už znám... poslouchám je tam půl hodiny, jak nadávaj na život a tak chlapsky se bavíme.*“ (Filip, 367–372). Z informantů pouze Pavel zmínil, že jeho koníčky se v průběhu péče o manželku nezměnily, ovšem dodal, že kvůli pracovnímu vytížení vlastně ani žádné neměl. Většina informantů zmínila, že museli své koníčky v souvislosti s péčí výrazně zredukovat, nebo alespoň pozměnit tak, aby se jim mohli věnovat v domácím prostředí „*jako vyjíždky na koni víš. Třeba když jsem sa sebrala a třeba šla jsem na celý den, ...ted' to prostě nejde.*“ (Květa 231–232), stejně odpověděl i Gustav, který milované šachy začal hrát doma s počítačem „*Dlouhé roky sem hrával závodně šachy, eště jako hraju, ale trénoval jsem třeba tady děti, všechno, tak to mi třeba, to sem se taky jako pěkně dobil, když sem jel s děčkama na nějaký turnaj, tak to mi samozřejmě jako chybí.*“ (Gustav, 196–198).

Kód nazvaný **Vzdělávání** poukazuje na zájem informantů při péči zároveň pracovat sám na sobě. Nicméně tento zájem je právě determinovaný danou činností, nebo oprávněně můžeme napsat službou osobě blízké. Všichni z informantů uvedli, že informace, které k péči potřebovali, si víceméně museli nacházet sami, ať už byl jejich zdrojem internet, odborná literatura, doptávání se u lidí s danými zkušenostmi, až po odborné kurzy. Ženy – informantky zmínily zejména internet jako pomůcku obecného sebevzdělávání „*Čtu. Hodně čtu při chvíli, aj na tom internetu ledacos si přečtu o tých nemocách, o zdraví*“ (Květa 331), nebo za zdroj sebevzdělávání považovaly odkoukávání dovedností od odborníků „*Jak se říká, život tě naučil... já jsem sa už naučila v nemocnici, když byla mamka, chodila sem za ňu*“ (Zita, 188–189). Z Gustavových výpovědí jsme rozklíčovali zájem o alternativní léčbu a zdravé stravování, k čemuž ho dovedla snaha o to „*... aby žena měla dostatek minerálů.*“ (Gustav, 65). Také jeho vzdělání v oboru masér nebo cvičitel souvisí s péčí o manželku a další podobně postižené. Tuto svou odbornost se snaží zúročit v jím založené místní pobočce Unie ROSKA „*Jdeme třeba na bazén, kde jsme byli třeba v Teplicích na rekondičním pobytu, tak já jsem na břehu nebo i při celkem nesportovní postavě předcvičuju jim, ať jako cvičí.*“ (Gustav, 138–139). Ve vlastním zájmu také absolvoval školení v oboru sociální právo, přičemž informace zde nabyté dává rovněž k dispozici Unii. Bohužel, jak dodal, v současné době už se musí vzdělávat pouze doma, neboť „*...v tuhle chvíli je žena tak nemocná, že nikde s ní jet nemožu a nemožu si sám dovolit třeba na týden nekam odjet.*“ (Gustav, 167–168). Filipův zájem o vzdělávání souvisí rovněž s péčí o manželku, je ovšem obohacen i o jeho obecný zájem o techniku, jako strojaře, takže se soustředí na různé zdravotnické, rehabilitační a kompenzační pomůcky s možnostmi jejich získání,

přičemž se zúčastňuje, dle svých slov, i veletrhu, nabízejícího tyto pomůcky a udržuje cílé kontakty s jednotlivými firmami „...*prostě oslovujete lidi, který s tím mají co do činění.*“ (Filip, 296–297). Zároveň ale Filip, jako účastník odborných školení, zmínil častý rozpor mezi teorií na přednáškách a životní praxí „...*a slyším, co někteří školitelé, akreditovaní, říkají za cancy a nesmysly, které s tou praxí nemají nic společného, tak je mi k zblití.*“ (Filip, 605–607).

Subkategorie JAK DÁL

Tato subkategorie vyplynula z hodnocení minulosti a představ o budoucnosti pečujících. Z některých výpovědí jsme vygenerovali i jakési **bilancování** vlastního života, který se odvíjel jinak, než si pečovatelé v minulosti představovali, nebo plánovali. Pečovatelé v souvislosti s péčí o blízkého hodnotili svá rozhodnutí i některé své činy v minulosti. Pavel shledal své někdejší chování k manželce, tehdy ještě zdravé, jako nevhodné a přiznal, že kdyby tušil, co se budoucnu stane, rozhodně by svá slova a činy více zvážil „*Co jsem udělal mojí ženě, bych jí už neudělal, ale jako jinak ... (smích)... Jako ne že bych něco dělal, takhle, ale třeba jsem jí kdysi nechal jít z Valmezu dom pěšky, že se vydala o půlnoci, a mně se nechtělo nebo tak, jsem říkal: Však tě tam nikdo neposílal, tak si chod', tak si došla. To už bych asi neudělal.*“ (Pavel, 312–314). Rovněž Filip se zamyslel nad tím, zda by se rozhodl v minulosti stejně, kdyby věděl, jak těžké je být pečovatelem vlastní ženy „*když je vám 35 a dozvíte se, že máte manželku, která je nevléčitelně nemocná a nic se s tím nedá dělat, tak potom přemýšlíte, co s tím, co s tím životem. Vzal bych si ji, kdybych to věděl? Já nevím. A když už jsem si ji vzal, no tak nebudu utíkat... A nevím, jestli bych to dělal, kdybych ty děcka neměl a přišlo to třeba teď.*“ (Filip, 658–660 a 430). Jako oběti osudu se cítí i všechny dotazované ženy „*Nekdy sem měla pocit, že prostě ten život mně tak utekl mezi rukama, že prostě jo, že su prostě uvázaná skoro u toho, jak pes u budy*“ (Zita, 173–174), ovšem zároveň byla vyslovena věta, která tuto oběť pozvedla na úroveň sebeuspokojení ze smysluplného konání „*z toho sem si říkala, tak jako, máš dobrý pocit, žes udělala pro ty rodiče, cos mohla*“ (Zita, 175). Stejně reagoval i Gustav „*nekdy vidím jako ten obláček, jak se rozhrne a prostě nekde z vrchu mi řeknou, děláš to dobře. Jako to uspokojení, že se starám o bližního svého, je to fakt blízká osoba a o to mi to dělá jako větší radost*“ (Gustav, 338–340). Ze Zitiny a Gustavovy výpovědi můžeme vyčíst i pozitivní náhled na rozhodnutí sám pečovat, které jim přináší i jiný uspokojivý náhled na život.

Na téma **Budoucnost** nahlíželi naši informanti se zřetelem na nemoc nebo postižení příjemce péče. Jediný Pavel se už, vzhledem k nedávnému úmrtí manželky, nad budoucností se závislou osobou nezamýšlel, a jak podotkl, nemoc jeho ženy byla velmi agresivní, takže péče trvala „pouhých“ 5 let. Další dva muži pečující o manželky s roztroušenou sklerózou nepřemýšleli o tom, že by jejich péče

měla skončit, protože nemoc sice jejich partnerky staví do pozice závislého, nicméně průměrný věk dožití lidí s tímto ochořením se nijak výrazně neliší od průměrného věku dožití jiných. Přemýšleli spíše v rámci budoucího omezení svých vlastních sil poskytnout péči „protože je mi zcela jasné, že co neudělám teď, už neudělám potom, se mnou se může stát cokoliv, takže, aby ten, kdo jaksi eventuálně v budoucnu třeba, když bych nemohl, pečoval o tu moji paní, tak aby to měl co nejjednodušší.“ (Filip, 437–439). Ženy pečovatelky se na téma budoucnost nechtěly zamýšlet, protože budoucnost pro ně znamenala vlastně úmrtí blízkého člověka, a i když jejich vlastní osud je, dle našeho názoru, musí zajímat, nechtěly předčasně přemýšlet, co po tomto bodě zlomu nastane „Vlastně to skončení péče by znamenalo jenom.... O tom se člověku nechce přemýšlet. To víte, že i na to myslím, co jako bude se mnou, ale ... to já nevím, nevím no, nevidím východisko“ (Jitka, 321–323).

Informanti se měli vyjádřit i otázce největší potřeby, kterou si touží naplnit, tedy **velkého přání**. Téměř všichni se shodli na tom, ať už otevřeně, nebo tato informace byla latentní v jiných odpovědích, že to, co nejvíce potřebují je odpočinek, pocit soukromí, případně touha po tom, aby se chvíli někdo staral o ně samotné „Kde bych opravdu nemusela nic dělat, kdyby se starali oni, někdo o mně, jo, tak to je takový, třeba to někdy bude.“ (Zita, 200). Gustav sice nejprve zmínil touhu po větší starostlivosti státu o postižené, nicméně potřebu odpočinku jsme mohli rozluštit i z tohoto jeho povzdechnutí „V momentě, kdy ten člověk si může udělat jakoukoliv aktivitu, která by byla státem podporovaná, tak v tu chvíli má ten doprovod, nebo člověk, který se o něho stará, možnost zregenerovat. Tím, že tu akci musím já uspořádat, tam ty lidi dovézt a ještě tam být, tak jako ano, jsou to aktivity, ale ten člověk si při tom moc jako neodpočine.“ (Gustav, 429–433).

V minulém odstavci jsme zaměřili pozornost na nejpalcivější potřebu neformálních pečovatelů, bylo tedy nutno pomocí kódu **Proč to nejde** vzít pod drobnohled také překážky, které jim brání tuto potřebu saturovat. Důvodem, který zmínil Gustav, byla nedostupnost rehabilitační péče pro manželku, která by mu umožnila strávit několik dnů o samotě „Prostě nemají kapacitu. Ale ten člověk to potřebuje, zhoršuje se a potřebuje, aby jako, to už bysme mohli pomoci jako doprovodu, třeba jak jsem já, za ten měsíc bych si hodně odpočinul, prostě z kapacitních důvodů. Obvolal jsem 12 rehabilitačních ústavů v celé republice, všeci měli stejný problém. Z kapacitních důvodů vás nepřijmeme.“ (Gustav, 281–284). Jinému problému byly vystaveny Zita a Květa, které, i když by případná péče o jejich blízké byla zajištěna na vysoké úrovni, bojovaly s jejich extrémní závislostí na sobě „Uvažovali jsme o lázních, pan doktor mně to doporučil, že by bylo dobré, kdyby jel, měli jsme všecko vyřízené, a brácha sa šprajcl, že do lázní nepojede. Prostě jenom doma. A nedostaneš ho. Prospělo by to jemu, tak mi, ale bohužel ne. Nejde to.“ (Květa, 305–307). Trochu jiný úhel

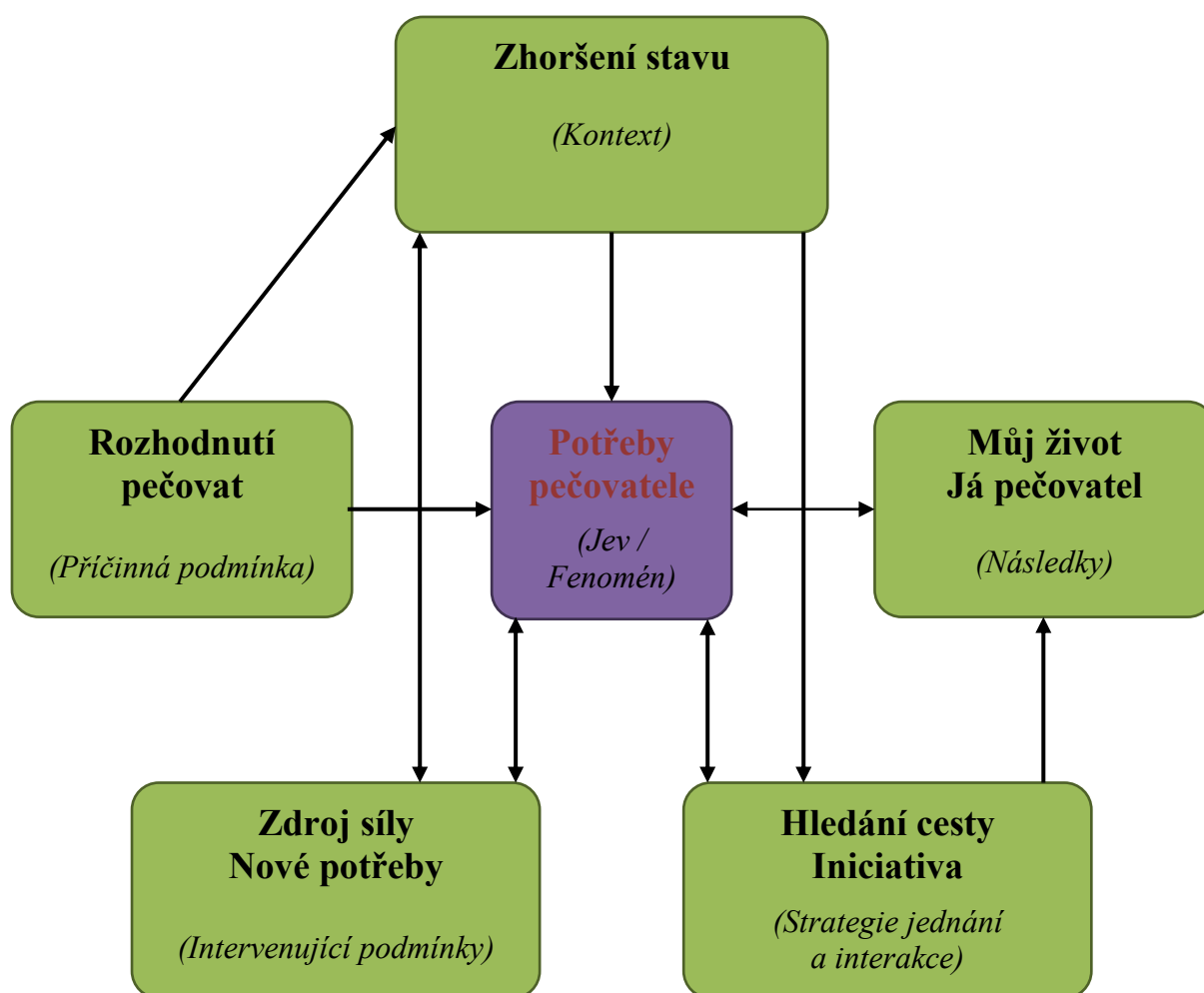
pohledu zaujímá Jitka, jejíž manžel by i s krátkodobým pobytem v nějakém zařízení souhlasil, nicméně Jitka nebyla spokojená s úrovní poskytovaných služeb „*Aby tady, někde v blízkosti byly nějaké, kam bych ho třeba na 14 dní mohla dát, abych si odpočinula... Jako dávala jsem ho do (název zařízení – pozn. autora), ale nebyla jsem s tím spokojená tam. ... Jinak mi nic nenapadá, to by mi tak stačilo ke štěstí, asi. Aby si člověk na chvilku odpočinul...*“ (Jitka, 309–311).

Shrnutí kategorie Můj život

Tato kategorie přinesla vhled do představ neformálních pečovatelů o vlastním životě, o naplnění volného času, jehož nedostatek sice akutně vnímají, nicméně si i ty krátké momenty, které jim při péči zbývají, dokážou zpříjemnit, ať už aktivitami mimo domov, byť se jednalo „jen“ o popovídání s přáteli, nebo činností v domácím prostředí, zahrnující i přítomnost pečované osoby. Zároveň jsme se zaměřili na pocit ovládnutí situace ve vlastním životě, kdy bylo zjištěno, že pečovatelé se sice velmi často cítí jako oběti osudu, nicméně i tak se snaží přijímat ze svého postavení to pozitivní v podobě uspokojení, že jsou svým blízkým užiteční, jak nejlépe umí, nicméně vlastní budoucnost vidí velmi mlhavě. Bodem, který spojoval všechny potřeby pečujících, byla zjištěna potřeba odpočinku, potažmo soukromí, přičemž jako překážka k jeho dosažení byla identifikována závislost příjemce péče na pečovateli, nebo také nedostatek vhodných zařízení, která by naplňovala představy pečovatelů o kvalitě služeb.

5.10 Paradigmatický model

V této kapitole dosahujeme druhé úrovně analýzy, spočívající v aplikaci obecného kódovacího paradigmatu. Ten nám pomocí následující struktury zobrazí vztahy mezi jednotlivými kategoriemi.



Obrázek 4 – Paradigmatický model axiálního kódování (vlastní výzkum, 2016–2017)

Jevem, nebo jak uvádí metodologická literatura, také **fenomémem**, nazýváme to, čeho se dopátráme za pomoci otázek typu: Čeho se týkají dané údaje? O čem pojednávají? O čem jsou jednání a interakce? V našem případě se tímto jevem, kolem kterého se jednotlivé kategorie soustřeďují, rozumí **potřeby pečovatele**. Ty jsou tím, co všechny části schématu spojují, tedy jednotlivé prvky schématu drží pohromadě.

Příčinná podmínka informuje o událostech, jež vedou k výskytu nebo vzniku jevu (Strauss, Corbinová, 1999, s. 73). Je nepochybné, že k potřebám pečovatele vede v první řadě samotné rozhodnutí sám se o svého bližního postarat, ať už bylo dobrovolné, motivované snahou splatit dluh, nebo se postarat co nejlépe, či vynucené nedostatkem financí případně tím, že nikdo jiný, kdo by mohl péči převzít, nepřipadal v úvahu. Tato příčinná podmínky vyvolala zhoršení stavu, tedy kontext.

Kontextem označují Strauss a Corbinová (1999, s. 74) určitý soubor vlastností a podmínek, které k danému jevu patří a zároveň jsou jimi uplatňovány strategie, za jejichž pomoci je na daný jev reagováno. V našem případě se kontextem stává zásadní změna v životě pečovatele, jež dopadá na všechny oblasti jeho dosavadního života, ať už jde o zdravotní stav pečovatele, bolestí zad počínaje a až úplným kolapsem konče, profesní život, kdy museli pečovatelé zaměstnání zcela opustit, nebo i mnohokrát změnit, aby mohli spojit péči se zaměstnáním, i vztahy s dalšími blízkými lidmi. Negativní dopady na život pečovatele zpětně vyvolaly potřebu nalézat sílu k jejich zvládnutí či eliminaci, přičemž tuto sílu čerpali pečovatelé jednak z víry ve vyšší moc, a rovněž z pocitu ocenění blízkých. Toto ocenění vnímali někteří z pečovatelů například ze vstřícnosti zaměstnavatele k jejich potřebám, nebo i z úst přátel, přičemž se také o toto uznání aktivně zasloužili radou či pomocí. K těmto **intervenujícím podmínkám** přiřazujeme i vznik nových potřeb pečovatele, které by, nebýt kontextu zhoršení podmínek, nepociťoval a jejichž naplněním zase snížil dopady onoho zhoršeného stavu. Vystala zejména potřeba nových informací, jak o technikách péče, tak o kompenzačních pomůckách, které usnadňují život závislé osobě, potažmo samotnému pečovateli, a také problém financování těchto pomůcek, které i když jsou většinou hrazeny z pojištění, tak při jejich mnohdy závratných cenách pečovatele zatíží i spoluúčast. Finančně nákladné byly i úpravy bytu, byť si je pečovatelé obstarávali i svépomocí. Pečovatelé postupně nalézali způsob, jak naplnit potřeby své i osoby, které péči poskytovali, takže můžeme hovořit o **strategii jednání a interakci**. Hledání cesty zpočátku znamenalo určité tápání, při kterém naráželi i na neinformovanost odborníků, což je přinutilo ke zvýšené aktivitě a vyvíjení vlastní iniciativy, se kterou se na saturaci potřeb přinejmenším podíleli. U některých z pečovatelů tato jistota přerostla až v touhu své poznatky a dovednosti zúročit poskytováním pomoci či rad dalším potřebným, ať už ve formě poradenství, nebo přímo určitého druhu dopomoci, což nám vytváří **následek**, jenž je mnohdy nepředvídaným důsledkem předchozích akcí a strategií. K následku řadíme prostřednictvím kategorie můj život i přijetí a zhodnocení pozitivních i negativních stránek vlastního života, který pečovatelé determinovali zvolením své životní role.

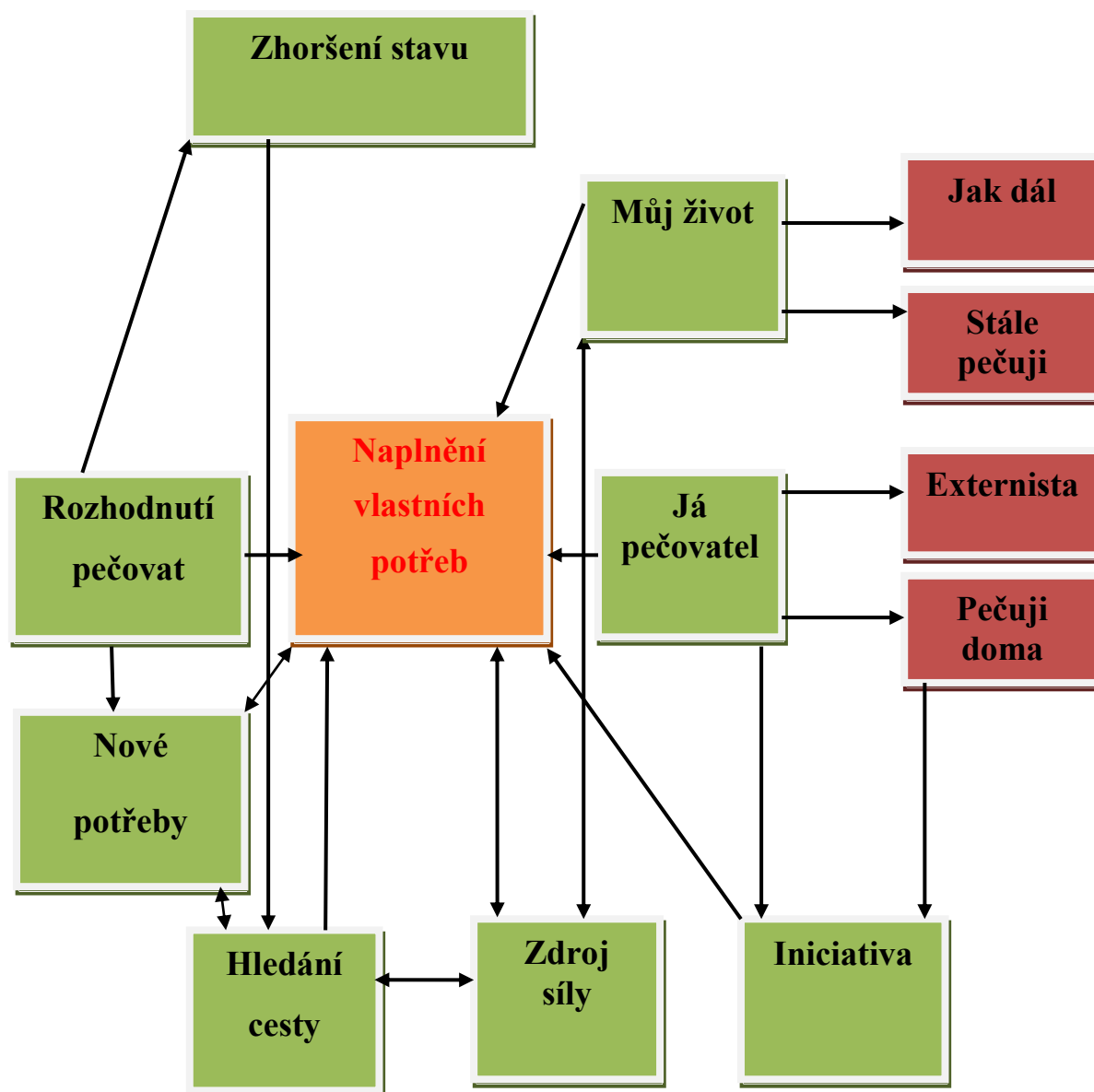
5.11 Zakotvená teorie a její interpretace

Legenda schématu

Oranžová barva – centrální kategorie

Zelená barva – kategorie

Růžová barva – subkategorie



Obrázek 5 – Schéma nově vygenerované teorie (vlastní výzkum, 2016–2017)

Výše uvedené schéma nově vygenerované teorie, jež se opírá pouze o data, získaná prostřednictvím tohoto výzkumu, je vzhledem do způsobů, jakým neformální pečovatelé uspokojují své vlastní potřeby, jaké faktory intervenují do saturace těchto potřeb, a jaké potřeby pocítují jako nejpálčivější.

5.11.1 Analytická verze příběhu

Milníkem celého procesu, jehož ústředním tématem je naplnění vlastních potřeb neformálních pečovatelů, se stává samotné rozhodnutí poskytovat péči blízkému členu rodiny osobně. Toto rozhodnutí, které zpravidla zcela mění celý dosavadní způsob života, nebývá zcela dobrovolné, pečovatelé k němu přistupují na základě vnějšího tlaku, zejména ekonomického, současně však tím plní přání závislé osoby setrvat v přirozeném prostředí. Možnost umístit svého blízkého do pobytového zařízení pečovatelé odmítají zcela jednoznačně, případně ji odmítá příjemce péče.

Nedlouho po rozhodnutí pečovat začínají přicházet první problémy. Nastává nutnost vyřešit profesní dráhu pečovatelů, kdy musí volit mezi prací, která je sice uspokojivě finančně ohodnocena, nebo hledat jiné eventuality i za cenu jistých ekonomických ústupků svých, případně celé rodiny, a přijmout zaměstnání časově a místně dostupné, případně zůstat zcela bez práce a věnovat veškerý čas péči. Posléze se přidávají další komplikace spojené se zvýšenou fyzickou námahou a psychickým vypětím, přičemž zodpovědnost a námaha je vlastně kontinuální a pečovatelé brzy dosahují bodu naprostého vyčerpání. Zhoršení se však zpravidla netýká pouze existenčního a zdravotního stavu pečovatelů, atakuje také sociální status pečovatele, jelikož citelně omezuje jejich možnost účastnit se dosavadního společenského života.

Je zcela přirozené, že tento stav nezůstává bez reakce. Dříve či později se vygenerují nové potřeby, a problémy, které je třeba řešit a naplňovat. Zejména se jedná o pořízení vhodných kompenzačních pomůcek, z nichž některé jsou velmi finančně nákladné, hledání možností léčby, vyřizování příspěvku na péči a dalších příspěvků, které příjemci péče náleží. V této etapě jsme zaznamenali fakt, že potřeby příjemce péče se víceméně stávají i potřebami pečovatelů, kteří své potřeby privátní odsouvají na vedlejší kolej. Na tuto situaci je ovšem nutno nahlížet prizmatem ulehčení vlastní námahy pečovatele, neboť potřebné kompenzační pomůcky, informace o dalších eventualitách, potažmo nové vztahy, které jsou v souvislosti s péčí navazovány, primárně slouží k zajištění těchto nových potřeb.

Pečovatelé jsou nuceni se k řešení této situace postavit čelem a začít hledat způsob, jak ji řešit. Zpočátku pocítují znatelnou bezradnost ze zjištění, že veškerá tíha zajistit si dostupné informace,

doslova si všechno „vyběhat“, leží na jejich bedrech. Někteří se v této rovině orientují velmi obtížně a pomalu, jiní však za podpory zejména nových známých s podobnými zkušenostmi a již nabytými dovednostmi, a relativně brzy se na vzniklou situaci začnou adaptovat, tedy iniciativně se starat a zajímat o naplňování nejen potřeb příjemce péče, ale také vlastních. Zjišťují, že nutnost stabilizovat vlastní zdraví jim umožní poskytovat péči kvalitněji, proto zpravidla začínají cvičit a zajímat se o zdravější způsob stravování, zapojují do péče další osoby, jako příbuzné, nebo asistenty, a uznávají také nutnost psychohygieny ve formě relaxace a alespoň částečné pěstování vlastních koníčků.

Někteří pečovatelé tyto nově nabyté kompetence zúročují pouze v péči o svého blízkého, ovšem jiní je upevňují, a rozhodují se i za cenu osobních obětí ve formě času a finančních ztrát, pro pomoc dalším lidem, kteří se ocitají v podobné zoufalé životní etapě, přičemž jedinou odměnou jim je uznání, pocit vděčnosti přátel nebo známých a pocit vlastní seberealizace ve formě dobře odvedené práce. Na povrch zde vyplývá fakt, že toto osobní nasazení mnohdy nahrazuje neinformovanost některých zainteresovaných institucí nebo nedostatky ve formách profesionální péče.

To, jakým způsobem se k naplňování těchto potřeb pečovatelé postaví, do značné míry ovlivňuje jejich další život. Ačkoli nepřestávají být pečovateli, to jakým způsobem jsou ochotni dostát povinnosti sami vůči sobě, jak odpočívají, sebevzdělávají se, jak nahlížení na svá rozhodnutí determinuje jejich akceptaci současného stavu, nebo možnost nějakým způsobem se snažit o změnu.

6 SHRNU TÍ VÝSLEDKŮ

V této části se pokusíme zodpovědět v úvodu práce položené dílčí otázky výzkumu. Nejdříve si položíme otázku, **jak se osoby pečující o osobu blízkou samy aktivně podílejí na uspokojování svých potřeb**, jaké k tomu volí prostředky a postupy? Jsme si vědomi, že výsledky kvalitativního výzkumu nelze zobecňovat, a našim úkolem bylo spíše pochopit způsoby jednání a pocity těchto osob, přesto musíme podotknout, že v mnohých ohledech se výsledky výzkumu shodují. Zaměříme se na původní rozdělení potřeb dle pro naše použití upravené Maslowovy hierarchie potřeb. V oblasti zdraví pečovatelé pocítovali nutnost o sebe pečovat minimálně dodržováním preventivních prohlídek. Byli si vědomi, že zhoršení vlastního zdraví ovlivňuje kvalitu poskytované péče a také se obávali, o budoucnost závislé osoby v případě, že sami by kvalitní péči poskytnout nedokázali. Přiznali dodržování předepsaných lékařských procedur, zejména v návaznosti na pro pečovatelství tak typické bolesti zad. Tato zdravotní indispozice mnohé nutí vyvinout ještě vyšší aktivitu v podobě sportu, nejčastěji plavání a specifického cvičení zaměřeného na páteř a pohybový aparát, což jednoho z informantů dovedlo až myšlence, využít znalosti rehabilitačních cviků pro předevčičování lidem s postižením. Psychické problémy projevující se mnohdy bolestmi žaludku pečovatelé řeší psychologickými terapiemi nebo rozhovory s přáteli. Lékům, které by jim ulevily, se vyhýbají.

Potřebu bezpečí a jistoty, v našem případě přeformulovanou do potřeby zajištění finančního bezpečí a potřeby cítit jistotu v poskytované péči, řeší naši informanti také s vynaložením různého stupně aktivity, od závislosti pouze na důchodu a příspěvku na péči blízké osoby až po normální osmihodinovou pracovní dobu. Nutno podotknout, že zcela dle výsledků kvantitativních výzkumů, uskutečněných v minulých letech na území Česka i dle odborné literatury, i v našem případě, těmi, kdo zaměstnání neopustili, byli muži. Ovšem také musíme přiznat, že ani oni, kromě pečovatele, jehož manželka měla průběh nemoci relativně rychlý, zaměstnání i několikrát změnili tak, aby mohli pracovat blíž k domovu a být snadno v případě potřeby dostupní i za cenu razantního propadu mzdy. Ženy, se spíše snažily zabezpečit finanční rovnováhu rodiny úspornými opatřeními, prací na vlastním hospodářství, nebo prací pouze na několik málo hodin týdně. V potřebě jistoty provádění úkonů spojených s péčí, shromažďování informací a pomůcek lze vlastní iniciativu pečujících rovněž rozprostřít na širokou škálu. Nutno však přiznat, že pečovatelé byli velmi často konfrontováni s neznalostí odborníků z řad lékařů, sociálních pracovníků i zástupců pojišťoven, kterých se na dostupnost pomůcek dotazovali. Nebylo tedy jejich nezájmem pomoci si nejprve sám, protože aktivita v tomto směru musela být skutečně velmi výrazná, přerůstající až v koníček, který je posléze realizován ve formě poradenství a pomoci jak jednotlivě, přátelům a známým, kteří se na neformálního

pečovatele v tomto směru obraceli, tak prostřednictvím pobočky organizace, založené za účelem pomáhat podobně postiženým.

Potřebu lásky a sounáležitosti jsme upravili na potřebu blízkosti jiných. Zaměřili jsme se na ni kladením otázek, jakým způsobem se pečovatelé kontaktují s rodinou a přáteli. Pečovatelé na jedné straně zmínili určité snížení frekvence kontaktů, především z ostychu přátel hovořit o nemoci blízkého člověka, neporozuměním blízké rodiny důvodu poskytování péče vlastními silami a zároveň byly tyto kontakty determinovány možnostmi pečovatelů opustit na delší čas domácnost. Nicméně i v této oblasti našli pečovatelé cestu, jak svou potřebu lásky a sounáležitosti naplnit. Od nejméně intimních kontaktů pomocí telefonu, přes žádost na členy rodiny a přátele o občasnou výpomoc až po pravidelná setkávání ve volném čase, kdy pečovatel musí zajistit bezpečí a komfort pro příjemce péče, až opět po zcela altruistickou nabídku služeb těm, kteří o ně mají zájem.

Potřebu uznání a úcty, tedy potřebu být oceněn vnímají pečovatelé skrze kvalitu své péče. Jak zmínili, pociťují zejména jako partneři osob, o které pečují, že tyto jsou jim vděčné, přes občasnou roztržku a nedorozumění mezi nimi, což však přičítají zcela běžným partnerským neshodám obvyklým v každé domácnosti. Ženy pečující o rodiče, případně sourozence tuto zpětnou vazbu tolik ve formě ocenění nepociťují, nicméně lze ji vyzorovat z určité závislosti příjemce péče na pečovateli, jelikož pokud by příjemce vnímal péči jako nedostatečnou, nepříjemnou či dokonce obtěžující, rozhodně by využil nabízené možnosti strávit čas v jiném prostředí, nebo v péči dalšího člena rodiny. Časté osočování a rozmrzelost projevenou člověkem, na kterého doléhá nemoc, stáří nebo postižení, pečovatelé chápou a snaží se nepřikládat tomuto jevu žádnou důležitost, byť se svěřili, že je občas zamrzí a raní. Ocenění od přátel a dalších lidí z okolí už tak často nemají možnost hodnotit, protože si aktivně o jeho projevy neříkají, jedna z pečovatelek dokonce zmínila projev určité závisti okolí, směrem k pobírání příspěvku na péči.

Potřeba seberealizace je u pečovatelů opět determinována nepřetržitým nasazením. Pečovatelé se snaží vzdělávat alespoň čtením časopisů, či vyhledáváním na internetu, z důvodu péče opět dva z pečovatelů navštěvují různá odborná školení, i když jeden z nich přiznal, že se mnohých zúčastnil jako pečovatel formální, zaměstnanec terénní sociální služby. Jeho zájem o tuto problematiku to však prohloubilo natolik, že se sám začal velmi aktivně zajímat o sortiment nabízených kompenzačních pomůcek a v současné době v této oblasti konzultuje i s odbornými lékaři a své rady poskytuje ochotně a nezištně i širokému okolí. Seberealizaci pociťují pečovatelé také prostřednictvím rozmanitých koníčků, které si ovšem také museli uzpůsobit tak, aby vyhovovaly jejich časovému vytížení, případně je přetransformovat do podoby, ve které je mohou provozovat doma.

Odpověď na druhou výzkumnou otázku, **co považují pečující osoby za největší překážku při uspokojování vlastních potřeb**, zazněla latentně v několika vyjádřeních, týkajících se dostupnosti jak informací, tak pomůcek nebo samotného omezení pohybu v důsledku poskytované péče. Velmi často zmiňovali informanti nepropojenost a neprůhlednost jednotlivých složek systému péče o závislé osoby, přičemž zmiňovali, že jednotliví úředníci nebo lékaři se jim v rámci svých možností snažili vyjít vstříc, avšak sami se v problematice neorientují natolik, aby zvládli zodpovědět na všechny otázky komplexně. V tomto ohledu vyplynula potřeba určité centralizace informací, která by omezila skutečnost zmíněnou jedním z informantů, že mnozí lidé se požadovaných pomůcek v důsledku zdlouhavého schvalovacího řízení, nebo neinformovanosti o možnostech ani nedožijí. Tato situace, která nutí pečovatele vynakládat na její řešení spoustu sil a energie, je i časově velmi vyčerpávající, takže pak jen těžko nacházejí chvíle, které by měli na odpočinek a své vlastní záliby. Jako určitý paradox jsme vnímali vyjádření jedné z informantek, která jsme rozklíčovali tak, že jí v naplnění potřeby odpočinku brání právě láska k manželovi, o kterého pečuje, protože péči které by mu poskytlo nějaké pobytové nebo ambulantní sociální zařízení, nepovažovala za dostatečnou. Rovněž nedostatek odborných rehabilitačních center, kde by se plně postarali o závislou osobu, byl zmíněn jako překážka, konkrétně také oddychu.

Dostáváme se k odpovědi na třetí výzkumnou otázku, a to jaká potřeba je pro pečující osoby nejpalčivější. Všichni dotazovaní zmínili potřebu strávení několika dnů bez nutnosti pečovat, potřebu odpočinku a relaxace. Tuto potřebu si však nedokážou naplnit i v důsledku neukotvení neformálního pečovatele v naší legislativě, dopadem čehož je nepřetržitý záprah jedince nebo rodiny v péči, psychické i fyzické vyčerpání a nemožnost dovolené na zotavenou, na kterou má ze zákona nárok každý zaměstnanec.

Na hlavní výzkumnou otázku, tedy jaké způsoby používají pečovatelé pečující o osobu blízkou k naplnění vlastních potřeb nedokážeme jednoznačně odpovědět. Ne snad proto, že bychom se o rozluštění této otázky nepokusili, nebo že by shromážděná data nebyla dostatečná, ale právě proto, že způsoby, které jednotliví dotazovaní používají, jsou rozmanité a velmi individuální, závislé na mnoha faktorech. Lze však říci, že všichni z informantů jsou v tomto ohledu v rámci svých možností velmi aktivní a neočekávají, že by uspokojování jejich potřeb řešil někdo jiný, než oni sami.

7 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

V minulých kapitolách jsme zaměřili pozornost na analýzu a interpretaci zpracovaných údajů. Pokud má však práce mít nějaký přínos, musí z ní zároveň vyplynout doporučení, která by byla vhodná uvést do praxe.

Ze zpracovaných údajů je zřejmé, že osoby pečující o osobu blízkou se v praktickém životě setkávají s mnoha překážkami, které jim brání plně se věnovat příjemci péče a zároveň žít vlastní plnohodnotný život. I když problematice domácí dlouhodobé péče je v současné době věnována mimořádná pozornost, a výsledky různých odborných studií už přinášejí určité ovoce, zejména zdůrazníme postavení neformálního pečovatele vůči platbě zdravotního pojištění, v době kdy se plně věnuje péči o osobu blízkou, nebo navýšení příspěvku na péči, které jistým způsobem kopíruje inflaci, stále musíme konstatovat, že neformální pečovatel není v záviděníhodném postavení.

Jak sami pečovatelé uváděli, zásadním problémem pro ně je získávání informací. Jejich zdroje jsou pro ně velmi roztržité, takže tráví velmi mnoho času jen vlastním vyhledáváním. I když nutno přiznat určité vlaštovky v tomto ohledu, například zmíníme hodnotnou publikaci Zlínského kraje *Určitě si poradíte* z roku 2015, která mnohé otázky nejen domácích pečovatelů zodpoví a je k nalezení na většině sociálních odborů obecních úřadů Zlínského kraje. Podobný počin ve formě informačních brožur bychom uvítali i v případě kompenzačních pomůcek, jelikož dle mínění jednoho z pečovatelů, tyto jsou dostupné v různých více či méně vhodných variantách, leč mnohé firmy mají pouze spádový dosah, z čehož vyplývá i neinformovanost o různých modulacích u odborníků z řad lékařů, lékárníků, sociálních pracovníků nebo pojišťoven, čímž se stávají nedostupnými pro uživatele v jiných, vzdálenějších krajích.

Dalším problémem se jevila prvotní neznalost pečovatelů, jak vlastně s příjemcem péče fyzicky nakládat, aby pečovatel nezpůsobil zdravotní újmu sobě, nebo svému blízkému. Jak se ukázalo, někteří z pečovatelů se dopouštěli zejména v počátcích péče chyb, které se pak neblaze podepsaly na jejich zdravotním stavu. Informace, jak s nepohyblivým člověkem nakládat, zřejmě i kvůli vlastnímu ostychu se dotazovat, nebo ohleduplnosti k už tak vytíženému zdravotnímu personálu v nemocnicích nedostali. Další doporučení tedy směřuje přímo na obce, případně na spolky v těchto obcích působící, aby v tomto ohledu častěji pořádaly přednášky, pokud možno i s praktickými ukázkami péče. I když je pravdou, že například Diakonie takovéto osvětové akce organizuje, neformální pečovatelé však mnohdy právě z důvodu péče na ně nemohou cestovat do vzdálenějších míst.

Z výše uvedených odstavců je patrné, že přes veškerou snahu stále ještě schází komplexní provázanost jednotlivých segmentů, z jejichž funkcí a služeb sociální práce, do které se nepochybně i neformální péče řadí, vychází a čerpá.

Co se týče samotných pečovatelů, musíme chápat, že jejich situace je zdrojem velké řady limitů, nicméně je nutno i na ně apelovat, aby častěji po dohodě s osobou, o kterou pečují, využili některých dnes již poměrně snadno dostupných sociálních služeb, a snažili se, být nejen dobrým pečovatelem, ale zároveň žít co nejhodnotněji život vlastní. Péče o blízkého člověka totiž neznamená rezignaci na své vlastní záliby a zájmy, na kontakty s přáteli. Člověk, který svého bližního miluje tolik, že se o něj ve stáří a nemoci dokáže osobně postarat, by se měl skutečně cítit spíše svým okolím oceňovaný, ne jen přežívat v napětí a stresu. Je nutno si uvědomit, že odpovědnost za vlastní život nese každý z nás sám.

ZÁVĚR

Stát se pečovatelem je dobrovolné rozhodnutí, které sám pro sebe bude jednou řešit každý člověk. Předstírat, že my jsme vůči takovému tématu imunní, může mít za následek, že se dostaneme do začarovaného kruhu, ze kterého budeme hledat cestu ven jen velmi obtížně. Každý z nás má rodiče, kteří zestárnou, případně onemocní, nebo nás samotné dostihne běh času a budeme péči potřebovat a vyžadovat. Toto rozhodnutí není snadné a lze na ně nahlížet dvoudimenzionální optikou. Na jedné straně se můžeme přiklonit k požadavkům dnešní společnosti na výkonnou společnost, snažit se žít vlastní, ekonomicky aktivní život, realizovat své sny a cíle, zajistit sobě a svým dětem co nejkonfortnější život, kvalitní vzdělání a důstojné stáří jištěné dostatečnými finančními prostředky, na druhé straně však na misce vah bude stát láska k bližnímu, pocit zodpovědnosti a vlastní lidskosti. Na kterou z těchto stran se přikloníme, nikdy nemůžeme s jistotou dopředu určit.

Jak jsme již několikrát zmínili, diplomová práce byla inspirována vlastní životní situací a tím vyvolaným hlubokým zájmem o prozkoumání této problematiky a měla napomoci prostřednictvím vhledu do možností neformálních pečovatelů skloubit péči o blízkého a zároveň prožít tuto část života uspokojivě vzhledem k vlastním potřebám.

Teoretická část se skládá ze dvou kapitol rozdělených do dílčích podkapitol. První kapitola nabízí vhled do seznamu odborné literatury, která určitým způsobem téma zpracovává, vysvětluje některé použité pojmy a hledá souvislost se sociální pedagogikou.

Ve druhé kapitole rozkrýváme pohled do historie pečovatelství a jeho současného způsobu realizace v některých evropských zemích. Nastihujeme charakteristiku formálního i neformálního pečovatele, důkladnější deskripci jsme podrobili jeho úlohy v životě příjemců péče a rozpracováváme jeho potřeby v obecné rovině.

V části praktické jsme hledali odpověď pomocí metody s prvky zakotvené teorie a využitím polostrukturovaného rozhovoru, na hlavní výzkumnou otázku Jakým způsobem se neformální pečovatelé sami podílí na saturaci svých potřeb.

Domníváme se, že s využitím získaných dat a jejich důkladným zpracováním jsme dospěli k jejímu zodpovězení, kterým bylo zjištění, že způsoby naplňování potřeb domácích pečovatelů jsou různorodé, limitované mnoha faktory, ať už se jedná o možnosti časové, finanční, nebo limity osobnostního charakteru, všichni pečovatelé se na uspokojování vlastních potřeb podílí velmi aktivně, přestože jsou mnohdy bezradní z mnoha překážek, na které narážejí. Zajímavým zjištěním se jeví fakt, že pečovatelé při dotazování na vlastní potřeby velmi často, můžeme směle říci,

že permanentně, zaměřovali potřeby vlastní s potřebami osoby, o kterou pečují. Nicméně tuto skutečnost vysvětlujeme sdělením jednoho z pečovatелů, který se vyjádřil v tom smyslu, že zajištění komfortu příjemce péče, například pomocí vhodné kompenzační pomůcky, nebo uspokojení sociální potřeby formou smysluplné náplně volného času pečované osoby, následně usnadňuje život pečovateli samotnému, ať už v rovině fyzické námahy, nebo prostého ocenění poskytované péče, jež mu dodává pocit uspokojení, což určitým způsobem naplňuje jeho potřebu smysluplnosti jeho existence a zároveň seberealizace. Dalším, i když v kontextu péče o nemocného člověka nebo seni-ora, ne tak překvapivým zjištěním, se jeví fakt, že pečovatelé odmítají akceptovat myšlenky na svou budoucnost v kontextu skončení péče, neboť tyto představy, i když jsou jistě velmi vtíravé a pečovatel se nad svou budoucností musí zamýšlet stejně, jako každý z nás, jsou pro ně velmi bolestné.

Nezbývá nám tedy, než vyslovit hluboký obdiv lidem, kteří se rozhodnou svůj vztah k blízké osobě vyjádřit formou poskytování osobní péče i za cenu jisté sebeoběti, a snaží se toto své poslání plnit s bytostným přesvědčením o jeho lidském významu. Jak vyjádřil jeden z informantů „*Víte, každý člověk má nějaký problém, každý, vy, já, kdokoliv, není to jednoduchý, ten kříž si každéj, pomyslejtej kříž, si každéj neseme. Ale jako, pojďme na to s humorem, pojďme na to nějak.*“ (Filip, 654–655).

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ARNOLDOVÁ, Anna, 2012. *Sociální zabezpečení I: sociální zabezpečení v České republice, lékařská posudková služba, pojistné, systémy sociálního zabezpečení*. Praha: Grada, 2012. Aktuální legislativa. ISBN 978-80-247-3724-9.
- [2] BAKOŠOVÁ, Zlatica, 1994. *Sociálna pedagogika*. Bratislava: Univerzita Komenského Bratislava. ISBN 80-223-0817-X
- [3] BAKOŠOVÁ, Zlatica, 2008. *Sociálna pedagogika ako životná pomoc*. 3., rozš. a aktualiz. vyd. Bratislava: Univerzita Komenského Bratislava, Filozofická fakulta. ISBN 978-80-969944-0-3.
- [4] BERTINI, Kristine, 2013. *Sendvičová rodina: souběžná péče o malé děti a seniory*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0478-7.
- [5] COFACE: KONFEDERÁCIA RODINNÝCH ORGANIZÁCIÍ EURÓPSKEJ ÚNIE. *Europska charta rodinných opatrovatel'ov*. Brusel, 2009. Dostupné také z: http://www.coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterSK.pdf
- [6] COLOMBO, Francesca, ©2011. *Help wanted?: providing and paying for long-term care*. Paris: OECD. OECD health policy studies. ISBN 9789264097582.
- [7] ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ. *Příspěvek na péči nahradí zvýšení důchodu pro bezmocnost*. Tisková zpráva. Duchodove-pojisteni.cz. [online]. 22.9.2006. [cit. 2016-11-02]. Dostupné z: <http://www.duchodove-pojisteni.cz/cz/o-cssz/informace/media/tiskove-zpravy/tiskove-zpravy-2006/2006-09-22-prispevek-na-peci-nahradi-zvyseni-duchodu-pro-bezmocnost.htm>
- [8] ČESKO. Zákon č. 155 ze dne 4. srpen 1995 o důchodovém pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 1995, částka 41, s. 1986-2011 [cit. 2016-11-02]. ISSN 1211-1244. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
- [9] ČESKO. Zákon č. 372/2011 ze dne 6. listopadu 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2011, částka 131, s. 4849-4898 [cit. 2016-11-01]. ISSN 2011-1244. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>

- [10] ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 31. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2006, částka 37, s. 1257-1289 [cit. 2016-11-06]. ISSN 1211-1244. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
- [11] ČESKO. Zákon č. 329/2011 ze dne 6. května 2016 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2016, částka 55, s. 2578 – 2592 [cit. 2016-11-06]. ISSN 1211-1244. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
- [12] ČESKO. Zákon č. 48/1997 ze dne 7. března 1997 o veřejném zdravotním pojištění. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. 1997, částka 16, s. 1185-1264 [cit. 2016-11-06]. ISSN 1211-1244. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
- [13] DIAKONIE Českobratrské církve evangelické. *Pokyny pro začínající pečovatele*. [Dustojnestarnuti.cz](http://www.dustojnestarnuti.cz) [online]. ©2016 [cit. 2016-10-26]. Dostupné z: <http://www.dustojnestarnuti.cz/res/archive/000130.pdf?seek=1389135501>
- [14] DIAKONIE Českobratrské církve evangelické. *Příručky pro pečující*. [Pecujdoma.cz](http://www.pecujdoma.cz) [online]. ©2016 [cit. 2016-11-22]. Po registraci dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/prirucky/>
- [15] DUDOVÁ, Radka. Kombinace práce a péče u osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny. *Mosty: Časopis pro integraci*. 2013, roč. 14, č. 1, s. 22-23. [online] [cit. 2016-11-26] Dostupné z: http://www.nrzp.cz/images/PDF/MOSTY-casopis/2013_MOSTY_01.pdf
- [16] DUDOVÁ, Radka, 2015. *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Sociologické aktuality. ISBN 978-80-7419-182-4.
- [17] DVOŘÁČKOVÁ Dagmar. Rodinná péče o nesoběstačného seniora. *Zdravi.euro.cz*. [online]. Zdraví Euro. 10.11.2009. [cit. 2016-11-04]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/rodinna-pece-o-nesobestacneho-seniora-448185>
- [18] EUROPEAN FEDERATION FOR SERVICES TO INDIVIDUALS. *White book on personal and household services in ten EU Member States*. [Efsi-europe.eu](http://efsi-europe.eu) [online]. 2013. [cit. 2016-10-31]. Dostupné z: http://www.efsi-europe.eu/fileadmin/MEDIA/publications/White_book_final_december_2013.pdf

- [19] EVROPSKÁ KOMISE, 2008. *Dlouhodobá péče v Evropské unii*. Lucemburk: Úřad pro úřední tisky Evropských společenství. ISBN 978-92-79-09575-7 [online] [cit. 2016-11-01]. Dostupné z: file:///C:/Users/Uzivatel/Downloads/Brochure_LTCBis_CS_081013.pdf
- [20] EVROPSKÁ ROZVOJOVÁ AGENTURA. *Dlouhodobá péče v Polsku*. Era.cz. [online]. [cit. 2016-11-02]. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/wp-content/uploads/2014/05/Dlouhodob%C3%A1-p%C3%A9%C4%8De-v-Polsku.pdf>
- [21] FORALOVÁ, Jana. Možnosti a limity rodiny při poskytování neformální péče u terminálně nemocného v České republice. *Prohuman. Vedecko-odborný neregulovaný internetový časopis – sociální práce, psychologie, pedagogika, sociální politika, ošetrovatelstvo*. 16.6.2016. ©2009-2016 [online] [cit. 2016-11-22]. Dostupné z: <http://www.prohuman.sk/osetrovatelstvo/moznosti-a-limity-rodiny-pri-poskytovani-neformalni-pece-u-terminalne-nemocniho-v-cr>
- [22] GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 80- 85931-79-6.
- [23] GILLERNOVÁ, Ilona a kol., 2000. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Praha: Fortuna ISBN 80-7168-683-2.
- [24] HANZLÍKOVÁ, Alžbeta, 2011. *Profesionálně ošetrovatelstvo a jeho regulácia*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-360-8.
- [25] HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, 2015. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0873-0.
- [26] HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- [27] HOLMEROVÁ Iva. Soběstačnost a její posuzování v kontextu naší legislativy a praxe zejména s ohledem na příspěvek na péči. *Sociální služby. Odborný časopis Sociální služby*. Tábor, 2016. Roč. XVIII, č. 6-7/2016, s. 49-51. ISSN 1803-7348
- [28] HORECKÝ Jiří. Otázky dlouhodobé domácí péče v zemích EU. *Sociální služby. Odborný časopis Sociální služby*. Tábor, 2014. Roč. XVI, č. 1/2014, s. 28-34. ISSN 1803-7348
- [29] CHOVANCOVÁ, Petra et al., 2012. *Vybrané otázky péče o osobu blízkou*. Olomouc: Caritas – Vyšší odborná škola sociální Olomouc. ISBN 978-80-87623-00-8.

- [30] INFOPOSEL.CZ. *Příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu*. Infoposel.cz [online]. Sdružení Veleta, o.s.: 7.10.2002. © 2000-2016 [cit. 2016-11-02]. Dostupné z: <http://www.infoposel.cz/index.php?idm=legislativa&idr=15&idc=1033994763>
- [31] I-SENIOR. CZ. *Diakonie ČCE připravuje kurzy domácí péče*. i-Senior.cz [online]. 1.4.2015. © 2012-2016. [cit. 2016-11-12]. Dostupné z: <http://www.i-senior.cz/diakonie-cce-pripravuje-kurzy-domaci-pece/>
- [32] KLIMOVÁ CHALOUPKOVÁ, Jana, 2013. *Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob*. Dav.soc.cas.cz [online]. [cit. 2016-11-03]. Dostupné z: http://dav.soc.cas.cz/uploads/49c1b4b53ae349e160c7443ef7831dbfa6c1b72e_DaV_2013-2_107-123-1.pdf
- [33] KOOPOLIS, 2015 a. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Koopolis.cz [online]. [cit. 2016-10-23]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>
- [34] KOOPOLIS, 2015 b. *Podpora neformálních pečovateli závěrečná zpráva z výzkumu*. Koopolis.cz [online]. [cit. 2016-10-23]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>.
- [35] KOOPOLIS, 2015 c. *Studie o možnostech a významu zavedení koordinátora podpory pro pečující a osoby odkázané na pomoc druhých*. Koopolis.cz [online]. [cit. 2016-11-23]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>
- [36] KOTRUSOVÁ Miriam, Dobiášová Karolína a Hošťálková Jitka. *Role rodinných pečovateli v systému sociální a zdravotní péče v ČR. Fórum sociální politiky. Odborný recenzovaný časopis*. 2013. č. 6/2013, © VÚPSV. ISSN 1803-7488. [online]. [cit. 2016-11-25]. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf
- [37] KOTRUSOVÁ Miriam a Karolína DOBIÁŠOVÁ. *Rodinní pečovateli: bez nich by to nešlo. Rovné příležitosti v souvislostech*. Zpravodaj Gender studies, o.p.s.. 2014. Roč. 10, č. 4/2014, ©2014. [online]. [cit. 2016-10-28]. Dostupné z: <http://zpravodaj.genderstudies.cz/cz/clanek/rodinni-pecovatele-bez-nich-by-to-neslo>

- [38] KRÁSA, Václav. *Podpora pečujících osob*. Seminář v poslanecké sněmovně „Zdravotně postižení – příspěvek na péči. Jak dál?“, 2015.[online]. [cit. 2016-10-15]. Dostupné z: <http://slideplayer.cz/slide/11187338/>
- [39] KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ, 2012. *Sociální služby a příspěvek na péči*. 4. aktualiz. vyd. Olomouc: ANAG, 2012. Práce, mzdy, pojištění. ISBN 978-80-7263-748-5.
- [40] KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3.
- [41] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 1994. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada. Pro vaše zdraví. ISBN 80-7169-121-6.
- [42] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 8024701790.
- [43] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2004. *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-835-X.
- [44] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2006. *Psychologie smysluplnosti existence: otázky na vrcholu života*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1370-5.
- [45] KURUCOVÁ, Radka, 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5707-0.
- [46] MATOUŠEK, Oldřich, 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-24-9.
- [47] MATOUŠEK, Oldřich, 2001. *Základy sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-473-7.
- [48] MATOUŠEK, Oldřich, 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.
- [49] MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-368-0.
- [50] MATOUŠEK, Oldřicha a kol., 2013 *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.
- [51] MICHALÍK, Jan, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.

- [52] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2016. *Slovník sociálního zabezpečení*. Mpsv.cz [online]. © 2016 [cit. 2016-10-28]. Dostupné z: <http://slovník.mpsv.cz/>
- [53] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2007. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. MPSV.cz [online]. [cit. 2016-20-23]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf
- [54] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2014. *Metodický pokyn ředitele odboru posudkové služby pro posudkové komise*. MPSV.cz [online]. [cit. 2016- 10-22]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/19744/pokyn.pdf>
- [55] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2016. *Příspěvek na péči*. MPSV.cz [online]. [cit. 2016-11-11]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>
- [56] MINISTERSTVO PRÁCE, SOCIÁLNÝCH VĚCÍ A RODINY SR. *Peňažný príspevok na opatrovanie*. employment.gov.sk [online]. [cit. 2016-10-12]. Dostupné z: <https://www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/penazne-prispevky/pp-opatrovanie/>
- [57] MLÝNKOVÁ, Jana, 2010. *Pečovatelsví: učebnice pro obor sociální péče - pečovatelská činnost*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3184-1.
- [58] MLÝNKOVÁ, Jana, 2011. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3872-7.
- [59] MUNKOVÁ, Gabriela a kol., 2004. *Sociální politika v evropských zemích*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0780-8.
- [60] NAKONEČNÝ, Milan, 1996. *Motivace lidského chování*. Praha: Academia. ISBN 80-200-0592-7.
- [61] NOVÁK, Tomáš a BEASTEES, 2013. *Jak (pře)žít se stárnoucími rodiči*. Vyd. 1. Praha: Grada. Psychologie pro každého. ISBN 978-80-247-4623-4.
- [62] NOVÁKOVÁ, Radana, 2008. *Pečovatelsví I: učební text pro studenty oboru Sociální péče – pečovatelská činnost*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-085-0.
- [63] NOVOSAD, Libor, 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.

- [64] PEČUJÍCÍ ON-LINE. *Příručky*. www.pecujici.cz [online]. ©2006 [cit. 2016-11-28]. Dostupné z: <http://www.pecujici.cz/cz/publikace>
- [65] PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAU, 1998. *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. Praha: Portál. Sociální práce. ISBN 80-7178-184-3.
- [66] PRŮŠA, Ladislav a Jiří HORECKÝ, 2012. *Poskytování služeb sociální péče pro seniory v České republice a ve Švýcarsku: mezinárodní komparace: Das Erbringen von Dienstleistungen der sozialen Pflege für Senioren in der Tschechischen Republik und in der Schweiz: ein internationaler Vergleich*. 1. vyd. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. ISBN 978-80-904668-3-8.
- [67] ŘEZÁČ, Jaroslav, 1998. *Sociální psychologie*. Brno: Paido – edice pedagogické literatury. ISBN 80-8593-148-6.
- [68] ŘÍČAN, Pavel, 1989. *Cesta životem*. Praha: Panorama. Pyramida (Panorama). ISBN 80-7038-078-0.
- [69] SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
- [70] SCHULZ, Erika, 2010. *The long-term care system for the elderly in Germany*. Brussels: ENEPRI, 2010. ISBN 978-94-6138-020-3.
- [71] STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. ISBN 80-85834-60-X.
- [72] ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.
- [73] ŠKARKOVÁ Petra. Hlavní úkol pečujících o osobu blízkou: Nenechat se zničit. *Sociální služby. Odborný časopis Sociální služby*. Tábor, 2016. Roč. XVIII, č. 3/2016, s. 27. ISSN 1803-7348
- [74] ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [75] TOPINKOVÁ, Eva, 2005. *Geriatric pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-365-6.

- [76] TOŠNEROVÁ, Tamara, 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. ISBN 80-238-8001-2.
- [77] VÁVROVÁ, Soňa, 2012. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0087-1.
- [78] VENGLÁŘOVÁ, Martina, 2007. *Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2170-5.
- [79] VIERECKL, Michael, Daniela LIDINSKÁ a Petra VOTOČKOVÁ, 2015. *Určitě si poradíte: praktické rady pro životní situace, kdy potřebujete zdravotní a sociální služby*. Praha: FM solutions. ISBN 978-80-905989-2-8.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

LTCI Long-term care instance

Např. Například

PnP Příspěvek na péči

Pozn. Poznámka

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 – Pyramida Maslowovy hierarchie potřeb	36
Obrázek 2 – Paradigmatický model podle Hendla	52
Obrázek 3 – Strukturální zobrazení kladených otázek	53
Obrázek 4 – Paradigmatický model axiálního kódování	86
Obrázek 5 – Schéma nově vygenerované teorie	88

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Výše příspěvku na péči podle věku a stupně závislosti.....	32
Tabulka 2 – Přehled informantů předvýzkumu a stručná charakteristika	45
Tabulka 3 – Přehled informantů a stručná charakteristika	48
Tabulka 4 – Kategorie ZAČÁTEK PEČOVATELSTVÍ.....	55
Tabulka 5 – Kategorie ZHORŠENÍ STAVU	57
Tabulka 6 – Kategorie NOVÉ POTŘEBY	61
Tabulka 7 – Kategorie HLEDÁNÍ CESTY).....	65
Tabulka 8 – Kategorie PŘIJETÍ INICIATIVY.....	68
Tabulka 9 – Kategorie JÁ PEČOVATEL.....	73
Tabulka 10 – Kategorie PODPORA A OCENĚNÍ	77
Tabulka 11 – Kategorie MŮJ ŽIVOT.....	81

SEZNAM PŘÍLOH

- P I** Přepis polostrukturovaného interview
- P II** Otázky polostrukturovaného rozhovoru

PŘÍLOHA P I: PŘEPIS ROZHOVORU

Přepis Gustav

M: Já se jmenuju Marta Geržová a chtěla bych vás požádat o jakýsi rozhovor na téma Potřeby osob pečujících o osobu blízkou, pro vypracování mojí diplomové práce. Všechno, co si tady řekneme, zůstane jenom mezi námi, jméno uvádět nebudu, ani bydliště, ani žádné další identifikační údaje. Takže chtěla bych se zeptat na vaše potřeby v oblasti zdraví. Jakým způsobem pečujete sám o své zdraví?

G: Tak, každý den si musím jako zacvičit, minulý rok jsem 4 měsíce chodil na rehabilitace se zá-
dama, tím, že žena je zcela bez pohybu, tak holt jako ty záda jako, ať dělám, co dělám, trpí. Takže
denně cvičím, chodím plavat na bazén, v létě, pokud to jde, jezdím třeba na kole, máme doma roto-
ped, takže snažím se jako udržet co nejvíc jako.

M: A to vám někdo poradil, nějaký druh cvičení nebo to jste si vyčetl?

G: Částečně mně cviky ukázali, když jsem chodil na rehabilitace jako na polikliniku, ukázali čás-
tečně nějaké cviky třeba pro zdraví nebo i sám v tuhle chvíli dělám jako cvičitele pro lidi
s roztroušenou sklerózou, tady na Vsetíně, takže když je učím cviky, jako jaké by mohli jako cvičit
nebo odstraňuju jejich chyby, tak tím pádem se musím napřed ten cvik naučit sám.

M: Takže k lékaři na pravidelné prohlídky chodíte anebo jenom když vám fakt je zle?

G: No tak snažím se chodit na pravidelné prohlídky.

M: Kvůli péči, to jsme si, v podstatě bych řekla, zodpověděli, kvůli péči se vám asi zdraví zhoršilo
nebo ne?

G: No tak, tím, že trpím nadváhou a ještě žena má kolem 70 kilo, tak ono to jako samozřejmě, to
zdraví, co se týká zad apod, se jako zhoršilo.

M: Životosprávu dodržujete?

G: Snažíme se, dodržujeme.

M: Myslíte si, že trpíte nějakou nemocí, která ovlivňuje tu péči o vašeho blízkého?

G: To si myslím, že ne.

M: Vy se zajímáte o alternativní léčbu a zdravé stravování?

G: Ano, já sám, z internetu, z knížek. Jako aby měla manželka zdravou stravu, všechno, co potřebu-
je.

M: Takže posuneme se do další oblasti, což je oblast bezpečí a jistoty. Tam bych řadila i

G: No tak pokud mi, můžu ještě tu předchozí, tak spíš možná je jako psychicky, že člověk je jako to, ale jako zdravotně si myslím, že netrpím žádnou nemocí, díky tomu, že se starám.

M: A psychicky potřebujete nějakou podporu?

G: Tak nepotřebuji podporu, ale jako cítím, že ty nervy jako dostávají zabrat, když se člověk musí starat o někoho, místo, aby jsme šli na procházku, tak se třeba musím o ni starat, anebo podobně, máme naplánovanou nějakou návštěvu, tak musíme zůstat doma. Když mi včil zemřel tatínek, tak mu žena nemohla jít na pohřeb, že, tak je to jako, spíš člověk to vnímá trošinku, tím, že se stará o osobu, jako také vyloučení ze společnosti nebo tak, že se dostane trošku na okraj nebo jako bokem, musí žebříček hodnot přehodnotit a dat jako přednost tomu postiženému, který si sám nepomůže.

M: A řešíte to nějak jako, myslím nějaké takové „oražení“, když řeknu?

G: Ano, samozřejmě, někdy oražení, dřív jsem hrával hodně závodně šachy, sice teď taky, ale jako spíš doma, že dokážu na dvě, na tři hodiny vypnout jo, prostě na bazén jde člověk hodinu a půl, když plave, tak má myšlenky úplně někde jinde. A hodně mi ty baterky dobíjí synovci, neteře. Si tady vezmu a hraju si s nima. No a jinak jóga a nějaká taková částečná bez vedení meditace.

M: To jste si sám někde našel?

G: Ano.

M: A to děláte pravidelně?

G: Snažím se.

M: A ještě se zeptám, kde jste si to našel?

G: No částečně na internetu, mám knížky jako, částečně mi poradili lidi, kteří se starají o osobu blízkou, tak mě poradili jak jako.

M: Tak jestli k tomu ještě něco máte?

G: Ne.

M: Jakým způsobem financujete svoje potřeby? Máte zaměstnání?

G: Tak chodím do práce, vydělám peníze

M: Nějaké další, já nevím, někdo třeba prodává ještě kosmetiku nebo poradenství nějaké?

G: Jsem masér, mám na to udělanou i živnost, že chtěl jsem změnit zaměstnání tak, že bych masíroval lidi, což žena jako potřebuje, jsem si kvůli tomu jako udělal, ale v dnešní době mě žena natolik zaměstnává, že to v podstatě nejde. Když dojde někdo z rodiny, někdo známý jako k nám, tak ho třeba namasírovat můžu, ale prostě není čas na nějaké vedlejší příjmy, protože musím zůstat doma, musím se o tu ženu starat.

M: Takže si musíte vystačit s platem a s tím příspěvkem na péči?

G: A důchodem, že?

M: Snažíte se asi nějak šetřit?

G: Pochopitelně.

M: Na čem nejvíc ušetříte?

G: No tak na jídle určitě ne, jako jídlo se snažím kupovat jako kvalitní, aby žena měla dostatek minerálů, všechno to, no tak šetřit svoje věci, no tak nekupovat zbytečnosti.

M: Vy se staráte dlouho, ale tuto otázku vám musím položit, musel jste se zříct něčeho, co jste považoval za ekonomický standard?

G: Každopádně.

M: Mohl byste být konkrétnější?

G: Dřív jsem mnoho let byl jako zahraniční montér, jezdil jsem po světě, takže jako ten plat i životní standart byl samozřejmě zcela někde jinde, než když člověk musí zůstat jako doma. Další je, člověk si nemůže vzít takové zaměstnání, kde by vydělal třeba jako víc peněz, no ale chodí tam třeba na směny, chodí soboty, neděle, což jako není, takže i změna zaměstnání. Od té doby, co žena jako onemocněla, tak jsem v podstatě vystřídal šest zaměstnání. Abych byl schopný se přizpůsobit. Když jsem chodil na směny, jako to nešlo, bylo období, kdy jsem ženě denně píchával injekce podkožní, tak tím pádem jsem nemoh chodit jako, musel jsem já aplikovat, takže člověk musí změnit i návyky, i zaměstnání, všechno. Netvrdím, že v zaměstnání nejsem spokojenej, jako jsem spokojenej se svojí prací, ale byly by nabídky i lepší, ale ze zdravotních důvodů ženy to nemůžu vzít. Buď je to dojíždění, takže mnoho času bych nebyl doma nebo je to třeba na ty směny nebo je to zas nějaké rizikové, že bych mohl přijít k nějakému úrazu, což jako by potom bylo potíží, kdo by se staral o ženu, takže. Takže samozřejmě, standartu se člověk musel trochu zříct nebo dost.

M: A když potřebujete s něčím pomoci, při té, řekněme ekonomické nebo pomoci v bytě, nebo něco takového, na koho se můžete obrátit?

G: Tak částečně na rodinu, ale my si v podstatě spíš stavíme všecko svépomocí.

M: A jakým způsobem získáváte informace o možnostech financování, družích sociální péče nebo o tom, jak pečovat o paní?

G: Tak něco od jiných lidí, kteří se starají o osobu blízkou, něco jako na internetu, tím, že jsme tady založili pobočku Unie Rozka pro lidi s roztroušenou sklerózou, kterou trpí jako žena, tak se pravidelně jednou týdně scházíme, tak tam taky se probere kdo, kde, jako na co má nárok, co kde získal, jak to jde jako řešit, takže diskutuji s ostatními lidmi, kteří už ten problém řeší.

M: Říkáte, jsme založili. Vy jste byla také iniciátorem?

G: Ano. Já a žena jsme byli jedni z osmi lidí, tam byla podmínka minimálně osm lidí, jsme založili před deseti lety tu organizaci tady na Vsetíně. Takhle, to je organizace, která je celorepubliková, ale nejbližší byla v Kroměříži nebo v Ostravě, tak jsme jako udělali pobočku tady na Vsetíně. No a já jsem stále činný pro tuhle organizaci, protože ti lidi jsou nemocní, takže snažím se, aby i tihle nemocní si to dělali jako sami, ale samozřejmě, když onemocní nebo jako nemůže, tak jdu to vyřídit já.

M: Jakou máte členskou základnu?

G: Tak naše základna je teďkom já nevím, 15, 20 lidí, ale s tím, že hodně lidí není našima členama, ale když jedem třeba na rekondiční pobyt, tak jedou s nama, dojdou na nějaké přednášky, tady jednorůčně děláme přednášky, z Ostravy dojíždí doktor Hradílek, který v kulturáku dělá přednášku o téhle nemoci, pro rodinné příslušníky a pro všechny zájemce, no tak zorganizovat takovouhle akci, tam se člověk taky hodně doví, tím, že chodíme celkem pravidelně na kontroly do center pro tuhle nemoc, tam se taky dovídáme nějaké informace.

M: A to je tady pro Vsetín? Nebo jak jako, jaký akční rádius máte?

G: No, bylo to založené spíš pro Vsetín, abysme nemuseli jezdit daleko, ale máme členy, kteří jsou z Valašských Klobouk, z Jičína jezdí, z Napajedel jezdí. Tím že touhle nemocí, roztroušenou sklerózou, trpí víc než 20.000 lidí v téhle republice a máte, já nevím, asi 20 středisek jako v republice, takže řekněme v našem působení by mělo být kolem tisíce lidí s touhle nemocí. Samozřejmě, kdo má tu nemoc slabou, tak nechce chodit, aby neviděl, jak dopadne, že vidí ty lidi už na vozíku a podobně. A to je problém většiny jako nemocí, né jenom jako téhle. My jsme měli to štěstí, že jsme to založili v době, kdy žena byla jako v uvozovkách jako zdravá, nebo jako soběstačná, chodila a všechno, tím, že se nemoc jako zhoršuje, tak v tu chvíli už jsme na sebe jako navyknutí, když jako nemůžu, pomůže mně někdo jiný, nebo já někoho vezmu na auto, jedeme si zahrát, i když

jsou ti lidi tak postižení, třeba bowling nebo neco. V momentě, kdy ten člověk je málo nemocný, nechce chodit do té organizace, aby neviděl, jak dopadne, v podstatě tomu se nevyhne, když ty lidi nemocné jako vidí, ze dne na den se ta nemoc přehoupne, začne být tak vážná, že ta rodina se o něho nemože starat a v podstatě jediná jeho reakce je, tak tam zavolej, ať se chodí o něho starat. Což my jako organizace nemůžem, jo, protože nemáme žádné členy, nic, kdo by, většina tycn členů, z devadesáti procent jsou postižení touhle nemocí, tak ti mají problémy starat se sami o sebe než jako o někoho jiného. A další problém je, pokud ten člověk z vážného důvodu onemocní jako víc a má dojít, tak tehdy ten člověk je silně jako nervózní, nepřátelský vůči všecným ostatním, že se mu mění život. Těžko můžete jít mezi někoho, koho nezná. Pokud by začal chodit do té organizace jak my, ze začátku, kdy ta nemoc byla slabá, tak už si zvykne aj na nějaké ty vtípky, narážky, na cokoliv, na ty lidi a potom není ani potíží, že je na tom někdo velmi jako zle, že jako pomůžu, jo. Potřebuje nekdo pomoct do koupelny, na záchod, cokoliv, tak jako pomůžu, kdyby vám měl pomoct nekdo cizí, tak to moc jako nepřijmete. Takže ti lidi v podstatě potom do té organizace nějak jako nechodí. Ze začátku kvůli tom, že nechtějí vidět, jak dopadnou a potom jsou na tom tak vážně, že se jim těžko mění život jako na to aby si začali chodit nekde mezi takové lidi. Ale to je v podstatě u většiny těžkých nemocí, ať jsou to slabozrací, ať je to cokoliv. Je tam problém, že ti lidi ze začátku nechtějí chodit a potom je těžké změnit, začat nekde, kde nejsů zvyklí.

M: Jak dlouho jste říkal, že ta organizace funguje?

G: Deset let. Tady na Vsetíně.

M: A to máte víceméně stabilní členy nebo?

G: Ano.

M: No, když říkáte, že ti noví mají problém s tím se, ne začlenit, ale ten problém, který zdůrazňujete, tak by mne zajímalo, jestli, to je mimo protokol, ale

G: Pokud je členem a jdeme třeba na bazén, kde jsme byli třeba v Teplicích na rekondičním pobytu, tak já jsem na břehu nebo i při celkem nesportovní postavě předcvičuju jim, ať jako cvičí. No ale když dojde někdo cizí, tak těžko po mně, jako nebude spolupracovat se mnou. To celkem mám odzkoušené, jo. Těžko spolupracovat, když zrazu mu nekdo úplně cizí říká, a i když se ti nedaří, musíš apod. Když pokud ten člověk bude trochu nemocný a sa nechá ode mne jako vyhecovat, říkám, to je taková kolektivní ta, když vidí, že to těm ostatním jde, nemocný nějak udělá, tak on to taky zvládne, nebo zkusí udělat. Byť neudělá ten cvik správně, ale jako udělá. Nekdo, když nebyl zvyklý cvičit nebo chodit, jo, jako kondice nanic a zrazu já po něm něco chcu, tak to je jako těžké no. Spíš udělá averzi vůči tomu.

M: Jestli tomu dobře rozumím, takže vy jste založili organizaci, která v době vzniku měla řekněme kolik členů?

G: No též kolem 10, 12 členů. A to někteří odešli, někteří jako přibyli, sa to mění.

M: A teď?

G: No teď máme, já nevím, říkám, 15, 20 stálých co se jako scházíme a plus někteří, ti z těch Klo-bouk dojedou třeba 2x, 3x za rok. Tak je nemůžu požadovat za členy, byť jako patří pod nás jo, ale když můžou tak dojedou, nebo jedeme na rekondiční pobyt, tak tady dojedou třeba jako dopředu, abysme se domluvili na tom, jak to bude jako probíhat, anebo se objeví tehdy, když má byt ta před-náška o roztroušené skleróze.

M: Máte předpokládám nějaké webové stránky?

G: Určitě.

M: A když někdo cizí potřebuje poradit? Volají vám takto lidi?

G: Ano. My tam máme jednu pracovníci, která jako trvale tam je. Na částečný úvazek, není tam jako to, na stránkách jako najdou, v době kdy tohle, může kdykoliv zavolat, jako poradí, pomůže zkontaktovat, máme tam odbornou nějakou literaturu, nebo ho pozvem mezi nás, ať dojde třeba jednou dvakrát, doví se co chce vědět, buď je to ten nemocný anebo ten rodinný příslušník, co se stará, zas se třeba půl roku neobjeví, jo, jako, že spíš chtějí zjistit nějaké kontakty třeba na nějaké lékaře, na nějaké nové léčby, takže v podstatě máme i tady takovou trošku poradenskou jako službu, s manželkou, teda dokud' ještě jako chodila, byť byla na vozíku a ještě se jako hýbala, to sem jezdí-val třeba jako na školení, na nějaké to sociální právo a podobně, abych jim pomohl jako vyřídit nějaké ty invalidní důchody nebo příspěvky nebo na co mají jako právo. Jenže v tuhle chvíli je žena tak nemocná, že nikde s ní jet nemožu a nemožu si sám dovolit třeba na týden nekam odjet.

M: Jste věřící?

G: Ano.

M: A pomáhá vám víra při zdolávání tady toho řekněme pocitu nebezpečí?

G: No, neřekl bych, že jsem nějaký ortodoxní jako věřící, já bych spíš řekl takhle, že u mě je to ve dvou jako rovinách, nekdy, hovořil bych k bohu, ale vím, že mi neodpoví. A z toho nekdy medituji a tehdy poslouchám, co mi říká on. Tak jsme si, jako, když to řeknu jako s nadsázkou, s bohem už udělali takovou domluvu, že já se mu svěřuji se svými problémy, ale nečekám od něho odpověď a potom když třeba zkusím nějaké cviky z jógy, medituju, nebo neco, tak tehdy poslouchám, co mi

odpovídá on. Takže toto je jako, i do toho kostela jako chodit, jenomže já jsem protestant, manželka katolička, což jako není potíží sice jo, ale do toho kostela, taky je potíží, jak ju dostat na vozík, jak ju tam dostat, takže když je někde mše za rodinu nebo takhle, tak tam třeba dojdem, ale spíš to řešíme, že dojde kněz tady k ženě domů.

M: Tak ona víra nemusí být čistě o církvi, že jo?

G: Ano.

M: A potřeba lásky, přijetí, spolupatričnosti? Udržujete kontakt s širší rodinou?

G: No snažíme se jako udržovat jako kontakt s širší rodinou, co se jako dá, ale jak jsme ztratili kamarády, tak jsme ztratili i v podstatě částečně jako rodinu, že míň chodí navštěvovat, jako není to tak jak v době, kdy byla zdravá, nebo jako málo nemocná, jsme se navštěvovali často, všechno, byli schopní dojít, ale v tuhle chvíli i známí, kamarádi i rodina ty návštěvy jako dosti jako omezila. Můžu říct, že díky té nemoci bych možná řekl že i trošinku se ta žena dostala na okraj té rodiny. Radši půjdu navštívit někoho, kde dojdou a babička kolem nich skáče, než tady, kde ještě musíja pomoci.

M: Mám tu otázku, jak to vnímáte vy?

G: No já se dokážu nad tím celkem povznést, horší je, že žena si ti taky uvědomuje, že chodíja míň a všechno. Já bych řekl u sebe, naučil sem se s tím žít, jako takhle. Prostě беру to, že je to jako tak.

M: Jako mrzí vás to nebo určitá rezignace?

G: No samozřejmě že mě to jako mrzí. Jako rezignace ne, ale jako mrzí mě to, už jenom z toho principu že bych, kdyby ta rodina se víc starala, že já bych mohl třeba častěji chodit na ten bazén, všecho, tak bych měl pevnější záda, jo a podobně. Dlouhé roky sem hrával závodně šachy, ještě jako hraju, ale trénoval jsem třeba tady děti, všecho, tak to mi třeba, to sem se taky jako pěkně dobil, když sem jel s děckama na nějaký turnaj, tak to mi samozřejmě jako chybí, ale já nemůžu jít zadarmo na nějaký turnaj s děckama a platit někoho, kdo tady bude, to bych se dostal úplně na dno, jako nějaké to sociální. Nemůžu dělat nějakou byt' práci, kterou jsem měl jako rád, jako s tou mládeží a tohle, nemůžu ji dělat jako zadarmo a přitom platit někoho, aby tady byl s ženou. Takže jako ten život se změní tomu člověku, kdo se o někoho stará a má zájem se starat, jako podle mne jako dosti zásadně.

M: To jsme si v podstatě odpověděli na otázku, jaké máte koníčky nebo kterých jste se musel zříct.

G: No tak koníčky zůstanou, ale už to není jako tak aktivně, spíš je to, člověk jako zkusí doma, rád řeším sudoku, hraju nějaké logické jako věci, tak už to nehraji tolik proti známým, nebo v nějakém

jako kroužku, třeba proti počítači. Takže ty koníčky se snažím si dál jako udržet, dá se udržet si zdravou paměť, ale už je to proti počítači nebo pokud' už si s nějakým ten zápas zahrají, včil, když bude žena v lázních, tak budu zas závodně hrát, jako chvílku.

M: To máte harmoniku?

G: Harmoniku, ano. Nikdy sem nechodil do hudební školy, takže je to taká ta šumařina, jak zpívu, tak hraju. Jako že tam má být nějaký pultón nebo čtvrttón jako mi zas tak velké problémy nedělá, ale k tomu, aby jsme si jako zazpívali, pěkně, jako s ženou, aby bylo jako veselo mi to stačí.

M: Potřeba uznání a úcty. To je taková složitá otázka.

G: No, tím že sem se zřekl hodně svojich zálib a podobně a začal sem se starat o ženu, od okolí v podstatě nějaké to uznání a úcta, moc nevnímám, že by jako bylo. Možná se pletu, možná to jako špatně vnímám, ale jako málokdo vám řekne, dobře to děláš a podobně, málokdo jako za to poděkuje, to spíš takoví známí z toho kostela když dojdou, tak mi bokem potom poděkují, že se starám o ženu. No ale jako z té rodiny nejbližší, známých, jako nějaké uznání, úcta, to jako, nepocít'ujeme to jako.

M: To jsme probrali rodinu, jako vezmu to po takových kroužkách, z toho centra, pak jste říkal ti přátelé širší z toho kostela. A co zaměstnavatel? Vychází vám vstříc?

G: Ano, zaměstnavatel mi jako vychází vstříc velmi, proto jsem měnil tak dlouho zaměstnání, až jsem sehnal jako takové, které mě baví, že tam jako psychicky netrpím a přitom mi vycházejí vstříc, není potíže, když potřebuju s ženou jet jako do nemocnice, cokoli, se seberu a jedu. Dojdu si to dodělat odpoledne, v sobotu, nekdy dělám přesčas, vycházejí mi jako velmi vstříc.

M: To děláte pro soukromou firmu nebo taky nějaké pečovatelsví?

G: Pro soukromou firmu.

M: A úcta společnosti vyjádřená právě podle mě nějakým mě i tím ohodnocením finančním nebo umožněním lázní, pobytů a takto? Řekněme široké společnosti?

G: Tady v poslední době, široké společnosti, taky jako necítím, pokud', když to řeknu jako špatně, pokud' je nekde týraný pes, sežene se sto, dvě stě tisíc na toho psa, pokud jsou nekde postižení lidi, ty peníze se velmi těžko shání. Vidíme to jako třeba ta organizace, když to vztáhnu jako k tomu, kde jsou zdravotně postižení, je velký potíže, abysme získali vůbec jako na provoz, na všechno. Město jako přispívá, na nájem, na elektriku, na všechno, z něčeho musíte platit telefony, z něčeho musíte platit náplně do tiskárny a podobně. Oslovíte jakéhokoliv sponzora, ve svojí podstatě vám jsou schopni z fleku proplatit nějaký autobus, jsou schopní z fleku vám tam koupit nějaký rotoped, ale

to, že potřebujete z něčeho zaplatit telefon, jo, anebo že potřebujete koupit náplň do tiskárny, na to nikdo neslyší, nebo a další věc je, že většinou sponzoři se snaží dávat do sportu a do různých takových akcí, kde jsou jako vidět, kde to jméno jejich jako je. Kdežto pokud se někdo stará o postižené, aspoň je to můj názor, tak tam to není vidět, že někde ty peníze dali. Tak ano, přispějou nám, ale spíš bych řekl, než organizace nám přispějou třeba nejací lékaři, podobně, že pošlou pět, deset tisíc třeba jako na účet, ať máme na něco takového. Každým rokem dostávala Unie Rozka peníze na rekondice, letos jsme si rekondici museli zaplatit. Jako takhle, že přispěli třeba dvě stovky denně, jo jako na týden, nebyla to velká částka, ale vidíte, i tohle pomohlo, letos prostě od ministerstva unie nedostala nic, tak jsme si museli zaplatit úplně všecko sami. A když to vezmu ze svého hlediska, já tam dojedu, musím si zaplatit komplet všechno, celý pobyt a ještě jim tam dělám jako cvičitele a ještě ty lidi odvožím. A děkuju v podstatě neslyším skoro nikde. Takže jim tam musím dělat šoféra, ještě s nima dělám jako cvičitele, místo abych si na pokoji nekde odpočinul, pobyl s ženů, tak ještě s nima jdu cvičit nebo vymýšlím nějaký programy, abysme mohli cvičit v bazénu, abysme mohli cvičit v tělocvičně, ne že by sme za ten týden dokázali jako ty lidi uzdravit, nebo naučili jako líp cvičit, ale já jim vychytám ty chyby, které dělají špatně. Jestliže při tom cviku špatně dýchá, nebo to špatně dělá, tak na to ten prostor je, když sme na té rekondici, že ten člověk, kdo může tak v sedě, nebo v leže, žena třeba cvičila už jako třeba na vozíku, v momentě, kdy vidím, že špatně dýchá nebo dělá ten pohyb špatně, tak jako můžu to podchytit, aby jako dál, když doma jako cvičí, aby v tomhle jako dobře pokračoval. Za týden není možné naučit jako lidi správně cvičit, správně se hýbat, ale je možné, pokud lidi doma jako cvičí nebo se snaží v rámci svých možností jako něco pro své zdraví udělat, tak jsem schopný podchytit ty chyby, které dělají, aby to cvičení bylo účinnější.

M: Vy jedete na rekondici, jakože s paní a ten doprovod? Ten doprovod si tam neoddychne, ale znovu jede v podstatě dalších dvacet čtyři hodin ... ?

G: No v podstatě ano.

M: Někaký rekondiční pobyt pro toho, který to potřebuje, ale ten pečovatel, ten si tam zas neodpočine.

G: No, jak to mám nazvat? Spíš ještě jsou lidi, kteří jsou míň jako třeba nemocní než žena, že tam nějaký doprovod nemají, že to zvládají sami, ale už jim člověk musí pomoci do bazénu, z bazénu, pomoci lehnout na žíněnku, pomoci zvednout z té žíněnky. A když žena, jako lázně už nemožem dostat, ale rehabilitační pobyt jako ano, tak já tam v podstatě jako s ženou jet nemůžu, jedině kdybych si to plně platil, tu tisícovku denně nebo kolik, za to, že se tam o ňu jako budu starat, že nejde

to, protože oni na to mají vyškolený personál. Personál je tak vyškolený, že skutečně pokud s ní mají cvičit, dojde ten cvičitel k lůžku, dá ji na vozík, doveze do tělocvičny, odcvičí, doveze nazpátek, dá do postele. A ve dvanáct hodin nebo v jednu hodinu vám skončí procedury, skončí vám jako oběd a že by někdo řekl, je pěkně, poděte na dvě hodinky na sluníčko, na to už tam ty lidi nemají nějak.

M: To je zase systémem.

G: No jistě. Přitom oni tam mají vyškolené lidi, nemožu to, i v noci, když bylo potřeba na záchod nebo se napít, sestřičky jako dojdou, pomůžou. Říkám, vzorná péče, ale že by, je pěkně, poděte na chvílku na sluníčko, pojděte se nekde projít jenom takhle, tam chybí nejací ti dobrovolníci, kteří by to dělali, ty sestry na to čas jako nemají, samozřejmě. Letos, nebo loni se nám podařilo to, že jsme požádali o rehabilitační ústav na měsíc do Čeladné, z kapacitních důvodů zamítli, protože oni z 50% musí umístit lidi s následnou péčí z nemocnice a 50%, plus mínus, mají potom lidi na poukaz. Loni 50-70% poukazů jako vraceli. Prostě nemají kapacitu. Ale ten člověk to potřebuje, zhoršuje se a potřebuje, aby jako, to už bysme mohli pomoci jako doprovodu, třeba jak jsem já, za ten měsíc bych si hodně odpočinul, prostě z kapacitních důvodů. Obvolal jsem 12 rehabilitačních ústavů v celé republice, všeci měli stejný problém. Z kapacitních důvodů vás nepřijmeme.

M: A zkoušíte to pořád?

G: No tak ještě jsme to řešili tím stylem, že žena půjde do nemocnice, aby ju doléčili, že na podzim měla jako nějaký záchvat, tak aby ju doléčili a půjde přímo z nemocnice, jako následná péče, do toho rehabilitačního ústavu. Jinak jediné řešení je, co tři měsíce jako to opakovat. Pojišťovna nám to schválila a to všecko a nedostali jsme se z kapacitních důvodů, jediné řešení je potom co tři měsíce žádat, těžko vám to 2x, 3x za sebou zamítnou. Je to taková loterie. Dostaneme, nedostaneme? Vy tam budete mít samé negativa ode mne. Ale tak jde život.

M: Nepřekvapuje mne to. Jak vnímáte přístup blízkého, o kterého pečujete?

G: No, žena je velmi jako vděčná, že se o ni starám, že jsem ji nenechal nekde třeba v nemocnici nebo podobně, jako vděčná je, ale co si budeme jako nalhávat, pokud se stará o někoho jako osoba blízká, tak vždycky to ti nemocní dají trošku sežrat, jako vůči ostatním, kteří se jako starají. Když za ní přijde jedna paní, řekne jí – posad' se nebo něco, posadí se hned. Já ji k tomu musím v podstatě jako přemlouvát a podobně. Takže nemocný člověk, beru to třeba podle své ženy anebo podle těch lidí, co znám, co jsou vážně jako nemocní, berou jako samozřejmost, že ten blízký se o ně stará, když to víja, že to není samozřejmost u těch cizích lidí, takže tam jako víc poslechnou nebo víc spolupracují, než. Takže žena je velmi vděčná, že sem ji nenechal v nemocnici na LDNce

ležet, potom, co se doléčovala, že sem si ju vzal dom a staral jsem se o ni. Jako vděčná je velmi, ale dává to i jako dost vyžrat.

M: A s tím se srovnáváte jak?

G: No já to беру, že to je zas, někdy chodila do té organizace za nama třeba psycholožka a dělali jsme si nějaké to a ve své podstatě to sezení není ani tak pro ty nemocné, jak pro ty rodinné příslušníky, kteří tam nechodí. A mně třeba ten rozhovor s psycholožkou, bylo to několikrát jako, doktorka Škarpichová tam chodila, je tohle, že já zjistím, že to ty problémy mají i ostatní a to, za co bych, když to vezmu v uvozovkách, bych tu ženu zabil, když je něco nebo to, zjistím, že to mají i ti ostatní a to vám jako víc pomůže. Takže i ten psycholog pomůže jako hodně, v tom, že člověk zjistí, že ty problémy jsou i u jiných jako podobné a tím pádem i člověk zjistí, že ti lidi se otevrou, tak zjistí, že v podstatě taky ubližují těm domácím a víc si váží těch cizích, kteří pro ně tolik neudělají.

M: Takže zjistíte, že to vlastně není problém

G: Ne, toto jako беру, že je to fakt a dál nad tím neuvažuju. Samozřejmě, byl bych radši, kdyby to tak nebylo, ale jako nad tím sa ani nepohoršuju, že vím, že tenhle problém má většina nemocných, že berou jako úplnou samozřejmost, že sa někdo ten blízky jako postará a šak sa staráš, tak jako dělej. Kdežto tomu, když dojde, chodí aj Charita nebo podobně, tak se chová jako jinak. Spokojený s tím nejsem, ale беру to jako že to je součást nemoci. Prostě toto беру jako fakt. Ani se nad tím nepohoršuju, ani tohle, samozřejmě jedno mě to nemůže být, ale беру to, jako že to je součást nemoci prostě. Že ten nemocný k jiným se bude chovat jinak a k ostatním, kteří se starají taky jinak.

M: Oblast životní perspektivy. Proč jste se rozhodl pečovat sám?

G: Pokud bych se nestaral sám, tak bysme to finančně neutáhli. Já v té práci na hodinu vydělám teda víc, než kolik platím té paní, já kdybych zůstal doma a byl enom na důchodu svojí ženy a na jejích příspěvkách na bezmocnost, tak jako to bysme se dostali úplně na kraj společnosti, úplně jako. Nemoh bych si dovolit koupit jí novější oblečení, začali bysme šetřit asi na jídle, nemohli bysme si dovolit jet na rekondici, máme doma třeba, sem pořídil, v ložnici a v koupelně máme jeřáb, aby ty záda tak netrpěly, jak mě tak i když se o ni stará někdo, kdo nemá takovou subtilní postavu jak já, tak ten by jako trpěl víc, tak jsme pořídili, jenomže stát vám zaplatí 90%, nebo sociálka nebo kdo to je, vám zaplatí 90%, když jsme pořídili schodolez a jeřáb, tak to bylo dohromady přes 400.000, tak to máte 40.000 ze svého plus všechny ty práce k tomu. Zjistíte že v lednu zaplatíte 50-60.000. Kdybych zůstal enom na důchodu svojí ženy a na ty peníze na bezmocnost, tak by jsme si toto jako poříditi nemohli. No pořídili by sme to, ale za cenu, že by sme museli žádat nějakú nadaci,

nekooho, aby nám to poskytl. Což je běh na velmi dlouhou trať. Takže proč se starám já jako o ženu, je vyložene, v tuhle chvíli můžu upřímně říct, z ekonomických důvodů. Že jak jsme museli oba dva, já i žena, slevit ze svého životního standartu, tak tak bysme museli sakramentsky slevit, kdybych zůstal doma. Neco jiného je, když budu třeba jako v důchodu nebo neco, který mám až za 13 nebo 14 let, jo, takže, ale nejde vyžít jenom z peněz na bezmocnost, no, ide vyžít, ale v tu ránu bysme nemohli kupovat nějaké ty zdravotní, hygienické věci a podobně. Z toho bysme museli platit nájem, elektrikou.

M: Co vám přináší péče o blízkého?

G: No, včil, ne že by to bylo takhle doslova, ale můžu říct, že nekdy vidím jako ten obláček, jak se rozhrne a prostě nekde z vrchu mi řeknou, děláš to dobře. Jako to uspokojení, že se starám o bližního svého, je to fakt blízká osoba a o to mi to dělá jako větší radost, že se o tu ženu starám, protože rád ji mám, že se jako starám, když vidím, že ti ostatní jako v té lásce nebo pomoci bližnímu, byť jsou třeba víc nábožensky založení než já nebo chodí třeba denně do kostela a podobně, tak se o tu osobu blízkou jako nestarají. Takže ten pocit, jako že si myslím, že to dělám dobře a to, že vidím často ten úsměv jako u ženy, jako že je spokojená, že jsme něco dokázali. Když ju dovezu do tych lázní, zas je tam mezi jinýma lidma, může jít na koupel, může jít na rašelinu, tak vidět to uspokojení, co by jinak asi neměla, tak to mě tak vnitřně dobije. Takže můžu říct, jako když to shrnu, že mě jako uspokojuje, že dělám něco pro bližního svého a že tam cítím jako takovou tu zpětnou odezvu, že ten člověk je na tom líp a nebo když není líp, tak se aspoň zastaví, že bez té pomoci by to bylo jako horší. Takže takové sebeuspokojení a narážíme znovu na to, co jsme se bavili předtím, že nekdy třeba medituju a tak jak dybych slyšel odněkud ten hlas, děláš to dobře. I když radši bych to slyšel od všeckých příbuzných a známých. Jestli stačí takhle ta odpověď? Víc to definovat neumím, protože uspokojení nad tím, že se staráte o zdravotně postiženou osobu, v podstatě člověk z toho uspokojení nemůže mít, jedině že vidí, že ten člověk má plnohodnotnější život, nebo že je spokojený. Že si může dovolit to, co by bez té péče ne. Kdyby byl enom v nemocnici třeba, kdybych nechal ženu na LDNce, nebo na nějakém tom, tak by se jí v podstatě s ní 10 minut denně zacvičí, dají jí 4x denně najíst. Končíme. Kdežto tady si s ní můžu zacvičit, možem si při televizi nebo při nečem zazpívat písničky, jo nebo při té harmonice, jo, vidím že má takový život, co by bez toho neměla. A v duchu, nekde v té dušičce si říkám, že má iný život než by jako měla a jako si říkám, že má lepší, než by měla. Třeba by beze mě měla horší. To těžko můžu říct, ale.

M: Snažíte se nějak vzdělávat? A jakým způsobem?

G: No, půjčuju si z knihovny, za posledních 10 let jsem půjčoval enom odbornou literaturu, ať je to třeba nějaké léky, vitamíny, abych nemusel furt jako prášky do ní kupovat, samozřejmě nejde o finanční stránku ty léky kupovat, ale myslím si, že je to chemie a není to člověku tak přirozené, jak když to získá z nějakého ovoce nebo z nějaké jako stravy, stále dokola půjčujeme nějaké knížky ohledně jako cvičení, rehabilitace a podobně, za A mi to pomáhá, když jsem jako masér, že si můžu rozšířit trošku svůj obzor, za B to můžu právě jako aplikovat jako na té ženě, takže masérství, lávo- vé kameny, protože to nekdy použijem, nekdy použiju voňavou terapii, aromaterapii. Takže to je další věc, snažím se z knížek, je hodně programů v počítači, bývají nějaké programy v televizi, kde třeba jako člověk cvičí, sehnal jsem si CD, jak cvičit s lidma s touhle nemocí, jaké cviky z jógy pro ně dělat, byť jsou postižení, sedí na vozíku. Někde jiné organizace, včil si nevzpomenu která, udělali nějaké cvičení, kde část lidí jako stojí při tom cvičení, část leží, část je na invalidním vozíku a poskytly to ostatním organizacím, takže když na té obrazovce vidí, že to dokáže udělat i ten, co je na vozíku, tak zas se mi daří víc pro ně vymýšlet nějaké cviky a přesvědčit je, že by to mohli zkusit. Byl jsem 2x i na školení jako cvičitel pro lidi s touhle nemocí, včil si nemožu bohužel dovolit odjet na týden a nechat ženu samů, nebo ne nechat samů, abych za to jako platil, takhle na to cvičení škol- ní nechodím, ale snažím se jako rozšířit, kde to jde. Konzultace s lidma.

M: Na tom školení, to jste byl jako soukromá osoba?

G: No tak pořádala to ta Unie Rozka. Musel jsem si ve své podstatě všechno zaplatit, pobyt, cestu, všechno zaplatit, abych se jako vyškolil, abych mohl s těma lidma dělat. Někde také organizace jak je Praha, Ostrava, tak asi na to seženou sponzory, tady na Vsetíně, právě třeba na takovouhle akci, aby mi někdo zaplatil tady to školení, na to sponzora neseženu, na to, aby řekli – tady máte cvičeb- ní příslib, tady máte rotoped, na co mi budů tři rotopedy jako pro ty lidi? Takže co to jde, snažím se jako trošku v tom zdokonalovat, z toho důvodu, pokud vidím, jak už i tu ženu v dnešní době zve- dám, už mě ty záda tak netrpí, když se člověk naučí jak. Naučím ji, jak mi má jako pomoci, aby ta záda tolik netrpěla. Už to není, když to řeknu velmi špatně, kdybych zvedal měch ovsu. Už jako spolupracuje. Ale já ju to musím napřed naučit, jak má spolupracovat.

M: Já se ještě vrátím k té ekonomické stránce věci, jako organizace získáváte finance teda jak?

G: No, vyloženě jenom od sponzorů.

M: A jakým způsobem je oslovujete?

G: No emailem, osobně chodíme, když jsme byli třeba na té přednášce, doktor Hradil z Ostravy tady přednášel, tak se nám jako dvě doktorky nabídly, že nám přispějou. No a rodinní příslušníci, známí, samozřejmě. Když oslovíme nějakou firmu, tak nám třeba jako něco pošlou. Ale za celý rok,

když to vezmu, město nám přispěje, jako že máme ty prostory, přispěje na nájem, na všechno, ale ve svojí podstatě tady na Vsetíně nám dají míň, než my platíme. Máme tam zaměstnanou jako pracovníci, která na částečný úvazek jako dělá a je placená úřadem práce, ve svojí podstatě to probíhá tak, že my 3 měsíce jí musíme zaplatit mzdu, sociální, zdravotní, všechno, potom požádáme o ty peníze, které nám měli dát, další dva měsíce čekáme, takže ta organizace 5 měsíců musí platit ze svojich peněz, které jako nemá, aby nám oni potom ty peníze poslali nazpátek a pošlou míň, než kolik zaplatíme. Tak tím ide člověk do mínusu. Neříkám že moc, ale tak. Takže ty sponzorské dary by měly byt na to, aby ti lidi si mohli dovolit třeba nějaké víc masáží nebo víc cvičení nekde v těch lázních, aby se to vyčerpalo na to, aby se zaplatil nájem a aby se zaplatila ta pracovnice. Pracovnice je tam zas potřebná, když právě kdokoliv volá, aby mu mohla poradit, aby chodila na nějaké ty srazy neziskovek, co tady jsou, je fakt, že nějaké to komunitní plánování a podobně, zas je dobré, když tam nekdo je.

M: Jste v kontaktu s jinými pečujícími?

G: Tak my jsme s charitů, se všeckými, když charita chce jako dvě stovky na hodinu, kolik lidí na Vsetíně...

M: Nemyslím tím, myslím v zájmovém.

G: Ano, dokonce chodíme třeba hrát bowling se slabozrakýma a nevidomýma, co připadá jako směšné, ale někteří jako mají zbytky zraku a jsou mezi nima ti, co ty kuželky hrávali, když byli ještě zdraví, on se postaví na dráhu, hodí a řekneme si trošku doprava, potom shodí jako všecky. Takže spolupracujeme třeba s takovýma. Když vezmu, co sme v poslední době jako. A když vyjedeme třeba na Troják, kde jako ten bowling je, tak pro ty lidi to je také, já je poberu do auta, dovezu je, tak už to je pro ně zážitek, že jindy by se tam jako nedostali. Třeba žena sedí na dráze na vozíku a háže nějakým stylem. Ale dojde, zahraje si, má nějakou aktivitu, kterou by bez toho neměla. Jedno řešení bývá v Janové, setkání zdravotně postižených lidí, nějaké soutěže, částečně vozíčkáři, částečně třeba i mentálně postižení, všecky organizace, co jsou tady na Vsetíně, ti lidi jako dojdou. Já když vezmu, že si tam žena může zkusit hodit jako na koš, slalom, jako na vozíku, já ju tlačím, tak jsou to aktivity, které by jako bez toho dělat nemohla. Nejaký ten petang a podobně, no petang ne, pro ty postižený je to jako boča, což je stejný princip, ale sů to jako kožené míčky s nějakým pískem, tak když to hodí, tak ono se to trošku kutálí, princip je stejný, trefit se co nejbliž k tomu středu. To děláme i pro postižené lidi s tím, i mistrovství světa v tom bývá, že ti co jsou hodně postižení, takže ten míček má jenom takové korýtko, a toho pomocníka navede, ať to dá výš, níž, jakkoliv a on to musí pustit, byť by byl postižený, že to třeba neudrží, tak má třeba míček pod bradů

a on ho pustí. Aspoň v tom mistrovství. Takže to si dojdem zacvičit. Takže díky tomu můžou ti lidi dělat i aktivity, co by jako už nikdy neudělali.

M: Kdybyste měl zdůraznit nějakou svoji potřebu, která je pro vás v tento moment nejdůležitější? A to je úplně jedno co. V jakékoliv oblasti.

G: Aby se stát víc staral o takhle těžce nemocné lidi nebo postižené a kdyby vymýšlel něco pro ně, kde by se oni mohli víc vyžít a to není o tom, že bych myslel jenom na ty nemocné, v momentě, kdy ten člověk si může udělat jakoukoliv aktivitu, která by byla státem podporovaná, tak v tu chvíli má ten doprovod, nebo člověk, který se o něho stará, možnost zregenerovat. Tím, že tu akci musím já uspořádat, tam ty lidi dovézt a ještě tam být, tak jako ano, jsou to aktivity, ale ten člověk si při tom moc jako neodpočine. A skutečně, říkám, je to špatné, ale často to slyšíte aj v té televizi, ve stejné obci když je nějaké postižené dítě a týraný pes, tak na toho psa sa vybere víc jak na to postižené dítě. Bohužel, je to smutné, je to tak. Lidi slyší na to, že týraný pes, ale neslyší na to, že člověk na vozíku potřebuje jiný vozík a podobně.

M: Já vám děkuju.

G. Není zač.

PŘÍLOHA PII: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR

Údaje pro kazuistiky

Dotazovaný je muž/žena. Věk.

Pečuje o:

Pečuje jak dlouho:

Pečuje protože: nemoc/věk/postižení

Druh poskytované péče a náročnost:

Oblast zdraví – základní životní potřeby

1. Jakým způsobem pečujete o své vlastní zdraví?
2. Chodíte k lékaři jen v případě nemoci, pro léky nebo i na preventivní prohlídky?
3. Jak ovlivnila péče vaše zdraví? Proč si to myslíte? Jak tuto situaci řešíte?
4. Jak dodržujete životosprávu? Jídlo, pitný režim dostatek spánku, pohyb...
5. Trpíte nemocí, která ovlivňuje péči o vašeho blízkého? Jak tuto situaci řešíte?
6. Jak pečujete o své psychické zdraví?

Oblast zabezpečení – potřeby bezpečí a jistoty

7. Jakým způsobem financujete vlastní potřeby?
8. Musel/a jste se něčeho, co jste považoval/a za ekonomický standard, zříct? Jak to vnímáte?
9. Na koho se obracíte, když potřebujete s něčím pomoci? Co nejčastěji potřebujete?
10. Jakým způsobem získáváte informace? (o možnostech financování, druzích soc. péče, o tom, jak pečovat...)

Oblast vztahů – potřeba lásky, přijetí spolupatříčnosti

11. Jak udržujete kontakt s rodinou?
12. Jakým způsobem udržujete kontakt s přáteli (Pokud ne, proč? – Jak to cítíte?)
13. Jaké máte koníčky? Musel/a jste se nějakých zříct? Jak tuto situaci řešíte sám/sama?
14. Když je vám těžko, máte na koho se obrátit? Jak vám pomáhá?
15. Jste věřící? Jak vám pomáhá víra?

Oblast uznání – potřeba uznání, úcty

16. Jak vnímáte přístup vaší rodiny k vaší péči o blízkého?

17. Jak vnímáte, že péči o vašeho blízkého oceňují vaši přátelé? Hovoříte s nimi o svých záležitostech? Můžete je požádat o pomoc, porozumění? Jak to děláte?
18. Jak vnímáte přístup blízkého, o kterého pečujete? (projev vděku, nevděku...).
- V případě nevděku, jak se s tímto vyrovnáváte?
19. Máte na koho se obrátit, když se cítíte zneuznaný/á? Jak vám to pomáhá?

Oblast životní perspektivy – potřeba seberealizace

20. Proč jste se rozhodl/a pečovat sám/sama?
21. Co vám přináší péče o blízkého člověka?
22. Cítíte uspokojení, nebo se cítíte jako „oběť“? Proč?
(pokud jako oběť, jak tuto situaci řešíte?)
23. Jakým způsobem se snažíte nějak vzdělávat – obohacovat?
Jste v kontaktu s jinými pečujícími? Proč?
24. Co očekáváte od budoucnosti?

Poznámka: Otázky polostrukturovaného rozhovoru nebyly vždy kladeny v daném pořadí a nebyly taky všechny využity. Sloužily jako rámec vedení rozhovorů, kdy zcela dle zásad polostrukturovaného rozhovoru, bylo mnohdy prospěšnější nechat rozhovor volně plynout.