

Specifika rodinné péče o seniora s demencí

Alena Nováková

Diplomová práce
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Alena Nováková**
Osobní číslo: **H140307**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Specifika rodinné péče o seniora s demencí**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti problematiky onemocnění demencí, sociologie stáří a seniorů, mezigenerační solidarity v rodině a z oblasti péče o seniora s demencí.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení 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:

GLENNER, Joy A et al. Péče o člověka s demencí. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0154-0.

JEŘÁBEK, Hynek et al. Mezigenerační solidarita v péči o seniory. Praha: Slon, 2013. ISBN 978-80-7419-117-6.

SAK, Petr a Karolína KOLESÁROVÁ. Sociologie stáří a seniorů. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3850-5.

SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Zuzana Hrnčířiková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2015**

Termín odevzdání diplomové práce: **15. dubna 2016**

Ve Zlíně dne 1. prosince 2015



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 4.4.2016

..... *Alena Nováková*

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 výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

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

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

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

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu 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 jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Diplomová práce je zaměřena na významný aspekt v životě seniorů a jejich rodin, a to na zvyšující se výskyt onemocnění demencí a na potřebu adekvátní pomoci duševně nemocným. Demence se svými projevy se řadí do popředí zájmu veřejnosti i odborníků v naší republice i v globálním měřítku. Práce popisuje problémy nemocných i rodinných pečovatelů v rámci péče o seniora s diagnózou demence. Rozhodnutí pečovat v domácím prostředí o člověka s demencí má zásadní význam pro pečovatele i nemocného. Nemocný se cítí v péči rodiny nejlépe, pro pečovatele situace přináší mnoho změn do jeho života. Cílem výzkumného projektu diplomové práce je zjistit, jak vnímají pečující v rodině zátěž náročné péče a co je vede k rozhodnutí péči poskytovat. Empirické šetření bude probíhat metodou kvalitativního výzkumu, pomocí polostrukturovaného rozhovoru s vybranými příslušníky rodin pečujících o seniora s demencí. Jako metoda zpracování dat je zvolena zakotvená teorie, pro věrné vystižení zkoumané oblasti.

Klíčová slova: demence, senior, péče, rodina, stáří, pomoc, zátěž, domácí péče

ABSTRACT

This thesis is focused on an important aspect in the lives of seniors, their families, the increasing incidence of dementia, and the need for adequate help for the mentally ill. Dementia along with its impediments belong in the forefront of the public and professionals in our country, and globally. The thesis describes the problems of the patients, family and caregivers that live with an elderly person with a diagnosis of dementia. Appropriate decision making for a care at home person with dementia is essential, for both the caregiver and the patient. Dementia will bring many changes to the life of the patient, the family and the caregiver. The aim of the research project this thesis is to determine, the perceived burden of caring for the family, the demanding care, and what led to the decision to provide such care. The findings of an empirical investigation that will be conducted using qualitative research and semi-structured interviews with selected members of families caring for an elderly person with dementia. The method of data processing was chosen in grounded theory, for the accurate data capture of the surveyed area.

Keywords: dementia, senior, care, family, age, help, ballast, home care

Dovolím si poděkovat ženám spolupracujícím na výzkumném projektu diplomové práce, za jejich čas a ochotu s jakou poskytly své zkušenosti a informace v rámci realizovaného výzkumu. Velmi děkuji vedoucí mé diplomové práce PhDr. Zuzaně Hrnčířkové, Ph.D. za lidský přístup, odborné vedení, rady a vstřícné jednání.

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

Motto

„ Kdo nemá pro co žít, není ani s to nalézt cestu, kterou by k cíli došel.“

Viktor E. Frankl

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 RODINA A MEZIGENERAČNÍ SOLIDARITA.....	13
1.1 RODINA JAKO PŘIROZENÉ SOCIÁLNÍ PROSTŘEDÍ ČLOVĚKA	14
1.2 RODINNÉ TRADICE A RITUÁLY	17
1.3 GENERACE STŘEDNÍHO VĚKU V ROLI RODINNÝCH PEČOVATELŮ.....	18
1.4 ADAPTACE RODINY NA ŽIVOTNÍ SITUACI.....	21
2 SENIOR A STÁRNUTÍ JAKO PŘIROZENÝ PROCES ŽIVOTA	23
2.1. MOŽNOSTI PÉČE O STÁRNOUCÍ POPULACI	25
2.2 USPOKOJOVÁNÍ POTŘEB ČLOVĚKA VE STÁŘÍ.....	27
2.3 POSTOJE POSTMODERNÍHO SVĚTA K SENIORŮM	28
2.4 KOMUNIKACE A JEDNÁNÍ SE SENIORY	31
3 PÉČE O SENIORA S DEMENCÍ	37
3.1 SPECIFIKA A PRIORITY PÉČE O NEMOCNÉ DEMENCÍ	38
3.2 MOTIVACE K PŘEVZETÍ NÁROČNÉ PÉČE	41
3.3 VLIV PÉČE NA SOCIÁLNÍ OBLAST ŽIVOTA PEČOVATELE	42
3.4 DOPADY PÉČE NA PSYCHICKOU A EMOČNÍ STRÁNKU ŽIVOTA PEČOVATELE.....	44
3.5 FYZICKÉ NÁROKY A ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE PŘI PÉČI O SENIORA	46
3.6 VÝZKUMNÉ STUDIE ZAMĚŘENÉ NA PÉČI O SENIORA V RODINĚ.....	48
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	50
4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	51
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL.....	51
4.2 VÝZKUMNÉ METODY	52
4.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR	52
4.4 PŘÍPRAVA VÝZKUMU.....	53
4.5 METODA SBĚRU DAT	54
4.6 METODY ZPRACOVÁNÍ DAT	55
5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	60
5.1 ANALYTICKÉ ZPRACOVÁNÍ PŘÍBĚHU	60
5.2 TEORETICKÝ MODEL.....	68
5.3 SHRNUÍ EMPIRICKÉ ČÁSTI	70
5.4 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	72

ZÁVĚR	75
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	77
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	81
SEZNAM OBRÁZKŮ	82
SEZNAM TABULEK	83
SEZNAM PŘÍLOH	84

ÚVOD

Významným fenoménem života moderní společnosti je stárnutí, přirozený proces v životě každého z nás, s nastupujícími změnami, které spolu vzájemně souvisí a ovlivňují se. Na změny, které s sebou stáří přináší se každý jedinec adaptuje individuálně. V případě pozitivního postoje seniora k životu a smíření se svým stárnutím se vyrovnává se situací lépe. Další součástí stáří může být výskyt nemocí, kdy dochází k omezení soběstačnosti a objevuje se závislost na pomoci druhých. Stále více vnímáme jako prioritní problém v životě seniorů a jejich rodin onemocnění demencí. Mnoho rodinných příslušníků se dostává do pozice pečovateli o duševně nemocné blízké. Práce nabízí pohled na problematiku rodinné péče o seniora s demencí, na motivaci členů rodin, kteří se na tuto cestu vydali a jaké to nese dopady do oblastí jejich života. Důvodem k výběru tématu práce se stala zkušenost s péčí o seniora s demencí a možnost sledovat, jak se nemoc vyvíjí a jak postupně člověk ztrácí své schopnosti potřebné k běžnému životu, svou autonomii a soběstačnost, bez možnosti lepší budoucnosti.

S aktuálními demografickými trendy se stává péče o staré občany zájmem každé civilizované společnosti. Jako důsledek stárnutí populace se zákonitě projevuje zvýšený výskyt zdravotních komplikací. Diagnóza demence ovlivňuje samotného postiženého jedince, ale i jeho blízké v rodinném prostředí. Demence v různých svých formách se stala nejčastější a stále narůstající průvodkyní vyššího věku, v celosvětovém měřítku sebou nese syndrom demence zvyšující se rizika v oblasti zdravotní, sociální i ekonomické. Společně s nemocnými získávají pozornost i pečující o ně, nejčastěji z řad rodinných příslušníků. Tvoří základ péče o nemocné v domácím prostředí. Úcta ke stáří se stala jednou z hodnot, které v postmoderním světě zaznamenaly významný propad. Přesto se ne malé množství členů rodin rozhodne poskytovat náročnou péči v přirozeném prostředí seniora. V současnosti začala být péče vnímána jako s jednoznačně negativním dopadem na pečovatele, odborníci staví proti tomuto jednostrannému postoji zkušenosti pečujících. I přes nespornou náročnost má poskytování péče také pozitivní aspekty a ty jsou základem motivace pro péči v domácím prostředí.

Diplomová práce se ve své teoretické části zabývá přirozeným sociálním prostředím seniora, významem rodiny a mezigenerační solidarity. Uspokojováním potřeb ve stáří a uvádí stáří jako vývojovou etapu v životě jedince. Nechybí popis postojů dnešní společnosti

k seniorům. Další kapitola je věnována syndromu demence, jejím projevům, druhům a komunikaci s duševně nemocnými. Je zdůrazněn význam nároků a podmínek péče o nemocného demencí, zátěže provázející tuto dlouhodobou péči v rodině a formy pomoci domácím pečovatelům. Seznámí nás s možnými negativními i pozitivními dopady jmenované péče na pečovatele, poukáže na hodnoty a zásady motivující k rodinné péči o nemocného seniora.

Hlavním cílem práce je zjistit názory a zkušenosti rodinných pečovatelů o seniora s demencí v domácím prostředí. Seznámit se s dopady péče na jejich život a s motivací vedoucí k rozhodnutí starat se o své blízké. Podstatným zájmem v praktické části jsou pohledy a prožitky rodinných pečovatelů, poskytujících náročnou péči členům svých rodin, u kterých byla určena diagnóza demence. Na základě výzkumného šetření porozumět důvodům bezvýhradné ochoty k péči a uvést dopady péče na pečující osoby. Stárnutí populace jako celosvětovému problému se věnují odborníci mnoha oborů, je nutné přizpůsobit další vývoj civilizované společnosti s různou úrovní přístupu ke starým a nemocným lidem. Práce přinese další poznatky do jmenované oblasti, zvláště z pohledu rodinných pečovatelů. Jejich cenné zkušenosti, autentické prožitky a zdokumentování nemalých problémů při poskytování péče nemocnému demencí. Každý jedinec má právo na důstojný život, respekt rodiny i společnosti a pomoc v nepříznivé sociální nebo zdravotní situaci.

V empirické části bude probíhat strategie výzkumu na kvalitativní úrovni, s využitím metody sběru dat technikou polostrukturovaného rozhovoru. Tato část práce popisuje zpracované rozhovory s vybranými pečovateli v rodinách. Data získaná na základě rozhovorů budou zpracována metodou zakotvené teorie s následnou analýzou a interpretací. Výzkumný soubor se skládá z rodinných příslušníků, u kterých se životní situace ztotožňovala s oblastí výzkumu a byli ochotni spolupracovat na projektu práce.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA A MEZIGENERAČNÍ SOLIDARITA

Přes změny ve společenském klimatu je **rodina** stále považována za unikátní a nenahraditelnou instituci, spojuje zaujetí rodičů na výchově a respektuje daný stav společnosti. Má biologický význam pro udržení lidstva, zprostředkuje primárně socializaci jedince a je prvním modelem společnosti s jakým se člověk setkává. Předurčuje jeho osobní vývoj, utváří rysy jeho osobnosti a vztahy k jiným lidem. Rodina orientuje dítě na určité hodnoty, vystavuje ho konfliktům a poskytuje podporu, tím předává jedinci sociální dovednosti nutné pro život v dospělosti. Také v rodině dochází k propojení generací a vzniká mezi nimi kontinuita a pouta solidarity. (Matoušek, 1997. s. 8)

Rodina se mění, ale vždy působí jako nenápadný, avšak významný stabilizující prvek společnosti. Představuje sociální zařízení, jež vytváří soukromý prostor pro reprodukci, stíněný proti chaosu a nepřehlednému světu. Poskytuje stabilní a klidné prostředí svým členům, vyrovnává změny ve svém okolí, společenský systém brání před zhroucením a staví hráz anomii v proudu radikálních změn. Ve své struktuře i funkcích se jeví jako stálý prvek a jako kotva jistoty pro obyčejného člověka. Nejstarší etické a morální spisy upozorňují na to, že když lidé neplní své rodinné závazky, funkce rodiny jsou ohroženy a společnost ztrácí svou sílu. (Možný, 2006, s. 15)

Porozumění mezi lidmi různých věkových skupin v rámci rodiny, určité komunity, sousedských a přátelských vazeb se nazývá dle Haškovcové (2012, s. 117) **mezigenerační solidarita**. V poslední době postupně klesá neformální mezigenerační solidarita a je doplněna formálními aktivitami s cílem pomoci osamoceným lidem, informovat o potřebě vzájemné solidarity nejvíce v nemoci a ve stáří. Dramaticky se snižuje počet lidí , kteří se v rámci komunity znají a zajímají se o osud druhých. Negativní dopad má i redukce a komercializace rodinných rituálů jako křty, svatby, oslavy.

Přítomné změny a nerovnováhy jako výrazné stárnutí populace u nás i v Evropě, podíl lidí v plné ekonomické síle a starých lidí se mění a nese sebou vzestupný vývoj gerontizace v České republice. Této nerovnováze mezi ekonomicky produktivní a závislou populací se nevyhneme a přípravu na Evropu čtyř generací bychom neměli zanedbat v rodině i v státních institucích. Podle výzkumů česká rodina stále považuje za správné postarat se o nejstarší generaci, pokud rodiče ovdoví nebo onemocní, často se o ně starají zejména dcery ve své vlastní domácnosti. (Možný, 2006, s. 271)

Společně s makrosociálními změnami pokračuje proces individualizace rozkladu solidarity, se snahou člověka udržet si své pracovní a životní standardy přejímá prvky individualismu a vzájemného soupeření. Sociální vzestup v něm tak ničí pocity sounáležitosti a solidarity, ochotu ke společným zájmům a připravenost k osobním obětem. Rodina se často drobí a mění se z pevného bodu soužití generací v poměrně nestabilní objekt s doprovodnými výpadky vzájemné sounáležitosti. (Keller, 2011, s. 120)

Funkční vícegenerační soužití v rodině poskytuje všem generacím nesporné výhody i nevýhody. Stárnoucím osobám zaručuje bezpečné zázemí a okamžitou možnost pomoci, děti se těší s přítomností prarodičů a udržují s nimi jiné vztahy než s rodiči. Učí se úctě k seniorské populaci a jak se o ně postarat, od rodičů pak získávají vzor laskavé péče o nemohoucího člena rodiny. Mezigenerační solidarita v takové soužití však vyžaduje určitou míru vzájemné tolerance, lásku, porozumění a vhodné prostředí. Jak se chováme k vlastním rodičům, poskytujeme svým dětem informace do budoucnosti o úctě a chování ke starým lidem (Mlýnková, 2011, s. 35). Odpovědnost v rámci mezigeneračních vztahů za péči o starého člověka je často doprovázena protiklady a ambivalencí, jež samotná situace poskytování péče nutně obsahuje (Dudová, 2015, s. 21). Rodinné role jsou často protichůdné a proto produkují jak pozitivní, tak negativní prvky. Vztahy v rodině jsou často charakterizovány ne vždy řešitelnými konflikty a nejednotností.

Mezi přáteli i v širších rodinných vazbách vidíme různé způsoby pomoci starým rodičům, každý senior cítí potřebu mít jistotu ve vlastních dětech. Mladé rodiny většinou žijí odděleně od svých rodičů, ale udržují dobré vztahy, pomohou v případě potřeby a jsou v častém kontaktu. Pokud jsou senioři soběstační, vypomáhají také svým dětem s péčí o vnoučata a mají ze soužití prospěch všechny generace. V rodinách, kde nepanují dobré vztahy tato podpora chybí i schopnost pomáhat druhým. Je narušena atmosféra přirozeného prostředí člověka, které nelze ničím nahradit.

1.1 Rodina jako přirozené sociální prostředí člověka

Prostředí člověka zahrnuje vedle hmotných předmětů nezbytné mezilidské vztahy, tedy vedle materiálního potenciálu i duchovní prvky. Obsahuje podněty nezbytné pro život člověka, pomocí nichž jsou lidé v interakci a vyvolávají psychické reakce. Dle Krause (2008,

s. 66, 80) je rodina přirozené prostředí, do něhož se člověk narodí a sdílí jej s ostatními členy. Rodina rozšířená o blízké příbuzné, prarodiče, strýce, tety se nazývá **rozšířená**.

Každý člověk žije ve vztahu s celou řadou lidí, přirozené prostředí v rodině představuje **přirozenou sociální síť** člověka, tvořenou nukleární i širší rodinou, přáteli a známými. S přibývajícím věkem dochází k redukci sociální sítě z důvodů úmrtí blízkých, vrstevníků a přátel, ztráty kontaktu vlivem nemoci a nesoběstačnosti. Jako vhodné se jeví udržování kontaktů s přáteli i v redukované formě, telefony, dopisy a věnovat péči tzv. nepřirozené sociální síti v institucionálních zařízeních. Pro dospělého člověka, děti a seniory má neocenitelný význam rodinné prostředí a stále vztahy s určitou mírou úcty a soudržnosti, s pocitem bezpečí a sounáležitosti (Haškovcová, 2012, s. 155). Senioři přisuzují primárním sociálním vazbám zásadní význam. Kontakty s dospělými dětmi a jejich rodinami a se svými přáteli mají tendenci rozvíjet, naopak s ostatními lidmi redukovat. Sýkorová (2007, s. 207) uvádí, že si tak vybírají vyhovující sociální prostředí a aktivně regulují své sociální vztahy. Kontakty s nejbližšími charakterizuje silné citové sepětí a vysoká míra intimity.

Schopnost rodiny fungovat a vyrovnávat se s těžkostmi je závislá na jejím napojení na sociální okolí, **sociální síť rodiny**. Tvoří ji koalice rodin na sobě závislých, širší rodinné seskupení, příbuzní, přátelé, sousedé a osoby přicházející s rodinou do styku. V pospolu žijících rodinách jsou mnohé aspekty prosperity závislé na vazbách v širším prostředí. Nukleární rodinu nejde chápat bez ohledu na její vazby a styky v široké rodině a spolu s ní rozhodují o závažných situacích. Podpurná síť rodiny se zhušťuje při výskytu zátěžové situace – úmrtí, nemoci, rozvodové řízení atd. Zde se velikost a kvalita podpurné rodinné sítě považuje za ukazatel adaptace rodiny na náročnou situaci, kontakty s dostatečně velkým okruhem příbuzných vytváří naději vyrovnat se dříve a lépe. (Matoušek, 1997, s. 74)

Z pohledu individuálního vývoje člena rodiny můžeme hovořit o identitě, v případě rodinné identity jako o aspektu rodinné celistvosti, emocionální „my“ dané rodiny. My jako rodina, je jádrem pro interpretaci událostí, které rodinu potkají. Představuje zachování určitých hodnot, společné řešení problémů, vzájemné doplnění a uskutečnění rodinných rolí. Zahrnuje pocity i vědomí blízkosti, projevy zájmu i vřelosti a úzce souvisí se soudržností rodiny. Pomocí stability rodiny udržuje kontrolu nad konflikty a ve funkčních rodinách je v relativní rovnováze s osobní autonomií svých členů. (Sobotková, 2012, s. 44)

Stále více čelí domácnosti novému typu sociálního rizika v podobě sladit povinnosti plynoucí z placené práce a s péčí o rodinu. Prakticky všechna nová sociální rizika jsou jakýmsi trestem za to, že část obyvatelstva není vhodná pro tržní využití. Všechny případy mají společnou typicky lidskou záležitost, která lidem brání být maximálně ekonomicky využitelní. Může to být mateřství, vážná nemoc, vlastní, či člena rodiny, stáří naše, nebo někoho blízkého a nutnost pečovat o starší příslušníky rodiny. Právě rodina, bez ohledu na její rostoucí křehkost, by měla vyrovnávat napětí vznikající z působení nových sociálních rizik v systému sociálního státu. (Keller, 2011, s. 48)

Vztah rodiče a dítěte se vytváří v raných letech, svým významem pomáhá utvářet osobnost člověka. Pozitivní rané pouto člověka s rodiči se projeví v jeho postoji k rodičům v dospělosti. Bertini (2013, s.103) považuje nejranější pozitivní vazby s rodiči za vytváření postoje dítěte v sociálním světě a zdravé fungování v dospělosti. Dospělý vnímající lásku a péči svých rodičů během celého života, přejde do středního věku s pozitivním vztahem k rodičům. Má větší schopnost překonat obtížné situace či fyzické postižení a způsob, jak byl vychován, určuje ochotu a schopnost pečovat o vlastní rodiče. Setrvání seniora v domácím přirozeném prostředí dle Dudové (2015, s. 155) považují odborníci z různých oblastí za lepší způsob péče než institucionální, umožňuje zachovat jeho začlenění do přirozených sociálních skupin a pokračovat v původním způsobu života (vzhledem k jeho nemoci a omezení). Zachovají se vztahy v rodině a upevní se pouta mezi generacemi, například když vnuci a pravnuci žijí v blízkosti svých prarodičů.

Starší lidé potřebují dostatek sociálních podnětů a přiměřených kontaktů z lidmi, ale také své soukromí bez nadměrné zátěže. Často se uzavírají do svého soukromí a postupně větší koncentrace na rodinu a známé posiluje úbytek různých kompetencí a redukci sociálních kontaktů. Velikost sociální sítě u seniorů většinou tvoří několik skupin, v rámci nich prožívají své stáří. Nejvýznamnější je **soukromá sociální síť – rodina**, zahrnuje soužití s partnerem, pouta s rodinami dětí a sourozenců. Dále zde patří známí a sousedé, vrstevníci, přátelé a lidé, s nimiž senior sdílí různé aktivity, mohou mít užitečný význam při udržení sociálních kompetencí, které v rámci rodiny neužívá a nepotřebuje. Velmi častým typem sociální skupiny je společenství obyvatel určité instituce, nemocnice, domovy pro seniory, ústavy sociální péče. (Vágnerová, 2007, s. 345-350)

1.2 Rodinné tradice a rituály

Vztahy mezi generacemi přesahují horizont původních rodin i o několik generací do minulosti. Zvýrazňování **rodinné tradice** a předávání dalším generacím bývá většinou pozitivním znakem, zvyšuje stabilitu rodiny, odolnost vůči vnitřním i vnějším stresům. Respekt k tradicím se projevuje uchováním památných předmětů, předáváním dovedností a významných příběhů formou vyprávění i psanou. Dědění dovedností probíhá v rámci generací a rodinné příběhy se vypráví při významných výročí v rodině a svátcích. **Rodinné legendy** – příběhy, jsou předávány mezi generacemi a ty si je můžou měnit podle svých potřeb. Může upevňovat stávající stav rodiny a vyplývá z ní morální ponaučení, legenda naznačuje kritické situace a jak řešit a předvídat důsledky. (Matoušek, 1997, s. 57)

Rituály jsou specifické, typické a ustálené formy činností, poskytující rodinnému systému ochrannou, pomocnou a stabilizační funkci. Mohou mít podobu každodenní rutiny, jako ranní společná snídaně a odchod z domova či posezení u večeře. Jedná se také o slavnostní příležitosti – narozeniny, výročí, významné svátky, při nichž se silně projevuje rodinná tradice. V současné době rychlých změn rodinné rituály usnadňují zvládnutí nároků života, pomáhají formovat identitu v období potřebné inovace rodiny. Přesahují z minulosti a mohou být upraveny současnými potřebami rodiny, pokud jsou potlačené či zapomenuté, časem slábné životně důležité vědomí rodinné identity. (Sobotková, 2012, s. 50)

Symbolickým způsobem, jakým jednotlivci či komunita vytváří formu komunikace a vyjadřuje hodnoty, jsou dle Bertini (2013, s. 190) právě rituály. Tak může dávat jednotlivci i rodina životním událostem smysl, nepochybně má rodina řadu dalších jedinečných návodů, jak vytvářet smysl na základě rodinné identity. V současném rodinném repertoáru se vyskytují rituály oslavné, vzpomínky na minulost či opakované tradice, denní rutina a další formy, u kterých rodina upevňuje vzájemné vztahy a smysl uvnitř rodiny. Rituály přirozeně vzcházejí z pozitivního prostředí a pomáhají budovat smysl v životě a touhu dělat dobré skutky. Smysl se vytváří uvnitř jednotlivce a rodiny, může vyvolat štěstí a radost, ale i hněv nebo strach. V bezpečné rutině láskyplné rodiny obklopuje cestu do dospělosti pozitivní síla a stále předávání štěstí, tradic a hodnot.

Rodina disponuje hodnotami, na jedné straně slouží jako základ zkušenosti dané rodiny z minulosti a vodítkem pro utváření běžného chování rodiny v současnosti je **rodinný kodex**. Matoušek (1997, s. 41) jej uvádí jako soubor rodinných etických norem podložených

minulostí a vlivem současných norem společnosti, vzorem a příklady dospělých. Rodinný kodex ztrácí na účinnosti pokud není používán v rodinné praxi na zvláštních sešlostech, vyprávění příběhů a slavení svátků. Kde si členové uvědomují hodnotové vodítko, které je v rodině předáváno tradicí.

Rodinný život je základní **sociální zkušeností** a ta je vázána na zdravé vztahy v rodině, v souladu s přijatou praxí své kultury a společnosti. Člověk je výsledkem své rodinné konstelace, jako vzájemně závislého a dynamického systému s charakteristickou individualitou každého člena. Vnější informace o světě jsou vnímány typickým způsobem a vytváří rodinný kodex. **Sociální dědičnost** je souhrn zážitků společný každé rodině, jako nevyslovený formuje její chování a může mít značnou setrvačnost a postihovat několik generací. Má význam během řešení rodinných problémů a zátěžových situací. (Styx, 2003, s.163)

Se současným rozvojem se způsob života moderního člověka osvobozuje od tradičních norem a zvyklostí, každý si uvědomuje nutnost vystupovat sám za sebe a mít pod kontrolou svůj život. Stupňuje se proces individualizace a lidé jsou ochotni obětovat ekonomickému růstu a úspěchu určitý díl sociálních vazeb. Dochází k odstranění části rodinných pout a oproštění se od tradic, čím může být potlačena soudržnost rodiny a narušeny mezigenerační vztahy. Tyto změny většinou negativně vnímá seniorská populace, která často vzpomíná na své dětství a mládí, fungování rodiny v předchozí generaci a dodržování tradic a obyčejů. Potřebuje míru sociálních kontaktů v rodině i mezi přáteli, zázemí a jistotu svého domova. Následující podkapitola se věnuje významu střední generace v rodinném soužití.

1.3 Generace středního věku v roli rodinných pečovatelů

Generace středního věku je určena vývojovým obdobím střední a starší dospělosti, věk není jasně vymezen. Úsilí vynaložené na stabilizaci vztahů v rámci rodiny se zúročí, slouží jako zdroj bezpečí a jistoty. Střední věk je vrcholem zralosti a nárůstu zodpovědnosti k dětem, stárnoucím rodičům i společnosti. Rovnováha vzájemné nezávislosti ke starým rodičům bývá narušena v důsledku úbytku kompetencí, onemocnění, závislosti. Dospělý si uvědomuje, že rodiče stárnou a musí akceptovat změny na úrovni, sociální, tělesné i psychické. Péče a zodpovědnost střední generace se nyní vztahuje nejen k potomkům, ale i k starým rodičům, závislým na pomoci. Požadavkům péče musí pečující osoba, obvykle dcera, zajistit rovnováhu všech nároků vzniklé životní situace. (Vágnerová, 2007, s. 223)

Pojem **generace** vysvětluje Sak a Kolesárová (2012, s. 28) jako velké sociální skupiny se specifickými společnými znaky, převážně sociálního charakteru.

Dospělé děti mají v péči o seniora nezastupitelné místo, řeší zdravotní i ostatní problémy stárnoucích rodičů. Syn nebo dcera zajistí odvoz k lékaři, vyzvednou léky a doma se postarají o ošetření a dávky léků. Mlýnková (2011, s. 43) poukazuje na rodinu jako zdroj informací, jestliže senior dostatečně neinformuje lékaře i odborný personál o svém zdravotním stavu. Rodina poskytuje také **emocionální podporu** v tom, že senior lépe a snáze přijímá pomoc od svých blízkých z důvodu studu za svůj stav a sníženou schopnost sebepéče. Význam má i citové zázemí, jistota bezpečí, lásky a prostředí domova, ve kterém je člověk zvyklý. Střední generace vnímá význam soběstačnosti a autonomie pro své rodiče, která jim umožní žít svým životem, svobodně se rozhodovat. Dle Sýkorové (2007, s. 114) se dospělé děti obávají ztráty těchto hodnot, když uvažují o perspektivní závislosti svých rodičů a jejich reálné nesoběstačnosti. Pokud senior nemá vážné zdravotní potíže, snaží se obejít bez cizí pomoci, odmítá závislost, pocit závazku a zatěžování druhých.

Střední generace zaměřena na vícegenerační kontinuitu, do níž patří i péče o staré lidi v rodině, přináší svým rodičům přirozené podmínky pro stárnutí. Koncentrace seniorů v domovech vede k posilování negativních příznaků stáří, ke konzervatismu a k vytváření bariéry vůči ostatní společnosti. Přímý stálý kontakt s nepříznivým osudem ve stáří posiluje úzkost a strach starých lidí. Pokud je člověk kompetentní, sám má právo zvolit si vyhovující způsob péče, přednost má **zájem nemocného**. Velmi přínosné se jeví vytváření podmínek rodinou i společností k životu starých lidí mimo instituce. (Styx, 2003, s. 142)

Stále větší počet lidí středního věku se nachází ve složité životní situaci naplňování několika těžko slučitelných rolí v rodině – pracovat, vychovávat dospívající děti a pečovat o stárnoucí rodiče. Zejména ženy jsou díky společenskému a kulturnímu klimatu vystaveny objektivně obrovskému tlaku. Situace se netýká jen ČR, v celé Evropské unii 5% populace (muži 3%, ženy 8%) ve věku 35-64 let pracuje, pečuje o děti a staré rodiče. V České republice ženy tvoří většinu pečujících osob, nejčastěji pomáhají dospělé dcery 33%, trvalou péči o staré rodiče v menší míře zajišťují i muži. Kvůli svým seniorům nedávají synové výpověď, naopak ženy se svého povolání kvůli potřebným příbuzným často vzdají. Jde o záležitost mimořádně psychicky i fyzicky náročnou, může být příčinou poruchy v oblasti rodinných vztahů. (Novák, Beastess, 2013, s. 12,13)

Rozpad multigenerační rodiny a přesun péče o staré lidi na instituce je celoevropský proces, v jednotlivých zemích je specifický a má individuální tempo. Vznikl na základě obdobných společenských procesů jako, industrializace, pokles porodnosti, nárůst střední délky života, zaměstnanost žen a změny hodnotového systému. Trendy směřují k institucionální péči o staré lidi, protože stávající rodina ztrácí potenciál plnit určité své funkce. Společenské systémy zahájily masivní propagandu s apelem na morální zásady střední generace, aby převzala péči o své staré rodiče. Vystává však problém, jak při zvýšených životních nákladech jednotlivce a nulové morální autoritě některých jedinců, zmíněného dosáhnout. (Sak, Kolesárová, 2012, s. 113)

Člověk ve středním věku se smiřuje se svým životem a upevňuje svoji identitu a také vnímá své postavení v rodině i ke svým stárnoucím rodičům. Podle výzkumů většina českých seniorů si přeje v nemohoucnosti s pomocí blízkých či profesionálů zůstat doma. S péčí o staré rodiče souhlasilo 84% Čechů a výzkumy potvrzují, že svým rodičům pomáhá už nyní každý sedmý člověk ve věku 45 až 59 let. Lidé dnes mají naději na mnohem delší život než v minulosti, čím dál víc osob střední generace má rodiče dosud naživu a potřebují pomoc a péči, mnozí často trpí chronickými problémy od srdeční choroby po různé druhy demence. (Bertini, 2013, s. 17)

Společným obrazem péče o děti, rodinu a staré rodiče i povinnosti pracovat se stává pojem „sendvičová generace“. Člověk středního věku se většinou dobrovolně stává pracovníkem na tři směny. Stálou pozornost vyžadují děti i senioři, s mimořádnou péčí jsou jejich potřeby dramaticky odlišné a vyžadují individuální přístup. Péče o stárnoucí generaci představuje úkol, který dospělé děti nezbaví stávajících povinností, naopak vznikají další a činí pečovatelskou zodpovědnost náročnější. Přijatý úkol pečovat o rodiče je snadněji zvládnán, pokud existuje podpora a pomoc ostatních členů rodiny. Také reakce okolí sehrává významnou roli, někdy lidé nedokážou ocenit náročnou starost o nemocného seniora. Jednotlivec nesmí zůstat s břemenem dlouhodobé náročné péče o vlastní nemocné rodiče nikdy sám. Neméně podstatné pro zvládnutí zatěžující situace je způsob adaptace členů rodiny, tímto tématem se zabývá další část práce.

1.4 Adaptace rodiny na životní situaci

V souvislosti s každodenním zvládáním mimořádných stresů a náročných situací v rodině se užívá termín **resilience rodiny** (pružnost, odolnost), je schopnost rodiny rychle se zotavit s krize a udržet si zavedené vzorce fungování, i když je ohrožena rizikovými faktory. Resilience zahrnuje širší potenciál než odolnost vůči stresu, zprostředkuje ozdravení rodiny, úpravu vztahů a hodnotové orientace členů, ti mohou pak objevit nové schopnosti nebo rozvinout nové náhledy na situaci. Vznikají pozitivní vzorce chování a funkční kompetence, které rodina vykazuje za nepříznivých zátěžových okolností. Ovlivňují schopnost udržet si integritu při stresu a v krizi a umožňují znovu obnovit harmonii a rovnováhu v rodině. (Sobotková, 2012, s. 84)

Životní situace (událost) je podle Haškovcové (2012, s. 176) událost, která výrazně změní nebo ovlivní další osud člověka. Mohou být pozitivní, maturita, svatba, narození dítěte nebo negativní, tyto bývají lidmi hodnoceny jako smutné až tragické např. smrt blízkého, ztráta domova, vážné úrazy a nemoci v rodině. Zátěžová životní situace způsobuje nadlimitní množství stresu a ke zvládnutí je nutná vzájemná soudržnost rodiny.

V každé rodině se nachází systém **obraných adaptačních mechanismů** a umožňuje zachování rodinné rovnováhy při řešení závažných rodinných problémů. Rodina se chová jako celek a usiluje zjevně i skrytě o udržení své stability. Překročí-li problémy adaptační možnosti rodiny, může dojít k narušení rodinných vazeb a vztahů. Rodinná krize je náročnou zkouškou, má vliv na vztahy mezi všemi členy v rodině. (Styx, 2003, s. 161) Obranný mechanismus člověka vedoucí k cílenému přijetí nové reality je složitý duševní proces, odborníky rozdělen na několik etap. **Popření** – nepřiznání možnosti, **hněv** – proč já, **zoufalství** – přijetí skutečnosti, **akceptace** – smíření a počátek nové cesty. (Styx, 2003, s. 115)

Průběh adaptace na závažnou událost je určován i rodinným stylem reagování na stres, jak rodina řeší konflikty, jak zachází s emocemi a jak vyjadřuje své postoje. Situace vyvolává omezení životního stylu i perspektivy, rodina mobilizuje všechny síly pomoci a podpory. Neočekávaný problém způsobuje horší vyrovnávání rodiny s jeho důsledky, postupně vyvíjející se **stres**, umožňuje také pozvolný vývoj **adaptačních pochodů**. Většinou nemá rodina k dispozici vyzkoušené strategie, musí experimentovat a nacházet nová řešení problémů. Nutností se stává opravit představu budoucnosti, o dalších společných cílech a přehodnotit

priority dalšího života. Důležité je, aby rodina postupně akceptovala přiměřeným způsobem vznik náročné situace. (Matoušek, 1997, s. 103)

Adaptabilita se týká rozsahu flexibility a schopnosti rodinného systému měnit svá pravidla, strukturu moci, role a udržení vzájemných vztahů v závislosti na vývojovém a situačním stresu. Schopnost přizpůsobovat se požadavkům a nárokům života (Sobotková, 2012, s. 33, 91). **Vývojovým stresem** rozumíme normální krize ve vývojovém cyklu rodiny, **situ- ační stres** vzniká náhle a je pro rodinu nepředpokládaná zátěž. Uvádí, **stres** jako stav napětí daný nároky na přizpůsobení se stresoru a jeho zvládnutí. Strategie zvládnutí zátěže je určena **vnitřními zdroji** a to: **rodinné** soudržnost, pružnost, jasná komunikace, rodinné tradice, organizace a pravidla, a **osobní** individuální schopnosti. **Vnější zdroje** zahrnují sociální oporu, emoční stabilitu a podporu všech funkcí rodiny. Účinně zvládat náročné či stresové životní události souvisí se zdravým rodinným fungováním a možnostech adaptace rodiny.

Všichni potřebujeme ke zvládnutí zatěžující, náhlé situace podporu svých blízkých a přátel v rodině i v okolí. Problém nastává, pokud jedinec nemá dobré vztahy s rodinou a chybí mu veškerá sociální opora a není schopen unést tíhu zátěže. Zde se opět ukazuje neocenitelný význam rodinných vazeb, poskytujících pomoc a solidaritu všem členům. Právě součást jedince jako rodiny, jej činí odolnějším vůči rodinným stresům a krizím, prostě není na vše sám, má se na koho spolehnout. Vědomí příslušnosti ke skupině dodává větší míru spokojenosti a schopnosti adaptace na veškeré negativní zážitky. Zázemí rodinného prostředí umožňuje členům rychleji reagovat na zátěžové situace, rychleji najít nové strategie řešení a uspíšit proces adaptace.

2 SENIOR A STÁRNUTÍ JAKO PŘIROZENÝ PROCES ŽIVOTA

Seniorem se člověk plynule stává přechodem ze střední generace a jedná se o kategorii sociální a biologickou s medicínskými a sociologickými aspekty. Podle Saka a Kolesárové (2012, s. 25) je **senior** člověk v završující životní fázi se specifickým postavením ve společnosti a statut seniora je neměnný, trvá až do konce životního cyklu. Identita seniora je společenský produkt, který se mění vývojem a změnami společnosti. Není přesně vymezena věkem a je určována pohledem různých sociálních a věkových skupin.

Gerontologie je věda o stárnutí a stáří a zkoumá je z pohledu biologického, demografického, sociálního a medicínského (Holmerová, 2003, s. 43). Obvykle se dělí na gerontologii **experimentální**- studuje procesy biologického a psychického stárnutí, **sociální, teoretická a gerontologie klinická (geriatrie)** medicínský obor zabývající se chorobami ve stáří (Kroutilová Nováková et.al. 2011, s. 110).

Fyziologickou součástí života je **stárnutí**, velmi složitý multifaktoriální děj, výsledek vzájemného působení genetických podmínek a faktorů zevního prostředí. Má vysoce asynchronní, individuální charakter, jednotlivé tělesné orgány i funkce ve vývoji jedince nestárnou stejně rychle (Pacovský, 1990, s. 30, 33) **Stárnutí jedince** je dlouhodobý, zákonitý proces podmíněný genetickou dispozicí, životním stylem, zdravotním stavem, degenerativními změnami a prostředím v němž člověk žije. Probíhá individuálně rozdílným tempem a postihuje jednotlivě tělesné systémy (Jiráček et.al., 2009, s. 153). Být seniorem a prožívat dané životní období tedy znamená zvládat důsledky změn a ztrát ve stáří, vnímaných v souvislosti konfrontace vlastní identity s biologickými, psychologickými a sociálními faktory, jako zdroje stárnutí (Sýkorová, 2007, s. 223).

Stáří představuje závěr celého životního cyklu jedince, tedy poslední etapu života a je označována jako postvývojová fáze (Vágnerová, 2007, s. 299). Přináší nadhled a moudrost, pocit naplnění, ale také úbytek sil a proměnu osobnosti směřující k jejímu konci. Pacovský (1990, s. 30) definuje stáří jako přirozenou a poslední etapu ontogenetického vývoje, strukturální a funkční změny ve stáří mají převážně regresivní charakter, jsou nevratné a neopakuji se. Dle WHO (Světové zdravotnické organizace) se stáří dělí na tři období, **60- 74 let – rané stáří, 75- 89 let – vlastní stáří, 90 let a více – dlouhověkost**. V souvislosti s věkem existují termíny kalendářní a biologické stáří, nemusí být ve vzájemném souladu a mohou se lišit zvláště ve funkčním potenciálu člověka. (Mlýnková, 2011, s. 14)

Staří lidé i starý člověk jako jedinec potřebují **péči**, která je vyjádřením příznivé společenské atmosféry, určitou formou pozornosti, jež staré generaci věnuje rodina nebo instituce. Pacovský (1990, s. 15, 109) ji popisuje jako činnost s humanitárním posláním a jako společenskou a individuální pomoc potřebnému vycházející z etických principů, je vždy mnohotvárná a diferencovaná podle potřeb starého člověka. Na zvláštnosti chorob ve stáří a jejich komplexní hodnocení se zaměřuje **geriatrie**, samostatný lékařský obor, spojený i s péčí a prospěchem starých lidí. Dále se orientuje na staré a nemocné lidi geriatrické ošetrovatelství, respektuje individuální potřeby nemocného, pomáhá o něj pečovat a je významnou složkou geriatrické medicíny. Tošnerová (© 2001) charakterizuje **péči** jako činnost, při níž se pečující věnuje osobě tělesně či psychicky hendikepované a snaží se zmírnit důsledky jejího znevýhodnění.

Změny v procesu stárnutí se projevují na úrovni **biologické**, změny buněk, orgánů i celých systémů, **psychické**, zhoršení kognitivních funkcí, pozornosti a celkový pokles výkonu mozku, **sociální**, redukce sociálních rolí a změna vztahů. Celý proces doprovází **involute** (úbytek, zánik) a **regrese**(úpadek), změny orgánových struktur a funkcí, jsou individuálně specifické, u každého jiné. Tyto změny se odráží na úrovni vnějšího i vnitřního vzhledu a v oblasti funkční, nemoci ve stáří mají své specifické zvláštnosti a můžou urychlit proces stárnutí. (Kroutilová Nováková et.al. 2011, s. 110)

Za významný celoživotní úkol se považuje příprava na stáří jako neoddelitelnou část života, Pacovský (1990, s. 55) rozlišuje tři formy. **Dlouhodobá příprava** je celoživotní výchovné, vzdělávací i zdravotně osvětové působení na celou populaci. Učíme děti k úctě ke stáří a rodiče poskytují praktickým příkladem návod jak se chovat ke starým lidem. **Středně dlouhá příprava**, kdy člověk ve středním věku má začít s cílenou přípravou na stáří v oblasti sociální, finanční a zdravotní. **Krátkodobá příprava**, asi tři roky před odchodem do důchodu je vhodné naplánovat svůj další život s využitím volného času a zvládnutí všech nastávajících změn. Genetické dispozice jsou základem pro **primární stárnutí**, kdy je zakódován počátek i průběh procesu stárnutí a bývá individuální. Působení vnějších faktorů vede k **sekundárně podmíněnému stárnutí**, je určen stav orgánových systémů a výsledkem je aktuální stav člověka ve stáří. (Vágnerová, 2007, s. 311)

Většinou člověk ve svém okolí i ve své rodině vnímá pozitivně přítomnost starého člověka, zejména když se těší dobrému zdraví a zatím ho neopouští životní síly. V praktickém

životě nejlépe vidíme, jak je proces stárnutí u každého jedince odlišný. Jeden senior je ve svých 75 letech čiperný a plný energie, své zdravotní obtíže zvládá s pomocí lékaře a rodiny velmi dobře. Jiná situace nastává u nemocných a rychle stárnoucích lidí, kdy vnější faktory a nemoc způsobí ztrátu soběstačnosti a potřebu pomoci. V těchto případech se jeví jako nezbytně důležitá právě příprava na stáří, se zájmem o další budoucnost. Ve středním věku mnoho lidí uvažuje o svém nadcházejícím životě, o svých potřebách ve stáří, přemýšlejí s obavami o možnosti nemoci a kdo se o ně postará. V následující kapitole se budeme věnovat možnostem péče pro seniory ve stáří.

2.1. Možnosti péče o stárnoucí populaci

Péče o staré lidi je podpůrná, ošetrovatelská činnost vykonávaná pro štěstí a blahobyt starých osob, které z důvodu nezpůsobilosti, chronické nebo duševní nemoci nemohou tuto činnost samy vykonávat. I další charakteristiku uvádí Jeřábek (2013, s. 43) jako péči o nesoběstačné staré lidi v rodině a o mnohé další skupiny potřebných. Současné formy péče poskytované seniorům jsou rozděleny dle Mlýnkové (2011, s. 62) do tří základních skupin – **péče poskytovaná rodinou, zdravotní péče a sociální péče.**

Rodinná péče o seniory v sobě zahrnuje všechny složky péče, kterou starý člověk potřebuje k naplnění svých potřeb, sociální, částečně zdravotní (s výjimkou akutní péče), pečovatelskou i emocionální (podpůrnou, citovou). Tato péče umožňuje člověku důstojné prožití části života, kdy již potřebují pomoc svého okolí (Jeřábek, 2013, s. 56). **Zdravotní péče** musí vytvářet ucelený systém podpory seniorům s těžištěm v odborné geriatrické medicíně, zejména chronicky nemocným a nesoběstačným. Dle Holmerové (2003, s. 32) zde patří, primární péče **praktického lékaře, akutní hospitalizace v nemocnici** – intenzivní léčba, **následná péče** LDN– doléčení a rehabilitace, **ošetrovatelská péče v ústavu** – progresivní stavy s kvalifikovanou péčí. Zvláštním typem péče je tzv. **sociální hospitalizace**, je pobyt pacienta ve zdravotnickém zařízení bez indikace. Součástí zdravotní péče poskytované kvalifikovanými zdravotními sestrami v domácím prostředí pacienta je **domácí péče**. Kalvach (2010, s. 35) ji popisuje jako nelékařskou péči, převážně ošetrovatelskou a rehabilitační na základě doporučení registrujícího praktického lékaře.

Do zdravotní péče bezesporu náleží i **paliativní péče**, čímž se rozumí cílevědomá, komplexní kvalifikovaná podpora lidí se závažným a život zkracujícím onemocněním a také

jejich rodin v délce týdnů i měsíců. Obvykle jde o pokročilá stadia nemoci spějící ke smrti. Je chápána jako odborné a podpůrné doprovázení se zachováním možností umírajícího a realizací jeho přání na sklonku života. Kvalitní paliativní péče je vždy týmová, multioborová, podporující důstojnost, tlumení obtíží a utrpení, jistotu kontaktu s nejbližšími lidmi (Kalvach, 2010, s. 12). Ne méně důležitou je **sociální péče**, která zahrnuje služby sociální péče a služby sociální intervence. Poskytují pomoc k zajištění fyzické a psychické soběstačnosti zabezpečením základních životních potřeb osob z důvodu nepříznivého zdravotního stavu nebo sociální situace. Dále Holmerová (2003, s. 31, 38) uvádí nutnost propojení a návaznosti zdravotní a sociální péče. Zejména u nemocných demencí jsou potřeby natolik komplexní a musí být garantovány oba typy péče současně.

Specializovanou péči pro osoby s demencí nabízí několik typů zařízení dlouhodobé péče, centra denních služeb, stacionáře, domovy se zvláštním režimem, pro osoby se zdravotním postižením, respitní a pečovatelské služby. **Dlouhodobá péče** je podle Haškovcové (2012, s. 131, 143) laická nebo odborná péče, poskytovaná pravidelně a dlouhodobě s nepravděpodobným zlepšením zdravotního stavu pacienta. **Respitní péči** popisuje jako odlehčující, určenou laickým pečovatelům, dlouhodobě pečujícím o starého nemocného člověka v domácím prostředí. Na předem dohodnutou dobu převzmu dočasně péči o seniora profesionálové v instituci.

Rodinnou péči jako dlouhodobý proces, zakotven ve strukturách rodiny označuje Jeřábek (2013, s. 50, 141) za způsob zaopatření nesoběstačné osoby nejbližšími rodinnými příslušníky. Představuje tradiční, generacemi ověřený model péče o staré lidi a v současné společnosti jeden z nejfrekventovanějších. Za **laického (rodinného) pečovatele** lze považovat osobu beroucí na sebe primární odpovědnost za každodenní péči, obvykle blízcí rodinní příslušníci (Kroutilová Nováková et al. 2011, s. 51). Jeřábek udává definici (2013, s. 303) **hlavní pečující osoby**, která na sebe bere odpovědnost za péči o seniora v rodině a většinou rozhoduje ve věcech v rámci veškeré péče. Charakteristika péče o starého člověka obsahuje dle Jeřábka, **emoce** – pevné sepětí pečujícího a seniora, **zkušenost pečujících** s trvalou formou péče, která má **izolující charakter**.

Podstatným způsobem podmiňuje podobu péče o seniora v rodinách naléhavost nároků péče. Jeřábek et al. (2013, s.70, 105) vyjadřuje následující typologii potřebnosti péče, **potřeba podpůrné pomoci, potřeba významné pomoci, potřeba nezbytné osobní péče**.

Rodinná péče se dokáže přizpůsobit stoupající nálehavosti péče, ovšem za cenu většího zatížení pečovatele. **Typickými charakteristikami** nezbytné i významné osobní péče o seniora se tak stává dlouhodobá, pravidelná, časově náročná péče přizpůsobená potřebám seniora a velká zátěž pečujících. Na osobní péči je starý člověk odkázán, je na ní závislý.

Přemýšlet o pomoci starším občanům začínáme většinou v případě jejich nemoci, neschopnosti se o sebe postarat. Snažíme se najít nejvhodnější způsob péče pro starého člověka, nastává dilema jestli budeme poskytovat péči doma nebo zvolíme institucionální formu péče. Rozhodnutí závisí na individuálním postoji rodinných příslušníků. Někteří si vůbec nepřipouští možnost, nechat si doma nemocného rodiče nebo partnera. V ČR je dostatek způsobů, jak zajistit seniorovi důstojný způsob života ve stáří. Dále se zabýváme stárnutím a zvláštními potřebami starého člověka.

2.2 Uspokojování potřeb člověka ve stáří

Každá životní fáze má svou podobu **životního stylu** odpovídající potřebám, zájmům, sociální pozici a zdravotnímu stavu, je to životní způsob určitého jedince, věkové skupiny, generace a vyvíjí se celý život. Sak a Kolesárová (2012, s. 98 - 106) uvádí **životní styl** jako dynamizovaný hodnotový systém člověka určený jeho danostmi a promítnutý do přirozeného světa společnosti. Styl života seniorů obsahuje prvky charakterizující jejich životní fázi, diferencované v rámci stejné věkové skupiny. Základními diferencujícími faktory jsou zdravotní stav, vzdělání, sociální vztahy a zájmy. S rostoucím věkem dochází k jeho další redukci a změně, což má vliv na prioritu uspokojování potřeb člověka.

Potřeba je projevem nedostatku něčeho, něco v organismu chybí , něčeho se nám nedostává nebo také nadbývá. Prožívání nedostatku nebo nadbytku ovlivní naši psychickou činnost a vede nás k určitému jednání a chování s cílem uspokojení potřeby a zajištění přežití organismu. U osob staršího věku dochází ke změnám životních potřeb, v popředí jsou potřeby fyziologické, z psychosociálních potřeby zdraví, klidu, bezpečí, lásky, spokojenosti a sounáležitosti. Mlýnková (2011, s. 47 – 51) rozděluje potřeby seniorů na tři skupiny **fyziologické** – jídlo, odpočinek, spánek, vyprazdňování a hygiena, **vyšší potřeby** – jistota, bezpečí, potřeba pomoci, komunikace, uznání, lásky, **duchovní** – potřeba svěřit se a bilancovat svůj život, usmíření se sebou, potřeba sounáležitosti a důvěry.

Zcela zvláštní potřeby nacházíme u člověka s demencí, kdy u nemocného nastávají komunikační problémy ze základních symptomů demence, neschopnosti udržet pozornost, poruchy řeči, paměti, myšlení a úsudku. Významné se jeví **potřeba klidu a uvolnění**, podpora pozitivního sebehodnocení, **bezpodmínečné přijetí**, kdy považujeme nemocného vždy za sobě rovného, **neverbální komunikace** je nutná pro usnadnění porozumění a následné zjištění potřeb nemocného. **Potřeba autonomie** v rámci možností a bezpečnosti člověka, zachování důstojnosti a pocitu bezpečí. (Glener et. al, 2012, s. 43 – 46)

K lidem s demencí je třeba přistupovat jako k člověku, který navzdory nemoci je stále jedinečná, důstojná a cenná lidská bytost se zvýšenou zranitelností a odlišnými potřebami. V rámci uspokojování základních potřeb člověka s demencí vystupují do popředí potřeby uznání, bezpečí, jistoty a lásky. Jiráček et.al. (2009, s. 108 – 112) vychází z těchto významných potřeb, být ujištěn o pomoci a respektování osobnosti nemocného. Člověk s demencí potřebuje mít pocit vlastní hodnoty, že o něho mají blízcí zájem a věnují se mu. Z hlediska péče je důležitá potřeba stability, pravidelnosti a opakování zaběhnutých postupů, potřeba pozornosti, nonverbální komunikace, fyzického kontaktu a respektování zvláštní logiky demence. Péče by se měla přizpůsobit zvykům a potřebám nemocného člověka, aby se cítil dobře fyzicky, psychicky, sociálně i duchovně.

Zajištění uspokojení potřeb člověka ve stáří ve větší míře závisí na blízkých seniora nebo personálu institucí. Jakmile senior dosáhne vyššího věku, onemocní a není zcela soběstačný, potřebuje k naplnění svých potřeb pomoc druhých. Starý člověk potřebuje ke svému životu individuální přístup a mění se hodnotová orientace jeho potřeb. Jsme svědky jejich strachu z nemoci, ze ztráty partnera, z osamění a závislosti na pomoci. Zde dominuje postoj rodiny nebo instituce s poskytnutím jistoty, bezpečí a zázemí nejlépe domova. Z hlediska etických zásad se nachází rezerva v přístupu k lidem s demencí v institucích i v celé společnosti. Vlastně rezerva je evidentní v celospolečenském přístupu k stárnoucí populaci seniorů. Tento problém se stal obsahem následující části.

2.3 Postoje postmoderního světa k seniorům

V mnoha společnostech představují staří lidé pokladnici informací, znalostí, tradice a spirituálních hodnot. Současně je obraz stáří vytlačován z vědomí společnosti, schází pozitivní pohled na stárnutí a spíše vidíme jednostranné a deformované obrazy o starých lidech.

V současném stárnoucím světě chybí více vzorů úspěšných seniorů, moudří a výkonní senioři nemají na výsluní příliš místa. Negativní postoje populace vůči stárnutí musí i naše společnost překonat, starší lidé nesmějí být vylučováni ze společenského života a mají být

motivováni k aktivnímu způsobu života. Stárnutí musíme vnímat jako přirozený proces a běžný sociální jev, širokou veřejnost informovat o problematice stárnutí populace a začít již v raném věku člověka. Prosazovat pozitivní image stáří, s níž se setkáváme a týká se nás (Holmerová, 2003, s. 16-26. Vztahy ke staré generaci nebyly v historii na tak špatné úrovni jako dnes, jsou syceny obecnou agresivitou ve společnosti, změnami v rodině a změnami hodnotového systému jednotlivce (Sak, Kolesárová, 2012, s. 150).

Za společensky nebezpečný postoj k seniorům lze považovat věkově podmíněnou diskriminaci, **ageismus**. Předpokladem je, že zástupci určité věkové kategorie vykazují rozdílné charakteristiky i společenskou a lidskou hodnotu. Projevy ageismu se vyskytují na pozitivní i negativní úrovni a lze je rozdělit na individuální, mezosociální, makrosociální (Pokorná, 2010, s. 69, 72). Senioři mohou volit jako skupina i jako jednotlivci různé možnosti reakcí na postoje společnosti vůči nim. Právě stáří, jako marginalizovaná či potlačovaná životní fáze v posledním vývoji společenských změn se snaží pomocí rostoucího úsilí seniorů vyvinout strategie na zpochybnění své okrajové pozice. Proti věkové diskriminaci se začíná vyvíjet různě silná opozice čerpající z různých zdrojů a snaží se dopady věkových nerovností zmírnit. Podle Vidovičové (2008, s. 200) poukazuje na socializaci jako volnou formu soužití mládí a stáří, že biologické rozdíly mezi nimi mohou být i sociálně konstruované. Každá z těchto fází života má jedinečné vlastnosti a určité chování.

„Ageismus je ideologie založená na sdíleném přesvědčení o kvalitativní nerovnosti jednotlivých fází lidského životního cyklu, manifestovaná skrze proces systematické, symbolické i reálné stereotypizace a diskriminace osob a skupin na základě jejich chronologického věku a nebo na jejich příslušnosti k určité generaci“ (Vidovičová, 2008, s. 113).

Mladí lidé se často ostýchají pracovat se starými, osamělými a nemocnými lidmi a raději pomáhají dětem a mládeži. Bojí se stáří, samoty a tělesného či mentálního úpadku starého člověka, jako nepochopitelných životních tragedií, s nimiž se zatím neseťkali. V běžném životě potkáme dost lidí, kteří nenajdou lidský vztah ke stáří a v takovém postoji setrvávají po značnou část svého dospělého života. U starých lidí podle nich už o nic nejde, vše důležité už prožili a lidstvu už mnoho nepřinesou. Záleží na životní filozofii člověka a někdo

vnímá osamělost ve stáří jako důležitý a dramatický životní zápas, při kterém chce omáhat. Teprve když stáří a nemoci vstoupí do jejich života začnou se vyrovnávat se situacemi s nimiž museli počítat, jako jednou s forem lidské existence. (Kopřiva, 2013, s.22)

„Není pochyb o tom, že postoje v současné společnosti prohlubují strach ze stárnutí a stáří samotného. Vede to k úzkostnému očekávání a depresivním rozladám, ve kterých pak starý člověk nevyužívá ani těch potenciálních schopností, kterými skutečně disponuje. Je třeba přiznat, že takové faktory jakými jsou sociální nejistota, ztráta společenské prestiže, redukce mezilidských vztahů až k úplnému osamění, se podílejí na sociálním selhání a psychiatrické hospitalizaci více než biologické stáří a změny“. (Styx, 2003, s. 137)

Skutečnost reálného hodnocení stáří významně ovlivňuje celkové klima a náhled na stárnutí, zvláště problematické se jeví spojení stáří s nemocí, zoufalstvím, bezmocností, samotou či sociální izolací. Pokorná (2010, s. 68-71) uvádí, jak se v přístupu k starým lidem často odráží řada konstruovaných stereotypů a zobecnění, jedinec tak přejímá náhled na realitu od majoritní společnosti. V atmosféře hlubokých demografických a sociálních změn vidíme na jedné straně oslavu výdobytků moderní doby a kultu mládeže a na straně druhé výroky o destruktivním působení stárnutí populace. V naší kultuře jsou postoje ke stáří ambivalentní, jednak jsou děti vychovávány k úctě ke stáří, bohužel na straně druhé často slyšíme o starých lidech jako o zátěži a neproduktivním článku systému.

Současný hodnotový systém klade důraz na zachování všech kompetencí mládeže a různým způsobem je potvrzuje jako současnou normu, tím silně znevýhodňuje staré lidi. Ve stáří může člověk pouze chátrat, jeho zkušenosti i dovednosti ztrácejí svůj význam a člověk již není ničím přínosný. Součástí aktuálních sociálních norem je ohled ke starším lidem, není však zde zahrnutý respekt a ochota přijímat je jako rovnocenné partnery. Mladší generace ztrácí vědomí sounáležitosti v rámci soužití generací, staré lidi berou jako příslušníky jiné kategorie, s níž nemají nic společného. (Vágnerová, 2008, s. 309)

Setkáváme se mezi příslušníky střední generace s obavami z budoucnosti a stáří, pramenící z globálního postoje ke starým lidem. Přístup k seniorům se nejeví jednoznačně, záleží na jedinci jaké zaujímá stanovisko k této problematice. Část populace dokáže akceptovat poslední vývojovou etapu v životě člověka jako prospěšnou, nevnímá staré lidi negativně a věnuje jim úctu a respekt. Jiná část však zcela odmítá pozitivní pohledy na život seniorů.

rů, bere staré lidi jako zátěž pro společnost. Zde absentuje humánní přístup jedince k člověku jako bytosti se stejným právem na život jako ostatní.

2.4 Komunikace a jednání se seniory

Schopnost komunikovat je podmínkou začlenění člověka do sociálního prostředí, udržování vztahů a vyjádření jeho potřeb. V důsledku onemocnění demencí má senior tuto schopnost velmi oslabenou, nejvíce verbální složku komunikace. Počínající demence sebou nese jen mírné poruchy komunikace s nedorozuměním a zmateností. S postupující progresí choroby není zcela zničena, člověk disponuje jinými formami komunikace – jednoduchá sdělení, verbální a stále více na nonverbální úrovni. Pečující se učí tuto nonverbální komunikaci reflektovat, a používat ji. Kde již nejsou možná slova, znamená kontakt s nemocným dotykem, zpěvem, výrazem tváře, držením za ruce neocenitelný projev lásky a podpory (Jiráček et al. 2009, s. 108,114). Tady je na místě komunikace zaměřená na člověka, autoři Motschnig a Nykl (2009, s. 35) ji popisují, jako komunikaci založenou na autentičnosti, přijetí a empatickém porozumění. Znamená setkání člověka s člověkem jako rovnocenných partnerů a se snahou jim porozumět.

Komunikaci můžeme zjednodušeně chápat jako proces předávání informací mezi více subjekty, kteří společně sdílejí a zaujímají stanovisko k dané situaci. Každá osoba funguje současně jako mluvčí i posluchač, vysílá i přijímá sdělení ze své komunikace i z reakcí druhé osoby (Pokorná, 2010, s. 12). **Verbální komunikace** je využívání slov k předávání informací, sdílení zážitků a zkušeností, vnímání okolního světa a dorozumívání se. **Nonverbální komunikaci** lze podle Pokorné (2010, s. 28) charakterizovat jako nepoužívající slov, viděná, mimoslovní, existovala dávno před vývojem řeči. Její projevy je obtížné skrývat a ovládat vůlí, základní složky jsou, vizika, mimika, kinetika, gestika, haptika. Zejména v komunikaci při poskytování ošetrovatelské péče se zaměřujeme na problematiku efektu, na riziko zkreslení při zpracování informace, je nezbytné zohlednit aktuální stav kognitivních schopností a psychických funkcí. Zásadním prvkem účinně poskytované péče při identifikaci potřeb seniora se stává **efektivní komunikace**. Má určitá specifika v oblasti pozornosti, zpracování a interpretaci informací u nemocného, měla by být klíčovou kompetencí u profesionálních i laických pečovatелů (Pokorná, 2010, s. 34).

Při jednání se starým člověkem je na místě především **empatická asertivita**, Novák (2014, s. 43) ji představuje jako postup, kdy na první místo klade vcítění se do psychiky seniora a teprve pak snahu po prosazení prokazatelně oprávněných požadavků, důležitých pro odpovídající péči a uspokojení jeho potřeb. Následujícím zásadám komunikace s nemocným demencí dávají přednost Kalvach, Onderková (2006, s. 43), omezujeme rušivé vlivy prostředí, usilujeme o klidné, pozitivní chování, vlídný zájem a jsme v zorném poli člověka. Mluvíme srozumitelně, v krátkých větách, vyhýbáme se odborným a neznámým výrazům, ironickým frázím. Udržujeme oční kontakt a ověřujeme zda senior rozumí, využíváme nonverbální komunikaci a umožníme dotek a kontakt s nemocným člověkem. Chráníme důstojnost, posilujeme autonomii, orientaci člověka osobou, časem a místem, oslovujeme jej důstojně jménem. Pelcová (2010, s. 144) uvádí, že lze z empatie jako lidské schopnosti vytěžit mechanismy prosociálního chování a sociální interakce včetně možnosti komunikace. Smyslem takové komunikace je poznat prostřednictvím vcítění duševní život druhého a tím mu pomoci.

2.5 Demence a Alzheimerova choroba, průvodce vyššího věku

Demence se stává jedním z nejčastějších onemocnění, v naší republice dle výzkumu v současné době žije 100-140 tisíc lidí postižených některou formou demence. V populaci nad 65 let je to asi 5% s 10 novými případy na 1000 občanů za rok. Ve věku nad 85 let trpí nemocí 30-50% jedinců, asi 90 nových na 1000 občanů za rok. (Jirák et al., 2009, s. 21)

Syndrom demence v posledních letech zatěžuje starší populaci stejně jako nemoci cév, srdce nebo plic. Za přelom v dějinách pojmu demence se považuje rok 1906, kdy Alois Alzheimer (1864-1915) popsal případ nemoci a později následovalo rozlišení různých typů demence (Jirák, Koukolík, 2004, s. 20). **Demenci** se rozumí organicky podmíněná, obvykle progredující porucha kognitivních schopností takového stupně, který interferuje s běžnými aktivitami života a sociálními rolemi. Kalvach (2010, s. 97) popisuje tyto nejčastější příčiny – vaskulární a neurodegenerativní onemocnění, mozkové nádory a poranění a hypoxie. Jirák, Koukolík (2004, s. 19) vymezují demenci jako syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy s poruchou vyšších nervových kognitivních funkcí. Současně je porušeno chápání, sociální chování nebo motivace.

Podle příčiny lze demence dělit na dvě skupiny, **atroficko degenerativní onemocnění mozku**, kdy procesy vedou k úbytku nervových buněk a poruše jejich funkcí. Dochází k degradaci některých bílkovin a ukládání bílkovin patologických, patří zde Alzheimerova choroba, Parkinsonova a Pickova nemoc, demence s Lewyho tělísky. Dále **demence symptomatické** (sekundární) základem jsou nemoci, úrazy a metabolické změny a poruchy mozku, které zahrnují **demence vaskulární** s poruchou mozkových cév a ostatní symptomatické demence. (Jirák et. al, 2009, s. 19)

Podstatou demence je výrazný úbytek **kognitivních funkcí**, Jirák, Koukolík (2004, s. 81) uvádí tři základní, vzájemně propojené okruhy postižení, okruh **kognitivních funkcí** (poznávacích), slouží k reakci na vnější podněty a k adaptaci na prostředí, bývají postiženy primárně (paměť, vnímání, pozornost, inteligence, myšlení). Stav se zhoršuje, dochází k deterioraci (poklesu) intelektu, souběžně dochází k poklesu **exekutivních** (výkonných) funkcí, jako motivace, plánování. Postižení **aktivit denního života** sebou nese neschopnost plnit běžné povinnosti. **Behaviorální a psychologické** příznaky se vyskytují u středních a pokročilých stadií, mezi nejzávažnější patří neklid, bloudění, poruchy chování, nespavost, halucinace, afektivní poruchy. Tošnerová (© 2004) popisuje jako častý jev popírání demence, dospělí si postižení svých rodičů nepřipouští, příznaky bagatelizují či vůbec nepředpokládají. Profesionální přístup se předpokládá u ošetřujícího lékaře a je potřeba reagovat na deficit kognitivních funkcí, na zhoršování a potřebu dohledu a péče. Nenápadně probíhající choroba vede k nebezpečným situacím pro seniora i jeho okolí.

Průběh onemocnění se liší podle funkčních stadií nemoci, dle Jiráka et.al. (2009, s. 116) se dělí na tři stadia. **I. stadium – počínající a mírná demence**, člověk je relativně soběstačný, změny kognitivních funkcí, poruchy paměti, soustředění a pozornosti. **II. stadium - středně pokročilá, rozvinutá demence**, porucha soběstačnosti, neschopnost vést samostatný život, orientace v čase a prostoru vážne. Nemocný potřebuje stálý dohled a pomoc, trvá 2-10 let a jsou přítomny změny emocí, chování a psychotické příznaky. **III. stadium – pokročilá, těžká demence a stadium terminální**, jedná se nejčastěji o chronická progresivní onemocnění. Výrazné omezení komunikace s postupným vyhasnutím verbální složky, nutná celodenní ošetrovatelská péče. Fázi charakterizuje naprostá závislost člověka na pomoci, zhoršení mobility, inkontinence a úbytek všech funkcí s progresí do terminální fáze (Jirák et.al. 2009, s. 130). Trvá několik týdnů než měsíců, člověk je upoután

na lůžko a potřebuje zejména empatickou, ošetrovatelskou péči tzv. **paliativní**, což je péče podpůrná se zachováním kvality života chronicky a nevyléčitelně nemocných.

Základní symptomy demence jsou výsledkem poškození všech mentálních funkcí mozku a příčinou problémového chování. Mezi základní symptomy se řadí **porucha percepce, pozornosti a řeči, problémy s pamětí, myšlením a ovládním emocí**. Percepce je schopnost rozumět okolnímu světu a chápat věci pomocí smyslů (Glenner et.al. 2012, s. 12). **Agnózie** je ztráta schopnosti vizuálního vnímání, porucha řečových schopností se nazývá **afázie**. Dochází k výrazným poruchám **pozornosti** jako schopnosti vnímat určitý objekt. **Paměť** je schopnost přijímat, uchovávat a znovu si vybavovat informace, Glenner et.al.(2012, s.14) uvádí tři fáze paměti uvědomování, uchovávání a vybavování. Základní dělení obsahuje **deklarativní (epizodická, sémantická) a procedurální paměť**, dle časového schématu se dělí na krátkodobou, střednědobou, dlouhodobou (Jirák et.al. 2009, s. 13). Problémy s ovládním emocí se projevují úzkostí, neklidem, agresivitou, smutkem, pláčem. Poruchy myšlení u demence, zpomalené myšlení, bludy, inkoherece (nesouvislost), perservace (opakování jedné myšlenky). Porucha chování se nazývá **agitovanost**, což je neklid různé intenzity trvající delší dobu. Regnault (2011, s. 37) ještě popisuje **snížení motorických schopností – apraxie**, neschopnost vykonávat naučené pohyby, nutné k běžnému životu, psaní, mytí, najíst se, hygienické úkony, vážne veškerý pohyb.

U všech typů demencí nejsou známy přesné příčiny nemoci, avšak existují rizikové faktory podporující její výskyt. **Věk**, s přibývajícím věkem se zvyšuje riziko nemoci, **genetické faktory** – výskyt před 60. rokem věku může mít souvislost s demencí v rodině, **vaskulární onemocnění mozku**, vzdělání, poranění hlavy, nadměrná konzumace alkoholu. Protektivní (ochranný) faktor vzniku demence představuje pravidelná duševní a fyzická aktivita. (Mlýnková, 2011, s. 135 cit podle Holmerová, I., a kol. 2007) Hlavní důvod stále častějšího výskytu demence u nás i ve světě spatřují Bragdon a Gamon (2009, s. 60) ve zvýšeném počtu lidí, dožívající se vysokého věku. Tím se projeví mnohem více zhoršení zdravotního stavu jejich mozků. Existují však specifické biologické mechanismy, které mohou způsobit znehodnocení mozkových buněk a jejich odumření.

Mezi nejčastější formu demence patří **Alzheimerova nemoc**, (dále jen ACH) závažné neurodegenerativní onemocnění poškozující neurony mozku a vedoucí k **atrofii** (úbytku) mozkové tkáně (Jirák et al. 2009, s. 29). Neurony se postupně poškozují, vznikají amyloi-

dové plaky a dochází k destrukci neuronů, což neumožní přenášet a zpracovat informace z okolí. Vždy má progresivní, nezvratný vývoj končící smrtí. Varovné příznaky jsou důvo

dem ke stanovení diagnózy pomocí kompletního vyšetření. Na řadu přichází klinické i odborné vyšetření, provádí se vyšetření na **magnetické rezonanci** a také **CT vyšetření** – zaměřené na oblast **hipokampu** (část mozku související s pamětí), bývá u ACH zasažena jako první. Další jsou psychologická vyšetření u neurologa, psychologa a psychiatra a bývají doplněna zkoumáním mozkomíšního moku. Souhrn těchto vyšetření umožní stanovit diagnózu na 95% . (Regnault, 2009, s. 16-23)

V současnosti zatím nedokážeme vyléčit ACH, aplikují se léky s účinkem na symptomy a umožní tak oddálit vliv nemoci na paměť, řeč a komunikaci a tím zpomalí průběh nemoci. I tak jsou v léčbě výrazným krokem vpřed, aby si nemocný uchoval co možná nejdéle své schopnosti a svému stavu se co nejlépe přizpůsobil. Průběh nemoci se sleduje pomocí pravidelných vyšetření několikrát ročně s cílem zjistit progresi nemoci. Na jejich základě se zhodnotí celkové schopnosti a určí se další terapie. (Regnault, 2009, s. 93-96)

Obecně lze charakterizovat ACH jako postupně a nenápadně se rozvíjející demenci s průběhem lineárně progredientním(plynulé zhoršování bez větších výkyvů) a s globálním postižením kognitivních funkcí, aktivit denního života, chování i emocí. Choroba končí smrtí a délka života závisí na věku stanovení diagnózy, trvá obvykle od prvních příznaků 7-10 let. Nástup příznaků do 65 let zahrnuje Jiráček a Koukolík (2004, s. 140) do **formy s časným začátkem** (presenilní), když se příznaky objeví po 65 roce jde o formu s **pozdním začátkem** (senilní). Jako **velmi pozdní formu** nemoci označují autoři, jakmile propukne po 85 roce života. Glenner et al. (2012, s. 19) uvádí ACH jako nejčastější příčinu demence, způsobuje 65% jejich případů a nemocí trpí více než čtyři miliony dospělých většinou nad 65 let věku.

Naše postoje k syndromu demence se ztotožňují s všeobecným míněním a zájmem odborné i laické veřejnosti. Zatím nejsou známy veškeré příčiny onemocnění, geny ani životní prostředí my sami nemůžeme zásadně ovlivnit, ale způsob svého života dokážeme pozitivně přizpůsobit našemu věku, zdravotnímu stavu a schopnostem. Už jen pro naději uchovat si ve svém vyměřeném čase života dobrou kondici, nezávislost a respekt druhých. Jako jedna z možností prevence syndromu demence je preferován zdravý životní styl s dostatkem po-

hybové aktivity, přiměřené výživy a smyslem života. Tuto jedinou složku můžeme v genetickém procesu stárnutí ovlivnit i když nám tuto snahu může samozřejmě oslabit závažné onemocnění s negativními důsledky.

„ Osobní volnočasové aktivity, akcentované jako jedna z výhod soběstačnosti rodičů, jako by ztrácely hodnotu pod tíhou závažnosti situace nesoběstačnosti, byť zatím jen předjímané. A naopak do popředí vystupuje strach z psychické zátěže ve smyslu starosti, obav o rodiče i stresu z pečování . Dospělé děti si výrazně uvědomují obtížnost poskytování osobní péče i vzhledem ke svému zdravotnímu stavu, který mimo kontext nesoběstačnosti rodičů takřka nebrali v úvahu“. (Sýkorová, 2007, s. 205)

Alzheimerova choroba je poměrně častým onemocněním a mnoho lidí má zkušenosti s obtížemi při péči o nemocného. Existují organizace a sdružení podobně postižených, na které se domácí pečovatelé můžou obrátit v případě pomoci sobě, nebo svým blízkým nemocným seniorům. S nástupem a rozvojem choroby dochází ke změně rolí, pokud ACH postihla jednoho z rodičů, tak výměna rolí rodič – dítě se jeví jako zvlášť problematická. Dříve byly děti závislé na svých rodičích, nyní je naopak rodič zcela neočekávaně závislý na svých dospělých dětech. S touto změnou rolí se musí vyrovnat pečovatel i nemocný člověk. Normální je, pociťuje-li dospělý potomek smutek nad tím, že milovaný rodič už není to, co dříve býval. Dospělí však musí být schopni se od pouhých vzpomínek na minulost odpoutat, nemocný je totiž potřebuje právě teď, více než kdy jindy. Pomohou tím nemocnému se a také sami sobě. (Holmerová, © 2004)

3 PÉČE O SENIORA S DEMENCÍ

Především rodina naplňuje podstatně prostor v domácí péči pro všestrannou pomoc, tělesnou, sociální a duchovní podporu. Aby rodiny přejímaly péči o své nemocné členy jsou nutné určité předpoklady, **chtít pečovat** (mít dobrou vůli). **Moci pečovat**, fyzické, sociální, psychické, finanční podmínky a **umět pečovat**, základní dovednosti a znalosti, **podpora** společnosti a okolí. Rodina se má rozhodovat svobodně a znát nároky péče o nemocné, jež představuje obrovský psychický stres, fyzickou zátěž, problémy v zaměstnání a tím finanční, což dále zhoršuje stres a podmiňuje úzkost. (Kalvach, 2010, s. 44)

V mnoha aspektech se liší péče o seniory od péče o osoby ostatních věkových skupin, bezesporu svou náročností, specifickými přístupy a požadavky na pečovatele. Předpokladem je všestranná péče všech složek, schopnost empatie, tolerance a pochopení starých lidí. **Specifika péče** o seniory jsou ovlivněna zdravotním stavem, funkční zdatností, psychickým stavem, předchozím stylem života a rodinným zázemím. Dle Mlýnkové (2011, s. 71-75) se dělí do tří oblastí – specifika v oblasti **fyzické, psychické a sociální**. Při péči spadající do fyzické oblasti respektujeme úroveň funkční zdatnosti seniora a usilujeme o její zachování či zlepšení. Úzce souvisí fyzická křehkost stáří – zvýšený sklon k poklesu pohyblivosti, ztráta svalové síly, fyzické aktivity a vytrvalosti, úbytek kostní hmoty. Kalvach, Onderková (2006, s. 14) rozlišují následující kategorie funkční zdatnosti seniorů – **zdatní, nezávislí, křehcí, závislí, zcela závislí, umírající**. Křehkost a závislost souvisí s nezvládnutím běžné sebeobslužné činnosti a dekompenzací zdravotního stavu. Přístup odvíjející se od psychického stavu nemocného by měl být klidný, vstřícný a pozitivní, respektujeme práva osobnosti. Ztráta či omezení sociálních vazeb na rodinu a přátele se negativně odráží v somatickém i duševním stavu seniora.

Z hlediska intenzity, naléhavosti péče a nároků na pečujícího rozlišuje Jeřábek (2013, s. 46) tři stupně rodinné péče – **podpůrná péče**, důležitá, méně náročná. **Neosobní péče** – střední náročnost souvisí s každodenním vedením domácnosti, zahrnuje složku materiální i emocionální. Nejnáročnější je **osobní péče** – časově, fyzicky, psychicky velmi vyčerpávající, spojená s intimní péčí o starého člověka. Vyžaduje nepřetržitou a nevyhnutelnou přítomnost pečovatele, pravidelnost, vytrvalost, obětavost a značnou odpovědnost.

Běžnou součástí demence a určujícím faktorem specifické péče je problémové chování, má u dementních seniorů více příčin, úspěch léčby závisí na správné identifikaci, odpovídající terapii a individuální péči. Jirák et al. (2009, s. 74, 82) popisuje efektivní a bezpečné postupy se zaměřením na potřeby, zájmy a charakteristiku nemocného, **farmakoterapii, psychoterapie a nefarmakologické postupy**. Na základě klinických zkušeností označuje jako nejvhodnější nefarmakologický postup, vyžadují specifický přístup dle situace, odpovídající formu péče, úpravu prostředí, rehabilitaci a psychoterapii, vhodné aktivity a analýzu dalšího chování seniora.

Péče o nemocného demencí se odvíjí podle rozdílných potřeb v jednotlivých stadiích nemoci. Ve fázi **mírné demence** není nutný neustálý dohled, pozornost věnujeme bezpečnému prostředí a pomoci v náročných úkonech. Udržování a rozvoj činností mozku – kognitivní trénink, dostatečná komunikace, aktivity a přiměřené podněty (Kalvach, 2014, s. 46). Důraz klademe kvalitní mezilidské vztahy, psychickou podporu rodiny. Fáze **středně pokročilé demence** vyžaduje nepřetržitý dohled, péči a pomoc při uspokojování základních potřeb a zvládání úkonů běžného života. Ztráta soběstačnosti neumožňuje samostatné bydlení, nezbytná podpora při stravování, hygieně, oblékání a dalších úkonech. Narušena komunikace, schopnost orientace a zhoršování celkového stavu seniora. **Pokročilá – těžká demence** sebou nese náročnou, nepřetržitou ošetrovatelskou péči s velmi omezenými schopnostmi člověka. Kognitivní terapie ztrácí význam, prioritní je komplexní péče zdravotní a ošetrovatelská. Přítomna imobilita, inkontinence a výrazné omezení komunikace s naprostou závislostí na pomoci jiné osoby. Nemoc postupuje do **terminální fáze**, člověk je upoután na lůžko a zajištění základních potřeb vyčerpává nemocného i pečovatele. Základem péče musí být spolupráce týmu a předem vyslovená přání nemocného.

3.1 Specifika a priority péče o nemocné demencí

Významným faktorem určujícím priority a zásady péče o nemocné demencí se jeví zdravotní stav a funkční zdatnost seniorů. **Hodnocení funkční zdatnosti** (FIM) umožňuje vyjádření konkrétní závislosti v oblastech sebeobsluhy (Kalvach, 2010, s.53). Mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví (MKF) slouží k hodnocení nesoběstačných pacientů a užívá tři okruhy – **funkční a strukturální, aktivity denního živo**

ta (ADL, IADL- slouží k vyšetření u demence), **prostředí nemocného**. Rozhodující jsou obtíže, funkční limity, soběstačnost, míra zabezpečení a spokojenosti. Kalvach (2010, s. 52) definuje **soběstačnost** jako schopnost uspokojovat samostatně obvyklé potřeby v daném prostředí a je dána funkční zdatností člověka a náročností prostředí. V mezinárodní klasifikaci poruch, disabilit a handicapů (MKPDH) se uvádí dle Kutnohorské (2011, s. 118) pojmy označující funkční změny, **porucha (impairment)** poškození anatomické struktury či funkce orgánu či tělního systému. **Disability**, omezení určité činnosti, **handicap**, porucha i omezení některých úkonů v různých kombinacích a činí tak péči náročnější. Sýkorová (2007, s. 99) považuje za důležitý potenciál seniora **fyzickou soběstačnost**, schopnost samostatně a efektivně zvládat úkoly běžného života, je podmíněna do značné míry zdravotním stavem. Tošnerová (© 2001) definuje **soběstačnost obecnou** jako schopnost vést důstojný život samostatně v přirozeném prostředí a postarat se o sebe bez cizí pomoci.

Rozvoj společnosti závisí na dobrém zdravotním stavu jedince a tím populace, zdraví tedy chápeme jako hodnotu **individuální i společenskou**. Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) vymezila **zdraví** jako stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nejen bez nepřítomnosti choroby (Kroutilová Nováková et al., 2011, s. 28). **Nemoc** je definována jako porucha rovnováhy vnitřního a vnějšího prostředí organismu nebo celistvosti jeho součástí, má průběh **akutní nebo chronický**. Chronickou nemoc můžeme charakterizovat jako vleklé onemocnění dlouhého trvání a pomalé progresse, vyžadující dlouhodobou léčbu a péči. (Kroutilová Nováková et al., 2011, s. 68) Chronicky nemocný se může stát závislým na pomoci jiné osoby, dle Tošnerové (© 2001) **závislá osoba** potřebuje podstatnou pomoc v důsledku ztráty fyzické, psychické nebo intelektuální autonomie.

Celosvětově se zdůrazňují následující priority v geriatrické péči a přístupu ke starým lidem, bez ohledu na jejich zdraví a funkční zdatnost. Kalvach, Onderková (2006, s. 12) popisují následující, **zabezpečení** – zajištění všeho k důstojnému životu, **autonomie** – zachování co nejvíce kompetencí člověka, **důstojnost** – respekt osobnosti a soukromí, prevence zanedbávání a násilí, **smysluplnost** – zachování životní náplně a sociální role, **participace** – spoluúčast na aktivitách. Kvalitní geriatrická péče u ohrožených pacientů se soustředí na odbornou zdravotní péči spolu se zachováním autonomie a důstojnosti, respektu, zájmu a empatického přístupu. Kalvach (2010, s. 25) řadí **důstojnost** k základním hodnotám lidské existence, podmíněnou zdravotním stavem, postižením a úrovní péče. Důstojnost lidské bytosti je nezcizitelná s celoživotní identitou člověka, váže se k obecnému lidství a

sebeúctě. Podle Sýkorové (2007, s. 75) lze **autonomii** pokládat za relativní samostatnost jedinců, jejich schopnost, vůli a možnost vést život podle vlastních pravidel, rozhodovat o něm a kontrolovat jej. Dotýká se všech rozměrů lidské existence – fyzické, psychické, kulturní, sociální, intelektuální i ekonomické. Uvádí pojem **osobní autonomie** jako individuální svobodu, suverenitu, sebeovládání nebo svobodná vůle, spojována s nezávislostí na vytváření vlastních názorů, cílů a realizací vlastních hodnot.

Na zdraví jedince mají vliv faktory **vnitřní**- dědičné a **zevní** – socioekonomické prostředí, životní styl, systém zdravotní péče disponuje znaky vyhovující zdravotní péče - **humánnost, prevence, dostupnost, účelnost, kvalita, přehlednost, podpora péče v přirozeném prostředí** (Kroutilová Nováková et al. 2011, s. 29). Zásady péče o pacienta s demencí s přístupem celého týmu vychází z poznatků moderní vědy (gerontologie, geriatrie) a podpory České alzheimerovské společnosti a mají následující znaky (Jiráček et al., 2009, s. 95, 112). **Dobré přijetí**, nemocného přijímáme jako důstojnou a jedinečnou lidskou bytost s podporou autonomie, **respekt osobnosti** reflektujeme momentální stav, potřeby a přání s individuálním přístupem. **Ocenění, zdvořilost**, člověk s demencí má svou hodnotu a chce být oceněn bez kritiky, **podpora paměti**, využití pomůcek a pravidelného režimu, denní rytmus. **Jednoduchá komunikace** – omezení zpracování podnětů a nutná nonverbální komunikace, **fyzický kontakt** - je příjemný a dává pocit bezpečí, **porozumění a empatie** – pochopit nemocného a vcítit se do situace. **Využití zachovalých** schopností a přizpůsobit péči stadiu nemoci. **Klidné prostředí** eliminující rušivé vjemy, vhodná aktivizace a bezpečí seniora.

Onemocnění způsobující demenci a zvláště Alzheimerova choroba patří mezi zdravotní problémy, které budou nadále ovlivňovat potřebu dlouhodobé péče. Vzhledem ke specifické problematice s ohledem na potřeby nemocných, k růstu počtu těchto nemocí úměrně s věkem představují demence zvláště významný problém pro systém dlouhodobé péče. Jelikož se jedná zatím o nevléčitelné choroby, představují velmi často příčinu institucionalizace – umístění v zařízení zdravotní nebo sociální péče. (MPSV, © 2010)

3.2 Motivace k převzetí náročné péče

Rodinná péče o starého nemocného člověka se jen těžko dá někomu nařídít, při dlouhodobé péči uvádí Pacovský (1990, s. 55) jako nejvýznamnější **motivaci a ochotu** pečovat. Motivace vedoucí k převzetí péče je dána morálními, etickými kvalitami rodiny, mravní výchovou a hodnotovým systémem členů rodiny. Rodinný pečovatel poskytuje časově nejdelší podporu, pomoc, ochranu seniorovi a prosazuje jeho zájmy. Právě on dokáže nejlépe nemocného motivovat k potřebné míře spolupráce na ošetrovatelském a léčebném programu (Kalvach 2014, s. 6) U žen bývá častějším motivem péče o seniora citový vztah k dotyčnému, citová vzájemnost a podpora, **citová reciprocita**. Citově angažovaná pečovatelka se obtížněji vyrovnává se zátěží péče (Novák, 2014, s. 34).

Rozhodnutí k poskytování péče není vedeno jen racionální rozvahou, ale je podmíněno hodnotově, momentální situací a za významného přispění emocí. Hrají roli také vztahy k nemocnému, možnosti pečujícího, ochota členů rodiny změnit své priority, zdravotní stav seniora a míra soběstačnosti. Význam má, zda k péči dochází náhle či pozvolna a především **pocit zodpovědnosti** pečovatele. Jeřábek et al. (2013, s. 109, 112) podotýká, že nezbytnou podmínkou **prosociálního (altruistického) chování** je přijetí zodpovědnosti za péči o starého člověka. Dále uvádí jako posilující faktor motivace k pomáhání vyšší schopnost **empatie** a uvědomění si potřebnosti pomoci. Důvody péče rodinných pečovatelů jsou většinou, splacení pomoci starým rodičům, jistota dobré péče doma, samozřejmost a přirozenost, přání seniora zůstat doma. Mezi klady domácí péče může patřit pozitivní změna hodnotového systému, nový smysl života uspokojení z poskytované péče. Prospívat druhým je považováno za aspekt lidské přirozenosti, který nás **motivuje** jednat v zájmu druhých. Beauchamp, Childress (2001, s. 167) popisují zejména tyto etické zásady – ochraňuj a braň práva druhých, předcházej poškození druhých a odstraňuj okolnosti je způsobující, pomáhej postiženým osobám, zachraň osoby v nebezpečí.

Motivace označuje energii či sílu, která prochází naší myslí a výsledkem je určité chování s cílem uspokojit určitou potřebu (Kutnohorská 2011, s. 52). Prosociální chování typu pomoci – **altruismus**, definuje Křivohlavý (2010, s. 158) jako specifickou formu lidské motivace , jež přináší dobro druhému člověku. Popisuje také **empatie** (cit. dle Hartlová, Hartl, 2000) – schopnost vcítit se do pocitů, myšlení a jednání druhé osoby, umění zacházet s emocemi. S empatií úzce souvisí **soucítění** – jde o emoci s výrazným sociálním zaměře-

ním, o lidskou charakteristiku v samém jádru lidství, ukazuje jak být člověkem mezi lidmi (Křivohlavý, 2010, s. 160). Jako o způsobu rozumět lidem hovoří o empatii Kopřiva (2013, s.107), o schopnosti vcítit se, představit si děje v mysli druhého člověka, vstoupit do jeho vnitřního světa.

Lidé obdařeni rozumem a svobodnou vůlí mají schopnost volby svého jednání, za své rozhodnutí jsou plně odpovědní. Mají tedy schopnost **morálního rozhodování**, jednání v němž hraje roli platný **hodnotový systém** jedince a jeho svědomí. **Hodnota** je vše čeho si ceníme, považujeme za významné pro jedince, určuje naši volbu, má subjektivní a citový aspekt. Jestliže hodnoty srovnáme s určitým standardem označíme tím morální hodnocení určitého činu, jednání. Člověk si vytváří určité pořadí, **hierarchii hodnot**, z etického hlediska by měly být výše hodnoty morální, lidské a duchovní. **Morálka** představuje pravidla lidského chování, jde o osobní vztah jedince k mravním normám a shodu jednání s morálním cítěním. Základem je víra v závaznost mravních norem v dané době pro jedince i společnost. (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011, s.15-20)

Nezákladnějšími jsou **hodnoty morální**, umožní člověku rozlišit, co je dobré a co není. Tento soubor hodnot se nazývá morálním kódem, dává možnost orientovat se v životě soukromém i společenském a řídit se při rozhodování. Naše jednání z hlediska pomoci druhým patří do oblasti **morální motivace**, Křivohlavý uvádí (2010, s.166) jako zaměření morální motivace na důvody pomoci druhým lidem 3 zdroje motivačních sil – **empatie, sblížení, morální principy**, poznávání zdrojů má souvislost s výchovou dětí a se systémem působení všech druhů morální motivace na jedince.

Bezesporu morální hodnoty člověka i schopnost empatie hrají velmi významnou roli při rozhodování o poskytování péče v domácím prostředí, zvláště jedná-li se o duševně nemocného seniora. Mravní hodnoty dokáží potlačit i obavy z náročné péče.

3.3 Vliv péče na sociální oblast života pečovatele

Nejvýraznějším jevem v dlouhodobé péči o nemocného seniora v rodině jsou důsledky péče na pečující osobu. Péče o staré lidi znamená změny v oblasti **zdravotní, sociální, psychické a fyzické**. Často neúměrná fyzická námaha, způsobená častým zvedáním, psychické

poruchy způsobené dlouhodobým stresem a vypětím jsou výraznější zejména u dlouhotrvající péče bez možnosti odpočinku pečující osoby. (Jeřábek et al. 2013, s. 48)

V sociální oblasti nastává riziko sociálního vyloučení, nebo-li **sociální exkluze** pečující osoby, primární příčinou se stává vyloučení jedince z pracovního světa. Člověk není schopen odvozovat svou sociální identitu ani z práce, ani z politiky, či rodiny, stává se sociálně izolovaným (Montoussé, Renouard, 2005, s. 210). Další problém přináší společenská izolovanost pečovatелů, kdy většinou ženy obětavě pečují o své blízké často dlouhé měsíce bez vystřídání a svou pečovatelskou rolí bývají často vyřazeni ze sociálního kontaktu s širší rodinou nebo s přáteli. Přijetí starého člověka do rodinné péče podstatně změní život rodiny a hlavního pečovatele, dochází k redukci vlastních priorit a cílů ve prospěch potřeb nemocného člověka. (Jeřábek et.al. 2013, s. 24, 49)

„ Ve vztazích, které vznikají primárně za účelem pomoci druhým, lze bezpečí vytvářet bez zatížení každodenními situacemi, jež se v osobních vztazích vyskytují. Na rozdíl od profesních pomáhajících vztahů se naše osobní vztahy dotýkají hlouběji našich přání a tužeb. Nastává pak mnohdy „konflikt zájmů“: na jedné straně chceme blízké osobě pomoci, na druhé straně se její problém dotýká i nás osobně, a je proto těžké popřít své vlastní potřeby, názory, které náš protějšek nepřejímá“. (Hájek, 2012, s. 58)

Pravděpodobnost, že dospělé děti budou pečovat o své staré rodiče, souvisí s nápodobou chování rodičů v minulosti, jako **sociální vzor**. Nároky péče je mohou ohrozit v různých oblastech života a také mohou ovlivnit rodinné vztahy. Novák (2014, s. 28) upozorňuje, že pak vznikají konflikty mezi členy rodiny, se samotným seniorem s následným napětím v mezigeneračních vztazích. Pokud se pečujícímu nedostává patřičné podpory od své rodiny, zvyšuje se riziko citového vyhoření včetně podrážděné agresivity. Péče o závislého seniora má za následek vznik zátěže s celospolečenským dopadem. Pacovský (1990, s. 54) potvrzuje nezastupitelnost rodiny v náročné péči, kdy člen rodiny opustí profesní dráhu, změní styl života, ztrácí soukromí a naruší se vnitřní vztahy v rodině. Pečovatelé kolísají mezi touhou starat se o nemocného a přáním moci žít svůj život, pěstovat koníčky, navštěvovat přátele nebo chodit do zaměstnání. Vztahy se sourozenci se dle Dudové (2015, s. 107) v mnoha případech jeví jako komplikovaná součást reality péče o staré rodiče. Pokud si v péči pomáhají a hlavní pečující osoba má možnost odpočinku a regenerace, je pro ni péče celkově méně fyzicky i psychicky náročná. Jestliže se vyskytnou rozpory, vnímá pečo-

vatel svou roli negativně s důsledkem konfliktních vztahů mezi sourozenci. Častým svárem bývá výše podílu péče sourozenců a pocity nespravedlnosti.

Při péči o nemocného vznikají osobní vztahy, zaměřené na pomoc druhým, což sebou nese riziko nezvládnutí vlastního života podle našich představ. Obzvláště v pomáhajících vztazích je nutný soulad mezi vydáním a příjmem, jestliže se zabýváme nepříjemnými událostmi a trápením často, dochází k vyčerpání a musíme obnovit svou energii. Jsou to především chvíle uvolnění, klidu, radosti, vzájemné náklonnosti, porozumění a lásky. Mnohdy musíme takové situace aktivně vyhledávat a rozvíjet, nejvíce v rámci rodiny a přátel. Zvyšujeme tím své schopnosti překonat obtížné životní okamžiky, chráníme se před negativními emocemi a především kultivujeme osobní mezilidské vztahy (Hájek, 2012, s. 100, 102). Vzájemný vztah blízkého člověka a pečovatele má dlouhodobě silnou vazbu, nemoc a péče mohou tento vztah narušit. Zvyšující se nároky péče a soužití s nemocným vyžaduje přizpůsobení pečovatele novým podmínkám. Zásluhou nemoci se senior mění, postupně upadají veškeré jeho schopnosti a tento bolestivý proces ovlivňuje pečovatele a těžce se s tím smíruje (Regnault, 2011, s. 53).

„ V kontextu pečování o nemohoucího rodiče se již zřetelně vynořuje pocit redukce vlastní autonomie, který dospělé děti interpretují jako „muset být stále k dispozici“ s důsledky pro rozhodování o svých záležitostech, o volném čase ap.(Sýkorová, 2007, s. 207).

3.4 Dopady péče na psychickou a emoční stránku života pečovatele

Lidé starající se o dementního člověka jsou vystaveni dopadům po pracovní, **psychické i emoční stránce**. Jirák a Koukolík (2011, s. 164) popisují jak péče neobyčejně vyčerpává fyzicky, pečovatelé trpí nedostatkem spánku, často pak přicházejí o pracovní pozici a žijí v existenční nejistotě. Snižuje se kvalita jejich života, často trpí úzkostnými a psychosomatickými poruchami nebo jinými neurotickými projevy. Významný přístup k péči o laické pečovatele představuje **psychoedukace**, umožní setkání s pečovateli a poskytuje pomoc v terapii a možnost respitní péče, která na určitý čas odlehčí práci pečovatelům v rodině. Podle Kalvacha (2014, s.43) péče o nemocné trpící syndromem demence patří ošetřovatelsky k nejnáročnějším, neboť kromě běžné zátěže dochází navíc ke změně osobnosti nemocného. Závažné psychické komplikace a poruchy chování zvyšují výskyt kolizních

situací, vyčerpání pečovatele a **syndromu vyhoření**. Pečující musí mít přiměřenou možnost odpočinku, regenerace a psychologické podpory. Novák (2014, s. 84) popisuje syndrom vyhoření jako soubor nenápadných psychologických a tělesných změn, v souvislosti s plíživým **psychickým vyčerpáním** z důvodu dlouhodobě působících stresujících podnětů. Mezi příznaky vyhoření se řadí chronická únava a vyčerpání, úzkost, strach, vnitřní neklid, slabost, nervozita, poruchy spánku, neschopnost koncentrace.

Pečující nemůže splnit požadavky všech, buď se nedají zvládnout nebo se vzájemně vylučují a dochází k nárůstu pocitu viny, vlastní neschopnosti a nespravedlnosti života. Roli pečovatele obvykle získá dcera, přijetí pečovatelské zodpovědnosti lépe zvládne s pomocí členů rodiny a musí se vyrovnat s tělesným či psychickým úpadkem svých rodičů. Vágnerová (2007, s. 292) upozorňuje na péči o staré rodiče, která přes veškeré úsilí nevede k pozitivnímu efektu a vždy není možné zátěž plně zvládnout. Pečovatel často prožívá **konflikt svědomí**, pocit povinnosti a strachu, že úkol bude nad jeho síly, také pocity uspokojení i stresu. Zátěž péče o dementní staré rodiče se negativním způsobem projevuje při uspokojování psychických potřeb.

Péče o bezmocné staré rodiče se může rušivě projevit v oblasti psychických potřeb pečující osoby. Dospělý musí rozumět problémům spojeným s úpadkem svých rodičů, akceptovat neměnnost stavu a typické projevy chování nemocného. Citový vztah se prolíná se soucitem a vděčností, může být zdrojem ambivalentních pocitů. Vágnerová (2007, s. 290) poukazuje na zatěžující péči, která blokuje jinou možnost seberealizace a nemá žádný pozitivní efekt. Nepřetržitý kontakt s nemohoucím a dementním seniorem bývá subjektivně specifický a stává se zdrojem určitého napětí. Podle Buijssena (2006, s.111) se jednotliví pečovatelé mohou lišit, všichni však zápasí s obavami, problémy a emocemi. Během pomalého procesu trvání demence prožívají všechny **emoce** spojené s utrpením jako vzpouru, zármutek, stud, hněv, osamělost, vinu, bezmocnost, ale i lásku a pochopení. Mají sklon k protichůdným emocím, pociťují k nemocnému lásku, zájem a soucit, ale i hněv a zlost. „Kromě pomalé ztráty milovaného člena rodiny je tu také ztráta svobody pečovatele. Pečovatel už nemůže žít svůj vlastní život, protože pacientova nemoc se plně zmocňuje i jeho jako pečovatele, fyzicky i mentálně.“ (Buijssen, 2006, s. 112)

3.5 Fyzické nároky a zdravotní komplikace při péči o seniora

Péče o stárnoucího nesoběstačného člověka znamená v oblasti **fyzických nároků a zdravotních komplikací** otevřené i skryté problémy, mimo jiné v podobě fyzického vyčerpání a zhoršeného zdravotního stavu. Dle Dudové (2015, s. 159) se jedná o časově, fyzicky a psychicky náročnou práci. I když členové rodiny pomáhají, hlavní díl péče zůstává na primární pečovatelce (většinou žena). S růstem nároků péče se její pozice stává obtížnější, což je spojeno s potřebou **intimní tělesné péče**, kterou většinou poskytuje jedna osoba, s ohledem na intimitu a stud nemocného. Péče o tělo je vnímána jako intimní a velmi blízký tělesný kontakt, který je minimalizován na úzké mezilidské vztahy. To má za následek, že pečující žena se stává nenahraditelná v péči o hygienu a právě tato oblast péče přináší zvláště u ležících seniorů fyzicky vyčerpávající práci (Dudová, 2015, s. 130).

Nepřetržitou přítomnost pečující osoby vyžaduje nejnáročnější typ osobní péče, časově, fyzicky i psychicky nákladné činnosti, spojené s intimní péčí o seniora. Jedná se o péči celodenní se zajištěním osobní hygieny včetně toalety, nakrmení, podávání léků, zvedání, ukládání, posazování, převádění nebo převážení starého člověka. Často diskutovaným jevem při péči v rodině jsou důsledky dlouhodobé péče pro pečovatele. Jeřábek (2013, s. 47) upozorňuje, co péče přináší (zvláště ženám), často neúměrnou fyzickou námahu, způsobenou častým zvedáním, obracením při výměně inkontinenčních pomůcek, polohováním, manipulací při provádění hygieny u seniora. Rozbory vlivu nadměrné fyzické námahy hovoří jednoznačně pro výskyt zdravotních komplikací a potřebě rehabilitace a léčení pohybového aparátu. Často dochází k narušení i psychického zdraví pečovatele, způsobené dlouhodobým stresem a vypětím.

Svou roli sehrává i vyčerpání z probdělých nocí, kdy nemocný nemůže spát, má bolesti a je nutná přítomnost pečující osoby. Mnozí pečovatelé na sebe vkládají nemožný požadavek uspokojovat všechny fyzické i mentální potřeby seniora všemi způsoby, aby netrpěl a byl spokojený. Pokud je přerušováno doplnění naší energie den za dnem, potom se ani nejsilnější jedinec nevyhne totálnímu vyčerpání (Buijssen, 2006, s. 99). Vhodným opatřením se stává vlastní ložnice, nebo získat čas na spaní přes den, kdy senior odpočívá a je v klidu. Také můžeme požádat členy rodiny o pomoc i využít služeb k zajištění péče, abychom mohli opět načerpat sílu. Dále Buijssen (2006, s. 116) poukazuje na nutnost věnovat

náležitou pozornost fyzickému i duševnímu zdraví pečovatele. Jestliže podřídí nemocnému své vlastní zdraví a blaho, úkol pečovatele bude složitější s větším psychickým vypětím. V souvislosti s vyčerpáním fyzických sil pečovatele, obvykle rodiny čekají dokud není situace téměř neudržitelná, než se smíří s umístěním seniora s demencí do ústavu. Někdy se rozhodnou až po iniciativě praktického lékaře pečovatele (Buijssen, 2006, s. 125).

Všechny naše pocity a duševní pochody jsou provázeny tělesnými změnami, souvislostmi emocí či psychologických stavů s tělesnými chorobami se zabývá obor medicíny **psychosomatika**. Novák (2013, s. 47) připouští, že v situaci neustálého stresu při péči o seniora s demencí se tyto fyziologické pochody opakují příliš často a bez možnosti přirozeného ventilu. Následkem může být poškozování orgánů a tím vznik různých onemocnění. Pomáhat pečujícím lidem v domácím prostředí v případech dlouhodobé péče, lze zajistit formou některých služeb. Ale zvednout a umýt ležícího manžela, nakrmit nesamostatnou maminku, sedět u postele starého člověka a tišit jeho bolest i v noci, to vše v dlouhodobém měřítku nezištně poskytují rodinní pečující (Jeřábek et.al, 2013, s. 49).

Při poskytování péče náročné na fyzickou námahu je důležité chránit sebe i nemocného před úrazy při pomoci nesoběstačnému člověku. Při zvedání, posazování nebo polohování seniora ušetří síly a chrání páteř a svaly pečovatele správná **tělesná mechanika**. Což je součinnost jednotlivých částí těla při pohybu neboli mechanika pohybu. Spočívá ve správném držení těla, v schopnosti využívat největší a nejsilnější svaly a zachovat širokou základnu opory (nohy) pro lepší stabilitu. Veškeré úkony spojené s pohybem nemohoucího seniora by měly být bezpečné pro něj i pečovatele. Důležité je umět odhadnout, jak velkou zátěž úkony představují a zda jsme schopni je zvládnout bez rizika úrazu. Jestliže pečujícímu únava nedovolí nebo se necítí na fyzicky náročné úkony, měl by zvážit požádat o pomoc a poskytnutí péče odložit. (Glenner, 2012, s. 68)

Pečovateľskou práci v rodině nelze oprostit od osobního vztahu, který mezi pečujícími a nemocným vždy existuje. Spojení péče, jako lásky k druhému s péčí fyzickou a tělesnou nelze oddělit a právě jejich spojení vyjadřuje přítomnost specifické emocionální hodnoty péče. Pro rodinného pečovatele může být zdrojem uspokojení a osobního naplnění a přes negativa obsahuje i pozitivní prvky (Dudová, 2015, s. 14, 16). Péče o druhého není jen litání o námaze a trápení, podle samotných pečovatelů se vyskytuje možnost získávat potěšení a naplnění z pomoci blízkému. Podle Buijssena (2006, s. 119) se jeví jako významné,

soustředit se na pozitivní stránky péče, sdílet optimistické pocity radosti s druhými a také mluvit o svých negativních pocitech. Potěšení z péče je spojováno s jistým optimismem a radostí z uspokojivého a zdravotního stavu seniora a je pro pečovatele odměnou, kterou mu poskytuje sám senior. Pečovatel má radost, pokud senior zvládá některé úkony, zdravotní stav se nezhoršuje. Jeřábek (2013, s. 148) uvádí, že uspokojivým prvkem pro pečovatele se stává pozitivní účinek domácí péče na situaci a stav nesoběstačného seniora.

3. 6 Výzkumné studie zaměřené na péči o seniora v rodině

Dle realizovaných výzkumů v uplynulých pěti až deseti let pečovalo v ČR o starého člověka v domácnosti cca 24% rodin, v současnosti pečuje o seniora cca 8% rodin a 16% rodin má zkušenost i z minulosti. Ochotu pečovat o své rodiče vyjádřilo 80% osob ve věku 50-65 let i za cenu vlastní dlouhodobé nezaměstnanosti. Na potřebu pečovat o seniora v rodině v následujících deseti letech odpovědělo pozitivně 28% respondentů, odhadem asi 20% lidí starších 65 let získává pomoc od členů svých rodin. Světových výzkumy ukazují na zajištění rodinné péče ze strany partnera, manžela a dětí, nejnáročnější osobní péči zpravidla poskytují ženy – manželky, dcery, snachy. (Jeřábek et al. 2013 s. 59-61)

Většina populace v ČR považuje péči o staré nemocné rodiče za povinnost, výzkum u lidí starších 60 let ukázal, že polovina dotázaných, jež se o sebe nedokážou postarat, má od svých dětí pravidelnou pomoc. Denně užívá takové pomoci 31% z nich a tři čtvrtiny pečujících tvoří ženy, nejčastěji dcery 33%. V posledním roce se setkalo 18% osob starších 60 let s negativním postojem ve veřejném životě. (Novák, 2014, s. 15, 44)

Průměrné procento seniorů v zemích EU je cca 16%, dle demografického vývoje vzroste do poloviny století na necelých 30%. Na základě výzkumných dat se odhaduje, že v ČR žije asi 500 000 lidí 65 let a více, 150 000 lidí starších 80 let s omezenou soběstačností a 100-140 tisíc lidí postižených některým z onemocnění způsobujících demenci. Výzkumu Alzheimerovy choroby je ve světě věnována mimořádná pozornost v oblasti genetiky, patologických změn mozku a vývoji nových léků. (Jirák et al. 2009, s. 105)

Výzkumný projekt „Rodinná soudržnost FSV UK 2006“ poskytuje nespočet analýz zabývajících se problematikou rodinné péče o seniora. Předkládáme některé výsledky jmenované studie. Základem zkoumaného souboru bylo 435 hlavních pečujících osob, **podpůr-**

nou pomoc poskytovalo 53,1% , významnou pomoc 26,9% a nezbytnou osobní péči 20% osob v našem souboru. Rodiny pečující o své staré členy vydají odlišné množství času podle stupně naléhavosti péče. U seniorů s podpůrnou pomocí se jedná v průměru o 31 hodin týdně, s významnou pomocí o 46 hodin týdně a nezbytná osobní péče vyžaduje v průměru 62 hodin za týden. Analýza ukázala, že zvýšený rozsah péče není zajištěn větším počtem pečujících osob, ale větším počtem hodin nutných k péči o starého člověka. V celkovém průměru se ukázalo množství 3% hlavních pečovatelů, kteří situaci psychicky nezvládají. V případě podpůrné pomoci nezvládá psychicky 1% u významné pomoci jsou to 3%, u potřeby nezbytné osobní péče o seniora celých 9% pečujících. V první skupině 7,5% potřebuje povzbuzení, ve druhé 21% a u osobní nezbytné péče dalších 26% pečujících. Finanční zátěž vnímají pečovatelé rozdílně, dle stupně náročnosti péče. V první skupině má finanční problémy 0,4 %, ve skupině intenzivně pečujících nezvládá celých 8% osob. Po sociální stránce zvládá péči v první skupině 2% osob s potřebou povzbuzení. Ve třetí skupině osobní nezbytné péče zvládá s malými obtížemi 18,5% , 9% potřebuje povzbuzení a 3,5 % situaci po sociální stránce vůbec nezvládá. Uvedené výsledky podporují názor, podle něhož pečující osoby v rodinách poskytují péči i na úkor vysoké zátěže. V případě nezbytné osobní péče je u samostatně pečujících osoby zjevná ve větší míře psychická i finanční zátěž. Rozložení této zátěže na více osob vede k jejímu snížení.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Praktická část podkrývá konkrétní rizika a vlivy péče o nemocného člověka demencí pro rodinné pečovatele. V dnešní postmoderní společnosti se projevují důsledky stárnutí populace zvýšeným výskytem zdravotních komplikací. Jedním z nejčastějších problémů současnosti se stala demence ve všech svých formách a představuje závažné riziko zdravotní, sociální i ekonomické. Péče o nemocné demencí je obecně vnímána jako náročná a zatěžující, přesto se setkáváme v mnoha případech s péčí v rodině, v přirozeném sociálním prostředí seniora. Naléhavost potřeby najít koncepci podpory a pomoci rodinným pečovatelům nás vede ke důslednému prozkoumání životní situace pečujících, k zjištění motivů, problémů a následků dlouhodobé péče o své blízké.

4.1 Výzkumný problém a cíl

Výzkumný problém se přímo dotýká situace rodinných pečovatelů o seniora s demencí, kdy náročná péče zasahuje a ovlivňuje zdravotní, fyzickou, emocionální, psychickou a sociální stránku jejich života. Týká se také jejich rozhodnutí a důvodů, proč ochotně náročnou péči svým blízkým poskytují.

Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit názory a zkušenosti rodinných pečovatelů o seniora s demencí, porozumět důvodům k poskytování péče a popsat jaké změny tato péče přinesla do oblastí jejich života.

Hlavní výzkumná otázka

Jaké dopady péče o seniora s demencí vnímali rodinní pečující v oblastech svého života a co je motivovalo k rozhodnutí poskytovat péči?

Díličí výzkumné otázky

1. Co vedlo rodinné příslušníky k volbě péče o seniora s demencí?
2. Jaký vliv měla péče na fyzickou a zdravotní stránku pečovatele?
3. Jak rodinní pečující vnímali psychickou a emocionální zátěž péče?
4. Jak změnila péče sociální oblast v životě pečující osoby?

4.2 Výzkumné metody

V souladu s výzkumným problémem a cíli byla zvolena metoda **kvalitativního** výzkumu a technika **zakotvené teorie**, sběr dat se uskuteční formou **polostruktuovaného rozhovoru**. Metoda kvalitativního výzkumu byla vybrána pro možnost získat subjektivní postoje a názory osob z oblasti zkoumaného lidského problému. Umožní intenzivní kontakt s dotazovanými nacházející se v určité situaci a lépe porozumět individuálním jevům. Snaží se reagovat na nově vzniklé podněty a popsat detailní informace o jevu.

Kvalitativní výzkum je zaměřený na proces, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur např. výzkum týkající se života lidí, vzájemných vztahů, podstata něčích zkušeností a výzkum jevů, o nichž moc nevíme. Používá se v sociálních a psychologických vědách zabývajících se lidským chováním a fungováním. Pro správné vedení výzkumu jsou nutné tyto dovednosti – kriticky analyzovat situaci, získat platné a spolehlivé údaje, schopnost abstraktního myšlení a sociální vnímavost. (Strauss a Corbinová, 1999, s. 10)

Dle Švaříčka (2007, s. 17) je to proces zkoumání jevů v autentickém prostředí, jehož cílem je získání komplexního obrazu zkoumaných jevů, detailní informace o problému, založených na hloubkových datech a specifickém vztahu badatele a účastníka výzkumu. Snaží se odhalit podstatu něčích zkušeností s určitým jevem. Využívá se v sociálních a psychologických vědách a v oborech, které se zabývají lidským chováním a fungováním. Podstatou kvalitativního výzkumu je obsáhlý sběr dat, bez předem stanovené teorie, s hloubkovým prozkoumáním určitého široce definovaného jevu a získáním maximálního množství informací Švaříček (2007, s. 24).

4.3 Výzkumný soubor

Účastníci výzkumu byli pečlivě vybráni **záměrným výběrem**, aby osoby vhodné pro výzkumný projekt, měly potřebné znalosti a zkušenosti ke zkoumanému problému z daného prostředí. Soubor se skládá z osob pečujících v rodině o seniora s demencí závislého na pomoci jiné osoby. Záměrně byly vyhledávány osoby splňující uvedená kritéria. Byly osloveny ženy z blízkého okolí výzkumníka a z prostředí sociálního zařízení, kde tyto ženy využívaly některých respitních služeb. Oslovené ženy se znaly s výzkumníkem z dřívějších společných setkání a sdíleli společně problémy z oblasti péče o své nemocné blízké osoby. Výzkumný soubor zahrnuje pět žen, které mají osobní zkušenost z péčí o seniora s diagnózou

demence. Pečovaly o nemocného v domácím rodinném prostředí v nedávné minulosti nebo ještě pořád péči poskytují.

Paní JANA – pečovala o svého otce dva roky. Tatínek prodělal dvě cévní mozkové příhody a potom se u něj projevila demence (vaskulárního typu). Bydlel ve stejné vesnici ve svém domku. Paní Jana za ním zprvu docházela, později bydleli s otcem dohromady. Při péči jí pomáhal její bratr a manžel a někdy její děti.

Paní DANA – poskytuje péči manželovi asi čtyři roky, kdy se u něj vyskytla demence se začátkem v jeho 63 letech. Má dceru a syna, kteří jí pomáhají v péči o manžela, bydlí společně s manželem a synem v jednom domě na vesnici.

Paní BOŽENA - stará se o svou maminku, která onemocněla před pěti lety Alzheimerovou chorobou ve svých 66 letech. Bydlí společně se svým synem a matkou v domě na vesnici. Při péči má oporu ve svém synovi a někdy pomůže její bratr.

Paní VĚRA – starala se o maminku sedm let, která v časovém odstupu prodělala dvě cévní mozkové příhody, což mělo za následek rozvoj demence. Bydlela společně s maminkou a manželem v rodinném domku. S maminkou jí pomáhala její sestra, švagrová a manžel.

Paní MAGDA – pečuje o svou o 15 let starší sestru, která následkem úrazu hlavy a delším bezvědomí vykazuje příznaky a projevy demence. Dříve měla problémy s alkoholem, což se také podepsalo na jejím současném zdravotním stavu. Sestru si vzala k sobě domů. S péči pomáhají její dva synové, manžela už nemá.

4.4 Příprava výzkumu

Přípravná fáze výzkumného šetření zahrnovala vyhledávání osob do výzkumného vzorku, aby osoby splnily zaměření výzkumného projektu. Následně proběhlo individuální setkání s každým členem souboru a seznámení s výzkumníkem a cílem projektu, čeho se výzkum týká, jaké téma má Diplomová práce a k čemu budou rozhovory použity. Také došlo ke stručnému popisu obsahu rozhovorů a k ujistění informantů o přísné anonymitě a důvěrnosti při průběhu rozhovorů a celého výzkumného procesu. Byli ubezpečeni o neuvedení svého jména a osobních údajů, jejich jména v rozhovorech jsou změněna. Předem souhlasili s účastí na výzkumném projektu a s nahráváním svých odpovědí na diktafon. Příprava k realizaci výzkumu se uskutečnila v listopadu a prosinci 2015. Úvodní instrukce před za-

početím každého rozhovoru zahrnovaly téma projektu, souhlas osob s účastí a souhlas s nahráváním jejich odpovědí.

4.5 Metoda sběru dat

Jako metoda sběru dat byl zvolen **polostrukturovaný rozhovor**, technika probíhá kladením otázek, nasloucháním vyprávění a získáváním odpovědí. Vychází s předem sestaveného seznamu témat a otázek a zkoumá členy určitého prostředí, určité specifické skupiny. Odpovědi jsou zachyceny na základě subjektivních pocitů, zkušeností a vědomostí v jejich přirozené podobě. Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je možnost si předem připravit témata a otázky, kterých se chceme držet, způsob dotazování současně umožňuje respondentům vyjádřit se k tématům, která považují za významná a jsou pro ně důležitá. (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 160)

Průběh a vedení rozhovorů byl se souhlasem osob ve výzkumném souboru pořízen na zvukový záznam, abychom zachytili jejich interpretaci komplexně a bez omezení. Redukci dat limitují sami dotazovaní a odpovídají přirozeně na základě subjektivních pocitů. Informanti jsou označeni písmenem I a začátečním písmenem smyšleného jména, rozhovory jsou uvedeny pod číslem 1 až 5. Rozhovory probíhaly v rodinném prostředí informantů, vždy byl telefonicky domluven čas a datum schůzky a osoba poskytující informace si mohla naplánovat svůj čas o možnosti. Rozhovory se uskutečnily v lednu a únoru 2016. Informanti byli seznámeni se strukturou rozhovoru předem, aby nedocházelo zbytečně k jejich znepokojení a nervozitě při vlastním průběhu rozhovoru. Před zahájením rozhovoru bylo navedena příjemná atmosféra mezi výzkumníkem a ženami poskytující informace, aby získaly určitou míru důvěry a otevřeně odpovídaly na otázky. Ze strany výzkumníka bylo nutné vyvarovat se nežádoucího zkreslení, zjednodušení a vyloučit jeho vliv na odpovídající ženy. Nechat je spontánně vypovídat a umožnit jim uvést, co považují za důležité ze svých zkušeností. Při ukončení výzkumník poděkoval za účast a znovu zdůraznil princip anonymity a důvěrnosti při výzkumu. Zvukové záznamy rozhovorů byly doslovně převedeny do písemné podoby.

Témata a otázky pro rozhovor

Schéma základních čtyř témat rozhovoru vychází z hlavní výzkumné otázky a vztahuje se k dílčím výzkumným otázkám. Pro každé téma bylo formulováno několik otázek, které byly inspirovány jak odbornou literaturou tak zaměřením a cílem výzkumu. V úvodu rozho-

voru došlo k představení projektu výzkumu a k dotázání na souhlas se spoluprací a nahráváním odpovědí.

Souhlasíte se spoluprací na jmenovaném výzkumu? Souhlasíte s nahráváním vašich odpovědí na diktafon? Máte jistě hodně zkušeností s péčí o nemocného, můžete některé popsat?

PROČ PEČOVAT Co stálo za vaším rozhodnutím poskytovat péči doma?

Jak probíhalo rozhodování o péči v rámci vaší rodiny? Zvážili jste možnost umístit vašeho blízkého do zařízení pro seniory? Co mělo nejdůležitější význam pro volbu pečovat o seniora v domácím prostředí? Měla jste nějaké obavy z poskytování péče vašemu blízkému?

FYZICKÁ A ZDRAVOTNÍ STRÁNKA Jak se cítíte po fyzické a zdravotní stránce?

Jak jste vnímali vy sami fyzickou zátěž při péči? Pociťovali jste únavu a vyčerpání? Měli jste dostatek prostoru na odpočinek? Byla nutná vaše přítomnost u nemocného i v noci? Změnil se váš zdravotní stav v době poskytování péče? Pomohl vám někdo s úkony péče náročné na fyzickou námahu?

PSYCHICKÁ A EMOCIONÁLNÍ STRÁNKA Jak zvládáte náročnou péči v oblasti psychické a emocionální?

Jak na vás působily změny chování nemocného? Bylo nutné se přizpůsobit jeho onemocnění a potřebám? Měla jste podporu a pomoc ze strany vaší rodiny? Co vám péče o blízkého v rodině dává a co vám péče bere, co je negativní? Co vám při náročné péči nejvíce pomáhá? Míváte pocity smutku a bezradnosti?

SOCIÁLNÍ STRÁNKA Změnila nějak péče vaše vztahy k přátelům a v rodině ?

Pokud vás v péči někdo zastoupí, dokážete na své povinnosti nemyslet? Máte možnost sejít se s přáteli a známými? Máte někdy pocit osamění? Došlo u vás ke změně v zaměstnání? Najdete si někdy čas na své záliby a koníčky?

Chtěl(a) byste něco říci k oblasti, o které jsme mluvili? Máte vy nějaký dotaz?

Rozhovor byl ukončen poděkováním ženám za účast na projektu výzkumu a poskytnutí jejich odpovědí k danému problému a znovu byl zdůrazněn princip anonymity a důvěrnosti. Nakonec se výzkumník se ženami navzájem rozloučili.

4.6 Metody zpracování dat

Pro zpracování dat byla zvolena metoda **zakotvené teorie** – má za úkol na základě systematického shromažďování údajů o zkoumaném jevu a na základě analýzy dat směřovat k odhalení, vytvoření nové teorie. Zakotvená teorie dle Strauss a Corbinová (1999, s.14) je induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. Pomocí shromážděných údajů a jejich analýzou je vytvořena a prozatím ověřena, vzájemně se prolíná s teorií. Neověřuje teorie, začíná zkoumanou oblastí a nechává vyplynout, co má význam. Poznatky jsou odvozovány ze skutečných údajů o zkoumané oblasti pro danou situaci. Používá soubor specifických postupů a výsledkem je teoretické vyjádření zkoumané reality a vytvoření nové teorie zakotvené v datech.

Zakotvená teorie má za cíl vytvoření konceptu (výsledné teorie) postihující vztahy mezi proměnnými. Postup zakotvené teorie zahrnuje následující etapy: 1) sběr dat směřující k teoretické nasycenosti kódů, 2) kódování materiálu a vytvoření základních kategorií – proměnných budoucí teorie, 3) konstruování teorie jako sady tvrzení o vztazích mezi kategoriemi. Tato stadia se vzájemně překrývají. (Švaříček, Šedřová, 2014, s. 87)

Analýza dat

Analýza dat probíhala formou zakotvené teorie, zvláštního procesu kódování v pojetí Strausse a Corbinové (1999, s. 39). Analytické postupy kódování zde představují specifické operace: **otevřené, axiální a selektivní kódování**, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a opět složeny novým způsobem. Mají vytvářet novou teorii, zakotvenou v datech, která těsně popisuje zobrazovanou realitu.

Získaná data byla převedena ze zvukového záznamu do písemné podoby (**transkripce**), rozhovor s každým informantem byl doslovně přepsán (příloha PI). Po transkripci všech rozhovorů se uskutečnila první fáze analýzy, **otevřené kódování**. Znamená označování významových jednotek v textu a přidělení jmen jevům a tak vznik kódů. Vytvořené pojmy (kódy) jsou porovnávány, tříděny a seskupeny (kategorizovány) podle stejného jevu a vznikají **kategorie** (Strauss a Corbinová, 1999, s. 43).

Přepisy rozhovorů byly rozděleny na jednotky (slova, věty, odstavce), které nesou důležité informace pro oblast našeho zájmu. Jednotkám byl přidělen kód, aby nejlépe odpovídal obsahu textu. Všechny kódy byly zaznamenány a došlo k seskupení pojmů, připadající ke stejnému jevu, jeho pojmenování a tím vznik kategorie a pod ni zařazeny odpovídající kódy. Pojmenování kategorií předcházelo opětovné prostudování údajů a dat. V prů-

běhu otevřeného kódování byly pojmy a kategorie na základě porovnávání jevů a kladení příslušných otázek znovu seskupovány a vznikl kategorizovaný seznam kódů.

Kategorizovaný seznam kódů

Závislost seniora: nutnost dohledu, zhoršení zdravotního stavu, nehybnost, zachování současného stavu, maximální péče, imobilita, nárůst obav z péče, současný neměnný stav.

Překážky a nároky péče: změny chování seniora, moc povinností, odmítání pomoci, složitá situace, důsledek péče, neznalost nemoci, nedostatek času, úpadek, fyzická zátěž, dostatek energie, těžká práce, pořád dokola, regenerace sil, věk hraje roli, málo odpočinku.

Duševní pohoda: neklid, negativní emoce, sama doma, jiné myšlenky, potřeba komunikace a kontaktu, psychická újma, svěřit se někomu, obavy z budoucnosti.

Mezilidské vztahy: vzájemná dohoda, pomoc rodiny, neshody v rodině, někdo péči neocení, společné bydlení.

Osobní život: čas na svůj život, zapomenout na své povinnosti, změna zaměstnání, omezení zálib.

Láska k člověku: vyhovět splnit přání, nedokázali nikam dát, ochota pečovat, radost z péče, vděčnost rodičům, spokojenost seniora, výhoda domácí péče.

Další fází analýzy je **axiální kódování**, soubor postupů umožňující údaje po otevřeném kódování znovu uspořádat novým způsobem a vytváření vazeb mezi kategoriemi. Děje se tak pomocí **kódovacího paradigmatu** dle Strausse a Corbinové (1999, s. 70), který je předem daný a spojuje kategorie do souboru vztahů určujícího příčinné podmínky, jev, kontext, intervenující podmínky, strategie jednání a interakce, následky. Při procesu bylo nutné zkoumat vztahy mezi kategoriemi, přemýšlet znovu o datech a hledat nová spojení mezi kategoriemi. Jednotlivé kategorie byly seskupeny a přiřazeny k položkám obecného kódovacího paradigmatu. Axiální kódování dalo základ pro **selektivní kódování**, kdy se vybere jedna centrální kategorie a je systematicky uváděna do vztahu k ostatním kategoriím (Strauss a Corbinová, 1999, s. 86).

Tabulka č.1 Kategorie zařazené do paradigmatického modelu

Kategorie v paradigmatickém modelu	
Příčinné podmínky	závislost seniora
Jev	překážky a nároky péče
Kontext	duševní pohoda
Intervenující podmínky	láska k člověku
Strategie jednání	mezilidské vztahy
Následky	osobní život

Prvky paradigmatického modelu

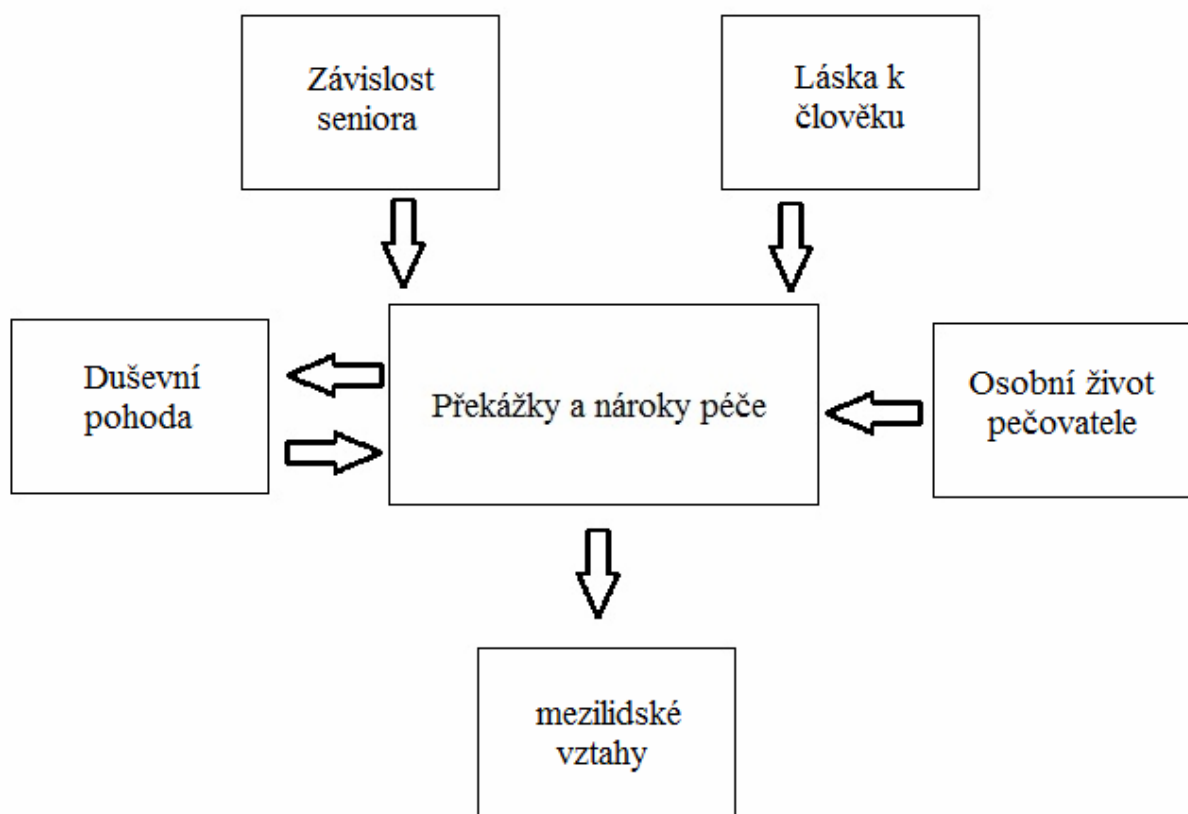
Jev je ústřední myšlenka, událost, dění zaměřený na určitý soubor jednání nebo interakcí k němuž má tento soubor nějaký vztah. **Příčinné podmínky** vyjadřují nějakou událost nebo situaci, které vedou k výskytu nebo vzniku jevu a v údajích tyto situace předcházejí ústřednímu případu, tedy jevu. **Kontext** je konkrétní soubor vlastností, které jevu náleží a zároveň souborem podmínek za nichž probíhá zkoumaný proces. **Intervenující podmínky** ovlivňují použití strategie jednání nebo interakce. Jsou široké a obecné, zahrnují čas, prostor, kulturu atd. **Strategie jednání** se zaměřuje na zvládnání, ovládnání, vykonávání nebo reagování na určité podněty za určitých podmínek. Toto jednání je záměrné i reflexivní, zacílené, prováděné z nějakého důvodu a je reakcí na jev a pokusem o jeho zvládnutí. Nemusí souviset se zkoumaným jevem, ale jeho následky mohou zkoumaný jev ovlivnit. **Následky** jednání nebo strategie mohou být na lidech, místech nebo věcech, také to mohou být události nebo situace. Vyhledání těchto následků je v procesu zakotvené teorie velmi důležité. Co v jednom okamžiku se stane následkem, může v jiném okamžiku být součástí podmínek dalšího jednání. (Strauss, Corbinová, 1999, s. 73- 78)

Centrální kategorie

Podrobným studiem vztahů mezi kategoriemi paradigmatického modelu a studiem vytvořených poznámek během kódování byla vybrána centrální kategorie, která odpovídá zkoumanému jevu a v modelu je zasazena do položky jev, **překážky a nároky péče**. Tato

kategorie má spojení se všemi ostatními a je možné do ní některé přímo zahrnout a jiné ovlivňuje. Spadá pod ni dostatečné množství kódů a tím je velmi dobře datově nasycena. Její vlastnosti obsažené v získaných datech, mohou nabývat různých podob a mění se podle podmínek jednotlivých informantů. Najdeme v ní velké množství informací, které souvisí s péčí o seniora s demencí, které popisují zátěž této péče v podobě fyzické námahy, problémů s chováním nemocného člověka, v podobě složité situace a úpadku duševních i fyzických sil nemocného. Popisuje také překážky pro pečující, jako nepřetržitý proces, těžká práce, potřeba regenerace sil a i málo času na odpočinek. Tato kategorie se stala ústředním jevem zkoumané oblasti, v každé rozhovoru poskytly ženy k této kategorii nejvíce informací a také se jejich zkušenosti nejvíce shodovaly.

Grafické znázornění č.1 Centrální kategorie



5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Vyhodnocení výsledků výzkumu bude výhradně na základě získaných informací. Výsledky analýzy budeme interpretovat formou analytického příběhu s popisem všech vytvořených kategorií a s odkazy na konkrétní vyjádření informantů při rozhovorech. Dále představíme nejdůležitější informace a jejich vyústění v teoretický model věrně odpovídající zkoumané oblasti. Vychází z původního analytického podkladu našeho výzkumu, avšak má více obecné pojetí.

5.1 Analytické zpracování příběhu

Situace způsobená onemocněním rodinného příslušníka demencí podle získaných dat z výzkumného souboru vyžadovala postarat se o maminku, tatínka, manžela nebo sestru. Péče o blízkého, ale i její nároky, povinnosti s ní spojené, značná fyzická zátěž a potřeba regenerace a odpočinku jsou ústředním tématem zkoumaného jevu. K němu se vztahují další proměnné, které jev rozšiřují nebo jsou na něm závislé. Příčinou překážek a nároků péče se stává vznik závislosti člověka na pomoci jiných osob, zhoršování zdravotního stavu a nesebestačnost seniora. Náročná péče působí na psychickou a duševní pohodu pečujících žen, ale zároveň pečující člověk k jejímu zvládnutí potřebuje být v dobrém psychickém stavu. Obecné podmínky k ochotě pečovat o nemocného vidíme ve snaze žen splnit svým blízkým přání a nechat si je v domácí péči. Vyjadřují svým rodičům nebo partnerům vděčnost a lásku za vše co pro ně udělali. Vliv má i existence silných emočních vazeb mezi starými rodiči a již dospělými dcerami. Mezilidské vztahy v rodině i v širším sociálním okolí většinou usnadňují ženám zvládat starost o své příbuzné. Nenahraditelná je pro ně pomoc nejbližší rodiny, ale také kontakty se známými a kamarády, kdy se potřebují někomu svěřit a rozebrat těžkou situaci. Samozřejmě se vyskytují i neshody v rodinném kruhu, ale podle pečujících žen nebyly nějak vážného rázu. A stejně i přes tyto menší kolize pečovatelkám se dostávalo podpory a pomoci od rodiny. I přes pomoc všem ženám pečujícím o rodinného příslušníka má náročná péče následky pro jejich osobní život v podobě ztráty soukromí, nedostatku času na své záliby, neschopnosti se odpoutat od svých povinností a u některých změny nebo ztráty zaměstnání.

Příčinné podmínky: Závislost seniora

Neustálý dohled nad seniorem a zhoršení jeho zdravotního stavu způsobilo nutnost zvýšené péče a také určitou míru závislosti na pomoci jiné osoby. Skutečnost, že se o sebe starý

člověk nedokázal postarat přinesla další povinnosti pro pečující ženy, které se odrážely do oblastí jejich života. Všechny shodně uváděly zvýšenou únavu, mnoho povinností a také pocity neklidu a strachu.

Paní Jana (IJ 4) uvedla... „*dostal sílu a vstal a třeba pustil plyn. Museli jsme ho hlídat ve dne v noci, nemohl byt sám, aby se něco nestalo.*“ Ke zhoršení zdravotního stavu tatínka se vyjádřila (IJ 8) „*prostě nedokázal to už vyjádřit slovy, jen pokyvem hlavy nebo rame- nem.*“ (IJ 20) „*musela jsem ho ráno krmit, umýt, namastit, ehmm.*“ Paní Věra (IV 8) poskytla také svou výpověď „*tak když ten nemocný člověk ještě chodí ... tak je to pořád dobré, ale postupně se to pomalu zhoršovalo...ale sestra mi ji chodila pomáhat sprcho- vat.*“ (IV 11) „*Tak potom postupně ..když máti už sama nejedla, tak jsem ju mosela kr- mit...a to taky zabere času.*“ Také uvedla jak je náročné tak nemocného člověka neustále mít pod dozorem (IV 23). „*A pak jsem přišla a hledala jsem ju.. myslela jsem, že se máti ztratila a ona byla v tom svém pokoji, tak už jsem měla potom celkem strach se nekam vzdalovat.*“ Paní Magda (IM 1) zdůraznila skutečnost zhoršování paměti u své sestry. „*Když ju pustili z nemocnice něco si vůbec nepamatovala..co bylo třeba před tím než spadla.*“ Měla určité obavy z větší závislosti své sestry na její pomoci (IM 25). „*Nebo jinak se třeba projevovaly ty následky úrazu. A jestli se dokáže aspoň o sebe v nečem... trochu něco udělat.*“ (IM 11) „*Byla ale pomatená...něco si pletla a občas nevěděla kdo jsem.Museli jsme ju hlídat...nekdy něco zapla a nechala tak.*“ I paní Božena měla zkuš- nosti ze zhoršováním zdravotního stavu své matky (IB 2). „*Tak nějak to vyplynulo ...z toho postupného zhoršování mamincina stavu, když už nemohla chodit z bytu a pořád to spělo k horšímu.*“ (IB 10) .. „*až po čase, kdy už jenom ležela a nemohla se hýbat.*“ Upozornila na závislost člověka při dodržování hygienických návyků (IB 12) „*manipulace s maminkou ...přebalování, umývání, oblékání...kdy některé činnosti i 3x za den se opakovaly.*“ Všechny úkony spojené s životem matky paní Boženy byly závislé na pomoci jiné osoby (IB 25) „*například byl problém s přemístěním do sanitky, když jsme museli s maminkou k lékaři. Vždy jsem musela poprosit sousedy, aby mi pomohli přenést maminku na vozíčku ze schodů do sanitky.*“ Paní Dana také objasnila neschopnost svého manžela se o sebe postarat, a smí- řila se skutečností pečovat o něho (ID 2) „*Už přesně nevím...asi ale jsem nějak pochopi- la, že nebude schopný se o sebe postarat, a tak jsem s tím počítala, když na tom byl hůře.*“ Nejvíce si myslela na úplnou imobilitu manžela (ID 10) „*nejhorší..jsem si myslela na to, aby nezůstal úplně ležet a ...nemohl se vůbec hýbat.*“ Potvrdila, že manžel potřebuje dost

často dohled a kontrolu (ID 1) „*potřebuje skoro pořád dohled a musím manžela více kontrolovat. Máme strach, aby nespádl...něco neshodil v pokoji.. nebo nezapnul sporák.*“

Jev: Překážky a nároky péče

Při poskytování náročné péče o své blízké v rodinách se pečovatelky setkaly s mnoha situacemi, kdy změny chování, odmítání péče ze strany seniora nebo jejich neznalost nemoci působily jako překážky. Dalším problémem, který často uvedly, se stala těžká fyzická námaha, neustálé opakování činností a menší možnost regenerace a odpočinku. Překážky a nároky péče byly nejvíce spojovány s péčí o seniora s demencí v rodině. Ženy změnilly některé aspekty svého života, potřebovaly pomoc rodiny a vlastně nemoc a následující závislost blízkého byly příčinou zmíněných nároků péče.

Paní Jana popsala situaci, kdy tatínek odmítal její pomoc (IJ 13). „*Když jsem ho chtěla nakrmit, přišla jsem k němu s jídlem, tak mě odžduchval, nechtěl jest...ruky mi odhazoval. Nebo když jsem mu řekla ..tati pojď musíš se přebalit..taky mě odžduchoval.*“ (IJ 7) „*Měla jsem obavy, tatínek byl aj takový agresivní, když jsme ho brali z nemocnice dokonce mě chytl za ramena..hmm já nevím, jestli mě chtěl bit..jak kdyby se chtěl bránit, jak kdyby měl z něčeho strach.*“ Dále uvedla i únavu moc práce při starosti o tatínka (IJ 9) „*No tak jasně byla jsem unavená, bylo toho moc.* (IJ 11) „*Ano co se týká bolení zad a krční páteře, problémy zůstaly mi dodnes, chodím k lékaři. Prakticky nehybný člověk je jednou tak těžký...tak ruky, ramena a záda trpěly prakticky nejvíc.*“ Jako negativní uvedla paní Jana nedostatek odpočinku (IJ 14) „*neměli jsme dostatek prostoru na odpočinek, protože jsme museli kolem tatínka chodit.* (IJ 20) „*musela jsem se přizpůsobit jeho dennímu režimu.*“ Paní Věra fyzickou zátěž vnímala méně, protože její maminka byla pohyblivá (IV 9, 10, 12. „*Jak říkám , dokud ještě chodila..tak nebylo to tak..ta fyzická zátěž. Nebylo to tak nejhorší, protože když jsem se začala starat o maminku ..byl člověk poměrně mladý, no určitě v pozdějším věku už je to horší tady s tím. A tak jsem si to vůbec ani neuvědomovala.*“ Paní Magda uvedla jaké měla podmínky k odpočinku (IM 15, 12, 10,). „*Odpočinek..tak čas byl ..nebo když už jsem nemohla..tak jsem si prostě šla lehnout.. a třeba syn na ni ..zatím dal ...dohlédl na ni. Ale když nebyl ani jeden doma, tak odpočívat nešlo. I té práce během dne se nahromadilo a dalo mi to zabrat.* (IM 19) „*Sama to dělat všechno i práce se sestrou..tak to by bylo pro mě moc všechno ...stihnout. Stalo se někdy, že sestra spadla ...ale někdo mi ji musel pomoci zdvihnout.*“ Paní Božena vidí problém v nepřetržitém pro-

cesu péče a v mnoha úkonech s ní související (IB 2), (IB 10, 11). „*Poslední dobu už byla upoutána na lůžko.. s veškerou péčí, která je potřeba u tak nemocného člověka..oblékání, umývání, koupání, přebalování ..i krmení.* „*By la jsem už dost fyzicky vyčerpaná a ta péče byla pořád dokola...nepřetržitě. Bylo potřeba ji 4x za den přebalit, to otočit...vyměnit in-kontinenční pomůcky.. prostě to bylo opravdu největší zátěž po té fyzické stránce.*“ Uvedla i způsob svého odpočinku (IB 2). „*No hmm...za ten den se vždy našla chvíle si alespoň sednout..nebo jít projít...prostě odejít z toho kolotoče povinností, které se opakovaly den za dnem.*“ Paní Dana se vyjádřila k fyzické zátěži při péči o manžela (ID 11) takto: „*je pravda, že jsem někdy unavená...ty těžké věci..hm mi pomáhá syn, ale potřebovala bych asi více odpočívat.* (ID 14) „*V mém věku už těžkou práci nezastanu. Kolikrát jsem byla ..jak říkáte ...vyčerpaná.*“ Uvedla také své potíže při práci s manželem (ID 20). „*Záda mě pobolívaly docela často..a vlastně i ramena a za krkem...zvláště po oblékání manžela....nebo když jsem mu pomáhala na záchod.*“

Kontext: Duševní pohoda

Pečující ženy poskytly informace o prožívání různých situací z oblasti emocí negativních i pozitivních. Popsaly své pocity, když zůstaly s nemocným samy doma, ale také radost ze spokojenosti svého blízkého a zdůraznily svou potřebu s někým komunikovat. Nároky péče duševní pohodu žen určitě ovlivnily, ale také jejich pozitivní myšlení jim do další péče dávalo sílu.

Paní Jana popsala své obavy o tatínka (IJ 10): „*tak možná i trochu psychika, protože jsem se o něho bála, měla jsem prostě strach, že to půjde k horšímu.* (IJ 29) „*když jsem byla s tatínkem sama..byli jsme prakticky dva mezi 4 stěnami...no prostě na mě všechno padalo.* Uvedla i své pocity uspokojení (IJ 21): „*jsem ráda...že opravdu jsem se mu mohla věnovat do jeho poslední hodiny.*“ (IJ 30) „*Vyhledám děti, dívám se na hodiny, kdy už přijdou ze školy...povykládají, co bylo ve škole a můžu se trochu odreagovat.* (IJ 33) „*byly dny , kdy třeba opravdu člověk si potřebuje jako promluvit s někým druhým.*“ Paní Věra také si ráda našla společnost jiných lidí (IV 14) „*když člověk už toho má moc...tak potřebuje se někde dostat, s někým si povykládat..nebo já nevím...někde se jít projít.*“ Vnímala i nepříjemné aspekty svého života v souvislosti s péčí o maminku (IV 19) „*nepříjemná věc je ta, ...že zase pořád toho člověka vidíte...nemohoucího, že není tak jak a je smutný.*“ Paní Magda zase popsala svůj neklid a myšlenky ji vedly stále k tomu, jak její setra ve svém životě dopadla. (IM 14) „*Akorát jsem byla víc neklidná a rozhozená než dřív nesoustředěná.*

Jsem z toho na nervy ..a ráda jsem když ju chvílu někdo pohlídá. (IM 28) „někdy bývám taková skleslá, když přemýšlím, jak ta naše sestra dopadla. Někdy jdu aj pryč z baráku abych se toho nějak zbavila..ale často na to myslím.“ (IM 23) „i tak jsem spokojená, že může být mezi svými...děti nemá..život si zpackala sama.“ Paní Božena odpověděla na otázku co jí péče dává a co jí bere takto (IB 29, 10): „Dává mi ten pocit uspokojení ..že je se mnou doma, že v rámci jejich možností se cítí dobře. Také to, že jsem jí poskytla ..chmm.. vlastně co jsem mohla. Co mi hodně bylo nepříjemné, tak vlastně že jsem byla pořád přítomna tomu..jak se ten její stav zhoršoval....jak jí nemoc ubírá síly a že je vlastně jako dítě.“ Dále uvedla co jí v péči dost pomáhá (IB 18): „ a hlavně zájem jejich sester i to .že já s nimi můžu o svých problémech promluvit a svěřit se.“ Paní Dana má podobnou zkušenost se samotou doma (ID 17) : „Je pravda, že je mi někdy smutno..hlavně když je syn v práci a jsem s manželem sama, všechno se mě honí hlavou, to jak na tom je a co bude až na tom bude horší. (ID 22) „ že jsem jim mohla říct v rodině, jak mě ty povinnosti tíží a unavují.“ (ID 26) „ moc mi pomáhá povykládat si z kamarádkami a cítím se potom lepší.“

Podle zkušeností zde uvedených má potřeba komunikovat zásadní význam pro regeneraci psychických sil skoro všech odpovídajících žen.

Intervenující podmínky: Lásky k člověku

Všechny ženy byly smířené s poskytnutím péče svému blízkému, chtěly splnit jeho prosbu a přání, že chce zůstat doma. Ochotně se o ně staraly i s pomocí svých rodin, bez nich by to nebylo možné. Nedokázaly seniora z rodiny někam umístit, považovaly péči doma pro svého člena jako výhodnější. Pomáhala jim spokojenost starých lidí v domácím prostředí a pociťovaly z péče radost.

Paní Jana se vyjádřila takto (IJ 1): „Když ještě byl v pohodě, říkal.. postaráte se o mne, nedáte mě nikam, chtěl bych umřít doma, slíbila jsem, že mu toto jeho přání splním. (IJ 5) do žádného ústavu bych ho nikdy nedala.“ (IJ 6) „ v domácím prostředí byl určitě spokojený, to prostředí na něho působí a je pro něho lepší..určitě. (IJ 23) „ měla jsem jen otce, všechno udělal, staral se o mě,tak jsem si všechno uvědomila a říkám si, musím se o něho postarat.“ Paní Věra se také rozhodla pro péči o svou maminku doma (IV 2): „mám ještě 4 sestry a kdybych se nerozhodla starat se maminku , tak určitě by si ji někdo z rodiny vzal..že bysme ji nenechali nikde umístit.“ (IV 5) „že se o nás starala, protože je to matka.

Prostě a já jsem dcera ..udělala pro nás strašně moc a nedalo mi to svědomí, abych ji někde jako umístila.“ Popsala i co jí péče přináší (IV 18): „asi dobrý pocit, že člověk se dokáže.. o toho blízkého postarat, že si ho můžete nechat doma.“ (IV 20): pozorovala třeba přírodu nebo viděla někoho známého a třeba se aj usmála, tak to mě dělalo radost.“ Paní Magda měla ke své starší sestře pěkný vztah a také ji neumístila do ústavní péče a starala se o ni u sebe doma (IM 3): „Sestra je starší a pomáhala mi ..když jsme byly děcka, mám k ní dobrý vztah. Nikoho nemá takže jsem si ju vzala na starost.“ Společně s bratrem se rozhodli nikam ji nedávat (IM 5): „Dávat ju nekde do ústavu se nehodí,jako je to naše sestra a měli jsme se rádi jako děcka, vím se může ten její stav v ústavu zhoršit tak, jsme nechtěli sestru nikde dávat.“ (IM 3): „význam mělo i naše společné přání s bratrem, aby nikde nechodila aby zůstala u nás.“ Paní Božena popsala podobné zkušenosti (IB 18): „také jsem se snažila vyplnit její přání , že nechce jít do domova důchodců, že chce bydlet s námi doma, že tam nikoho nezná a bylo by jí smutno. (IB 3): „ neměla jsem to srdce ji proti její vůli někam dát, je to matka.. a nevím, jestli bych to vůbec dokázala. Starala se o nás s bratrem a zaslouží si pomoc.“ (IB 19): „ Mám radost, že maminka je někdy veselá a usmívá se a i to , že se nevyskytují další zdravotní komplikace.“ Paní Dana i přes námitky své dcery si svého nemocného manžela také nechala v domácí péči (ID 6,7): „ manžel byl zvyklý doma .měl rád svoje knihy, asi by mu v domově důchodců nebylo dobře, my jsme nechtěli ho nikam umístit. Právě ten jeho pocit jak je s náma šťastný, když zapomněl co bylo ráno, tak se usmíval, když jsme byli pohromadě v pokoji. (ID 23): „ také mám radost , když je spokojený a klidný a že to zatím zvládám a nemusí jít do domova. “

Strategie jednání: Mezilidské vztahy

Dobré mezilidské vztahy v rodině i s ostatními lidmi hrají významnou úlohu v případě všech žen z výzkumného souboru. Potřebují pomoc a podporu svých rodinných příslušníků i lidí v okolí svého bydliště. Samozřejmě vždy tyto vztahy nejsou ideální, ale zdají se být pilířem při náročné péči o nemocného člověka. Je potřeba s někým mluvit, najít společnost kamarádů a známých. Pomoc je nutná i z vnějšího prostředí pečujících žen, nejen z jejich vnitřního uvědomění a lásky k člověku.

Paní Jana se podělila o zkušenosti, jakým způsobem jí rodina pomáhala v péči o nemocného tatínka (IJ 3). „*Střídala jsem se s manželem a bratrem, aby s ním někdo byl. (IJ 17): „měla jsem manžela i děti přišly a pomohly mi v domácnosti s nemocným otcem. Jako pomohli mi po všech stránkách, co bylo třeba hlavně při koupání..manžel i bratr. Sama bych*

to s tatínkem nezvládla.“ (IJ 24): „no v některých věcech jsme se neshodli s bratrem, měl někdy jiné názory, já jiné a jako potrvaly dodnes.“ Uvedla i názory nestranných osob ze svého okolí (IJ 28): „někteří lidé tu péči o člověka co se nedokáže o sebe postarat neocení a ještě hledají chyby.“ Paní Věra také ocenila podporu své sestry i rodiny (IV 7): „sestra mi ji chodila pomáhat sprchovat a všechno možné, když jsem potřebovala. Byla to rodina, manžel i sestry, také synové..byli sice mladší. Rodina říkala, že mě podpoří...švagrová je zdravotní sestra.. tak se všechno skloubilo a zvládlo.“ (IV 21) : „rodina byla veliká, takže k nám chodily návštěvy hodně..za maminkou pravidelně.“ Paní Magda uvedla, že se s bratrem společně dohodli, aby sestra zůstala doma (IM 6): „význam asi mělo to naše společné přání s bratrem...aby nikde nechodila, aby zastala u nás, tak přece je na tom špatně a potřebuje našu pomoc a jsme rodina. „ Dále poukázala i na neshody se svými syny (IM 6): „moji synové nebyli moc rádi..abych ju měla doma, že na sebe беру velkou zodpovědnost a mám toho už také dost a mám už svůj věk.“ Nakonec jí s péčí o sestru také pomáhali (IM 16): „Pomáhali mi i moji synové..i s úklidem v domě, bratr také pomůže, tím že ji odveze k doktorovi a zajistí potřebné pomůcky a léky.“ (IM 6) „ano ..podpora byla už v tom, že jsme s bratrem byli za jedno, že ju nikde nedáme a jako sourozenci se o ni postaráme.“ Paní Božena měla oporu ve své situaci ve svém synovi (IB 12): „syn mi také pomáhal v začátku, přemístit maminku z postele do křesla a večer zpět, a hlavně při celkové koupeli maminky mi pomáhal bratr i syn.“(IB 13)“syn i někdy i pohlídal, když jsem potřebovala někam odjet. Bratr za ní jezdil i s rodinou a také mi pomáhal s koupáním.“ I když jí pomáhal i bratr, vztahy někdy nebyly ideální (IB 17): „v rodině ty vztahy někdy nebyly ideální...hlavně s bratrem. Prostě člověk, který se nestará každý den o nemohoucího, vůbec neví, co všechno to obnáší.“ Paní Dana uvedla, že se společně domluvili v rodině (ID 4) : „Domlouvali jsme se všichni..já syn a dcera..jak to zajistíme, měla jsem před důchodem..takže nebyl problém zůstat doma s manželem.“ (ID 13) „přišla dcera pomoci manžela vykoupat a uklidit nám v bytě..to jsem byla moc ráda, chodili k nám na návštěvu v neděli..docela jsem se na ty návštěvy těšila.“ Vzpomněla si také na bratra svého manžela (ID 24) : „jeho bratr se za ním moc podívat neprijde..možná jim ta nemoc vadí nebo jak to na manžela působí.“

Následky: Osobní život pečovatele

Vlivem péče o člověka nemocného demencí v rodinách žen došlo ke změnám v jejich životech a k redukci sociálních vztahů mimo rodinu. Podle jejich vyjádření nedokázaly zcela

přestat myslet na své náročné úkoly, některé opustily nebo změnilly své zaměstnání. A jiné omezily svůj volný čas a své záliby a na jejich vlastní život zbylo méně prostoru.

Paní Jana odpověděla na otázku jestli dokáže na své povinnosti nemyslet takto (IJ 26): „*No v žádném případě..ne protože těch povinností bylo tolik, že na to nejde nemyslet, na to člověk musí pořád myslet..přemýšlet jestli to zvládnou.*“ (IJ 22): „*Ano ..měla jsem záliby, příroda ,kolo, do kina se chodilo..ovšem tatínek jak onemocněl, musely jít záliby stranou. Ani na to nebyl čas..jen někdy když se to dalo.*“ Paní Jana uvedla i změnu zaměstnání (IJ 31): „*ano skončila jsem, pracovala jsem dřív v obchodě..takže odešla jsem a začala pracovat přímo ve vesnici, kde bydlím.*“ Paní Věra si stěžovala na nedostatek času (IV 17): „*tak změnilo se to v tom smyslu...že člověk nemohl tak často navštěvovat své přátele, protože jsem musela být víc doma.* Jestli dokáže na své povinnosti nemyslet popsala takto (IV 23): „*tak možná na chvílku..vždycky třeba ano, ale potom zase už to všechno vidíte před sebou, jak to je, nedokážete se úplně toho zbavit. Možnost sejít se s přáteli si myslím, že byla, už ne tak častá.. rozhodně.*“ (IV 22): „*Člověk se musí smířit s tím, že vám to bere čas, že musíte omezovat vaše zájmy.*“ Paní Magda se vyjádřila k možnosti nemyslet na své povinnosti (IM

29, 30): „*Někdy ano, jindy se pořád v myšlenkách vrátím domů, aby sestra něco neudělala. Sejdeme se občas s kamarádkami, ale času na návštěvy mi moc nezbyvá..mín jak dřív.Můj velký koníček je zahrada a květiny, protože mám sestru doma, tak jsem musela práci na zahradě omezit.* /IM 33) „*měla jsem ještě jiné záliby, na ty teď nemám čas.*“ Paní Božena řekla (IB 23): „*moc možností jsem při této péči neměla, jen když mě někdo nahradil, maminka vyžadovala péči celý den.* (IB 24) „*i když maminku někdo opatroval místo mě..a třeba jsem byla mimo domov..neustále jsem na ni myslela, vlastně už jsem byla nervosní a nejrady bych se vrátila domů.*“ Paní Boženě také nezbyval čas na vyplnění svého zájmu. (IB 25): „*tak no já nevím snad někdy, velmi málo...protože ráda šiju nebo jezdím na kole, ale vzhledem k mamčině stavu...jsem opravdu toho času na své záliby měla velmi málo.*“ Paní Božena opustila své zaměstnání, aby mohla pokračovat v péči o nemocnou maminku. (IB 26): „*potom jsem si zkrátila pracovní úvazek, poslední rok nebo dva..jsem musela práci opustit a zůstat s maminkou doma.*“ Paní Dana (ID 21) se svěřila že: „*pro své chvíle..jen pro sebe zbylo většinu tak asi 1 a půl hodiny po obědě. Když se o něho starám tak na kamarádky mi čas nezbyde..jenom někdy.*“ (ID 25) „*i když jsem pryč a dcera se o manžela postará, tak pořád se v mysli vracím domů..jak se říká , nemám klid.*“ Také uvedla, že má

možnost sejít se s přáteli, ale nemůže cestovat a věnovat se tomu co ji baví. (ID21): „*tuto možnost někdy mám, záleží, kdy má dcera volno..a to moc často není.*“ (ID 27) „*ráda jsem dřív cestovala i s manželem, teď nejde zajet si na výlet. Soustavná povinnost pečovat o manžela mi brání se zálibám věnovat v takovém měřítku, jak bych chtěla.*“

5.2 Teoretický model

Výsledky výzkumného šetření odpovídající zkoumané oblasti péče o seniora s demencí v rodině byly rozděleny do šesti podkapitol. Výpovědi žen se shodují v první části na vzniku různých zdravotních komplikací svých rodinných příslušníků, které vedly k výskytu příznaků a onemocnění demencí. Postupné zhoršování zdravotního stavu a nutnost dohledu a pomoci v mnoha činnostech jejich života mělo za následek vznik nesoběstačnosti a tím vlastně závislosti nemocného člověka na pomoci jiné osoby. Současně vzrůstaly u žen obavy z blízké budoucnosti v souvislosti se zabezpečením důstojného života pro své blízké. Nesoběstačnost člověka byla příčinou k poskytování péče tomu odpovídající. Ženy popisovaly nutnost několika úkonů během celého dne např. krmení, umývání, oblékání i přebalování. Také někdy nemocný péči odmítal, potom se však povinnosti nahromadily a hůře se ženám dařilo vše zvládnout. Zkušenosti žen se odvíjely od toho, v jakém zdravotním stavu nemocný byl a jestli dokázal se o sebe aspoň v něčem postarat. Fyzická námaha byla daleko více znát u ležících a imobilních seniorů, pokud člověk dokázal chodit, nebyla zátěž tak velká. Zase vyžadoval neustálý dohled, protože mohlo dojít ke zranění. Každopádně ji vnímaly jako zatěžující s množstvím povinností a také se změnami chování seniora. Některé měly zdravotní potíže z velké fyzické námahy. Stěžovaly si na nedostatek odpočinku a pořád se opakující proces. Péče měla vliv na jejich psychickou pohodu, podle jejich slov, někdy už nevěděly co dál. Vyprávěly jak už netrpělivě očekávaly návrat svých blízkých z práce nebo ze školy, protože celý den byly s nemocným samy doma. Avšak současně potřebovaly být v dobrém duševním rozpoložení, aby měly sílu na další povinnosti. Když se cítil šťastný nemocný senior, přinášelo jim to pocit uspokojení a podle jejich slov i zde braly sílu pokračovat dál. Spokojenost jejich příbuzných a láska k rodičům ženám pomáhala lépe zvládat situaci. Vyjadřovaly svým rodičům a partnerům vděčnost a snažily se jim vyhovět a splnit prosby, aby nemuseli chodit do zařízení pro seniory a mohli zůstat s rodinou doma. Tato ochota pečovat podle všech žen z výzkumného souboru byla podpořena jejich rodinami, bez

jejich pomoci by velmi těžko mohl nemocný člověk zůstat doma. Velké plus přinesla i širší sociální síť vztahů z okolí pečujících žen. Potřebovaly s někým promluvit, změnit prostředí, třeba jen na chvíli nebo se svěřit někomu s problémy. Pro péči se dobrovolně rozhodly a tušily, že se změní hodně v jejich životě. Změn se našlo hodně, od ztráty zaměstnání po značnou redukci osobních zájmů a koníčků. I omezení vztahů mimo rodinu se známými, už neměly tolik času na kamarádky. Podle jejich vyjádření se jim stýskalo po kontaktu s přáteli, ten mohly uskutečnit jen za předpokladu, že je někdo druhý v péči zastoupí. Péče zasáhla do sociální oblasti tím, že se vzdaly svého volného času, také se setkaly s nedostatkem empatie od některých lidí. Nesoběstačný člověk potřeboval jejich přítomnost na úkor jejich vlastního života.

Grafické znázornění č.2 Schéma teoretického modelu



5.3 Shrnutí empirické části

Empirická část diplomové práce seznamuje s výzkumným problémem a cílem výzkumného šetření a také s charakteristikou výzkumného souboru a se způsobem jeho výběru. Popisuje použité výzkumné techniky a metody a také průběh výzkumu. Snaha dosáhnout cíle se uskutečnila na základě stanovených výzkumných otázek vztahujících se ke zkoumané realitě. Úkolem bylo zjistit jak ovlivnila rodinná péče o seniora s demencí oblasti života pečovatele a porozumět jejich důvodům péči poskytovat. Výzkumu se zúčastnily ženy, které poskytovaly péči svým rodinným příslušníkům z důvodu onemocnění demencí v rodinném prostředí. Otázky v rozhovoru korespondovaly s hlavní výzkumnou otázkou a také s vedlejšími výzkumnými otázkami. Na základě zkušeností a výpovědí žen z výzkumného souboru se pomocí specifických postupů zakotvené teorie vyhodnotila data vzešlá z realizovaných rozhovorů. Vyhodnocení a interpretace výsledků proběhlo na základě získaných informací od členek výzkumného souboru. Získané názory a zkušenosti podnítily vznik teoretického modelu, který věrně popisuje zkoumanou oblast.

Ze zkušeností a pocitů žen z výzkumného vzorku vyplynulo mnoho subjektivních názorů na zkoumaný problém a ty se staly zcela určující pro výsledky celého výzkumného procesu. Pro péči se rozhodovaly společně s rodinnými příslušníky, s kterými náročnou situaci konzultovaly i když konečné rozhodnutí stálo vždy na nich. Nejčastěji uváděly, že chtějí seniorovi splnit jeho přání, aby mohl zůstat doma a nemusel jít do domova důchodců. Také šlo o jeho spokojenost a že by se tam necítil dobře, domácí prostředí je pro něj výhodnější a bude moci zůstat se svými blízkými. Nedokázaly by je, proti jejich vůli nikam umístit a také nastínily silné emoční vazby mezi nimi a starými rodiči. Popsaly své problémy při fyzické zátěži a některé i zdravotní komplikace. Problémem pro ně se stala únava z celodenní péče a také potřeba dohledu nad nemocným seniorem. Zdravotní potíže se vyskytly hlavně u žen, které pečovaly o ležícího, nehybného člověka. Kdy se senior o sebe vůbec nedokázal postarat a péče zahrnovala veškeré potřebné úkony k důstojnému životu nemocného. Nedostávalo se jim dostatek času na odpočinek a regeneraci sil, jen v omezené míře. Starší pečovatelky si myslí, že ve svém věku už těžkou a soustavnou práci s nemocným člověkem hůře snáší. V oblasti emocionální a psychické shodně popsaly stavy smutku a také strachu o ne-

mocného. Nerady zůstávaly samy doma se seniorem celý den, také na ně negativně působil úpadek jejich příbuzného se všemi možnými projevy. Cítily potřebu

s někým komunikovat, promluvit si. Také jim hodně pomohlo někomu se svěřit se svými problémy a těžkostmi, související s poskytováním péče svým blízkým, ale i s osobními problémy. Na druhé straně prožívaly i chvíle radosti a povzbuzení, podle jejich slov to byly návštěvy rodiny nebo přátel. I možnost třeba na půl dne odejít z domova znamenala pro ně psychickou vzpruhu. Dobře se cítily, když měl dobrou náladu a byl spokojený i nemocný člověk v rodině. V případě mezilidských vztahů a sociálních aspektů péče připustily, že tuto oblast jejich života péče významně ovlivnila. V rodinách některých žen došlo k neshodám s rodinnými příslušníky, avšak neměly zásadní vliv na pomoc rodiny při péči. Stěžovaly si na nedostatek času na svůj osobní život, na své záliby a na kontakty s přáteli. Některé ženy změnilly nebo opustily zaměstnání, aby si mohly svého blízkého nechat doma a starat se o něho.

Výsledky získané z poskytnutých informací žen z výzkumného souboru můžeme porovnat s některými příklady z odborné literatury. Podle Nováka (2014, s. 34) bývá nejčastějším motivem péče o starého nemocného seniora citový vztah k dotyčné osobě, citová vzájemnost a podpora, hlavně u žen. Uvedený teoretický podklad potvrzují ženy ze souboru, které pečovaly o své staré rodiče a zdůraznily, že je to jejich matka nebo otec a jako rodiče pro ně v minulosti udělaly hodně.

Jeřábek (2013, s. 48) se zmiňuje o jevu v dlouhodobé péči o staré osoby v rodině a to důsledky pro pečujícího člena rodiny. Péče o staré lidi znamená často neúměrnou fyzickou námahu způsobenou častým zvedáním a obracením. Vážný problém je způsoben nejen fyzickou a psychickou náročností péče, ale i skutečností společenské izolovanosti často bez významného sociálního kontaktu. Ženy z výzkumného souboru se shodují v omezení návštěv a setkání se známými, ale s rodinou vztahy nepřerušily.

Během pomalého procesu trvání demence jednotliví pečovatelé prožívají různé emoce a ambivalentní pocity spojené s utrpením, ale i s radostí. Jako zármutek, hněv, stud, osamělost obavy a také lásku a pochopení. (Buijssen, 2006, 112). Najdeme ve výpovědích žen situace které odpovídají tomuto tvrzení, někdy mají strach o nemocného, mají obavy z toho co bude, jestli péči i nadále zvládnou. I radost a spokojenost dokážou vnímat během své náročné

situace, třeba když je v dobré pohodě i nemocný senior. Vágnerová (2007, s. 290) k tomu dodává, péče o bezmocné staré rodiče se může rušivě projevit v oblasti psychických potřeb pečující osoby. Dospělý člověk musí porozumět problémům spojeným s úpadkem svých rodičů. Právě přítomnost úpadku duševních i fyzických sil nemocného člena rodiny vnímaly ženy jako zatěžující faktor péče. Projevoval se u nich smutek a obavy z budoucnosti, hlavně jak se nemoc bude dál vyvíjet.

V péči o závislého seniora potvrzuje Pacovský (1990, s. 54) nezastupitelné místo rodiny v náročné péči o svého blízkého. Kdy člen rodiny opustí profesní dráhu, změní styl život, ztrácí soukromí a mohou se narušit vztahy v rodině. Rodinní pečovatelé kolísají mezi touhou starat se o nemocného a přáním moci žít svůj vlastní život. S tímto nelze než souhlasit, i zkušenosti žen tomuto odpovídají. Daly přednost rodinné péči pro své nemocné rodiče a partnery i přes dopady v oblasti osobního života. Na jedné straně dobrovolně souhlasily s poskytováním péče v domácím prostředí a na straně druhé něco obětovaly ze svého života. U některých je na tuto skutečnost upozornili i členové rodiny, i tak si své rodiče a partnery nechaly doma a neumístily je nikam do ústavního zařízení.

5.4 Doporučení pro praxi

Práce naznačila ochotu dotazovaných žen pečovat o své nemocné blízké i přes náročnost péče. Chtějí svému rodiči nebo partnerovi pomáhat, co nejdéle, jak to jen půjde. Pro umístění do zařízení se po vzájemné dohodě s rodinou nerozhodli a umožnili starému člověku zůstat u svých blízkých v rodinném kruhu. Péče působila na oblasti jejich života a přinesla určité změny v osobním životě pečovatelek. Každý člověk snáší a vnímá úskalí této zátěže jiným způsobem a jinak se projevuje v jeho reakcích a potřebách.

Problematika rodinné péče o seniora s demencí zasluhuje větší pozornost a informovanost veřejnosti o této nemoci a možnostech, kterých je možno využít, jestliže se člen rodiny rozhodne o nemocného pečovat ve vlastní domácnosti. Z hlediska zainteresovaných institucí hledat možnosti jak podpořit a pomoci neformálním pečovatelům v rodině. Aby mohli poskytovat kvalitní péči svým blízkým pokud možno co nejdéle. Zajistit možnost člověku s demencí zůstat co nejdéle ve svém přirozeném prostředí, je i podle odborníků zabývajících se tímto problémem bezpochyby to nejlepší. Zacílit odbornou pomoc pro pečovatele, na-

učit je konstruktivně řešit tuto životní situaci, jakým vyhovujícím způsobem pečovat o své stárnoucí a nemocné členy rodiny. Středem odpovídající pomoci by mělo být

úsilí poskytnout odborné poradenství, nebo ošetrovatelské kurzy péče o nesoběstačné a závislé členy domácnosti. Tyto kurzy mohou naučit pečující osobu jak správně zacházet s nemohoucím člověkem, což zmírní dopad fyzické zátěže na člověka. Určitě by pečující osoby přivítaly rozšíření stávající nabídky služeb týdenního stacionáře pro cílovou skupinu, nemocných seniorů demencí. Doporučujeme poskytovatelům služeb denních a týdenních stacionářů, aby více a cíleně informovali seniory a rodinné příslušníky o svých službách. Aby lépe pochopili jejich přínos a s větším zaujetím je využívali. Tyto služby by měly být otevřené požadavkům nemocných i pečujících. Služby mohou pomoci k větší aktivizaci seniorů a zlepšení jejich fyzických i kognitivních schopností. Dále doporučujeme zařízením služeb sociální péče i zdravotnickým zařízením zajištění zpětné vazby od svých uživatelů a jejich rodinných příslušníků. Aby na jejím základě došlo ke změně toho, co uživatelé považují za nežádoucí a vedlo to ke zlepšení pohledu na tyto instituce. Také služba terénního pracovníka v rodinách by usnadnila život rodinným pečovatelům. Doporučení se zakládá na efektivnějším předávání informací o terénních sociálních i zdravotních službách. Aby získali informace např. u ošetrujícího lékaře a věděli, kde se mohou v případě potřeby obrátit. V případě psychických potíží u pečovatelů by se mohla osvědčit pomoc v podobě svépomocné skupiny, kde se setká s povzbuzením od spoluúčastníků. Nebo možnost psychoedukace formou sezení, kde může získat rady odborníků na řešení svých problémů. Také pečujícím osobám lze doporučit, aby se zapojili do využívání dostupných sociálních služeb, odpovídajících zdravotnímu stavu blízkého člověka.

Snahou diplomové práce je upozornit na potřebu povzbuzení a podpory pro občany, jejichž životní situace není lehká a mohli nadále pečovat o své blízké. Současně je důležité rozšířit do všeobecného povědomí veřejnosti, co tato nemoc přináší, jak se projevuje a jaké přináší nároky a požadavky na pečovatele. Hodnoty jimiž se pečující člověk řídí, by určitě neměly mít za následek jejich osobní úpadek a ztrátu mnoha jistot v životě.

ZÁVĚR

Diplomová práce se zabývala aspekty rodinné péče o seniora nemocného demencí, zaměřila se na neocenitelný význam rodiny pro seniora a zvláště pro seniora, kterému se stala demence součástí jeho života. Na rodinu jako na přirozené sociální prostředí pro všechny své členy a hlavně pro nejstarší příslušníky rodinného společenství. Právě členové rodin se rozhodli pečovat o své staré nemocné rodiče nebo partnery a poskytnout jim možnost domácí rodinné péče. Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké dopady péče o seniora s demencí vnímali rodinní pečující v oblastech svého života a co je motivovalo k rozhodnutí péči poskytovat.

Pro splnění cíle se stala oporou teoretická část, ta je věnována tématu rodinného sociálního prostředí člověka, stárnutí jako přirozenému procesu života. Také postojům dnešního světa k seniorům, jednání a komunikaci se starými lidmi. Potřebám seniorů a možnostem poskytované péče pro nemocné demencí. Z odborné literatury zde jsou poskytnuty informace o demenci, o příčinách, projevech a důsledcích nemoci, také o dopadech na pečovatele. Je uvedena i Alzheimerova choroba jako nejčastější zástupce zmíněného onemocnění, kdy zejména změna samotné osobnosti a chování člověka dělá péči náročnou a přináší mnohé dopady na pečující osoby. Popisuje vliv na různé oblasti života pečovatele a naznačuje důvody, proč se členové rodin rozhodli o svého blízkého pečovat doma. Z obsahu teoretické části vplynuly dílčí výzkumné otázky a tím i hlavní výzkumná otázka v souladu se zaměřením výzkumu.

Empirická část práce objasňuje výběr strategie výzkumu a techniku sběru dat, metody zpracování a analýzy dat. Empirické šetření probíhalo na kvalitativní úrovni, metodou zakotvené teorie a sběr dat formou polostrukturovaného rozhovoru. Dále popisuje výzkumný vzorek, organizaci a průběh výzkumu, interpretaci výsledků analýzy dat v podobě teoretického modelu s grafickým znázorněním. Výzkumný vzorek se skládal z 5 žen, které pečovaly o nemocného demencí v rodinném prostředí. Závěr této části tvoří shrnutí výzkumného šetření a doporučení pro praxi.

Z realizovaného výzkumu vplynulo, že pečovatelé v rodině poskytující náročnou péči svým blízkým, nemocným demencí se dobrovolně rozhodli pečovat o ně v domácím prostředí. Informace získané z rozhovorů s 5 ženami výzkumného souboru byly zdrojem pro odpovědi na hlavní i vedlejší výzkumné otázky. Pro péči o své blízké se rozhodovaly

v rámci své nejbližší rodiny většinou je k tomu vedlo přání a prosba seniora, aby mohl zůstat doma. Také vděčnost starému rodiči za lásku a péči v minulosti a významnou roli sehrála i silná citová vazba mezi starým člověkem a dospělými dětmi. Zkušenosti rodinných pečovatelek potvrdily, že pro ně samotné i pro jejich rodiny přinášela péče poskytovaná v domácím prostředí náročné situace. Proces pečování ovlivnil jejich život v oblasti sociální, psychické a emocionální a také po stránce zdravotní a fyzické. Snaží se co nejlépe uspokojit náročné potřeby nemocného, často ale nemají prostor a čas k uspokojení svých vlastních potřeb. Jde především o potřebu sociálního kontaktu, komunikace, nezbyvá jim čas na vlastní život, na odpočinek a relaxaci. Při rozhovorech se objevilo téma, které nebylo obsaženo se scénáři rozhovoru, vyplynulo při otevřeném sdělování jejich subjektivních pocitů. Týkalo se skutečnosti, že nezasvěcená veřejnost je velmi málo informovaná o této nemoci, o jejich projevech a průběhu. Ženy uvedly svou mrzutost nad nepochopením ze strany širokého okruhu svých známých a také nad bagatelizováním poskytované péče nemocnému člověku.

Cíle diplomové práce bylo dosaženo pomocí ochoty žen z výzkumného souboru spolupracovat na výzkumném projektu a poskytnout své zkušenosti a názory z oblasti rodinné péče o seniora s demencí. Také souhlas s nahráváním jejich odpovědí při realizaci rozhovorů měl neméně důležitý význam pro další zpracování a analýzu získaných dat. Vypracováním diplomové práce došlo k rozšíření a obohacení našich vědomostí o nové teoretické poznatky na základě studia odborné literatury několika oborů vztahujících se k tématu diplomové práce. Prostřednictvím osobních zkušeností a pocitů pečujících žen jsme hlouběji poznali důsledky a problémy při péči o nemocného demencí, také velkou míru soudržnosti rodiny při pomoci pečovatelce v práci s nemocným seniorem.

Přirozený vývoj lidského života je završen stářím, které nelze spojovat pouze s nemocí, nesoběstačností a nemohoucími členy rodiny. Můžeme vnímat i pozitivní aspekty jako víra, moudrost a rozvážnost starých lidí. V případě nemocných demencí se bohužel těchto aspektů nedočkáme, a tím více si zaslouží naše pochopení, lásku a oddanost a důstojný a respektující způsob života.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BERTINI, Kristine, 2013. *Sendvičová rodina souběžná péče o malé děti a seniory*. Praha: Portál, 216 s. ISBN 978-80-262-0478-7.
- BEAUCHAMP, Tom L a James F CHILDRESS, 2001. *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press, 431 s. ISBN 13 978-0-19-514332-4.
- BRAGDON, Allen D a David GAMON, 2009. *Nedovolte mozku stárnout*. Praha: Portál, 112 s. ISBN 978-80-7367-500-4.
- BUIJSSEN, Huub, 2006. *Demence Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, ISBN 80-7367-081-X.
- DUDOVÁ, Radka, 2015. *Postarat se ve stáří Rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Slon, ISBN 978-80-7419-182-4.
- GLENNER, Joy A et al., 2012. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0154-0.
- HÁJEK, Karel, 2012. *Práce s emocemi pro pomáhající profese*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0221-9.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, 2004. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-105-3.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2012. *Sociální gerontologie aneb Senioři mezi námi*. Praha: Galén, ISBN 978-80-7262-900-8.
- HAUKE, Marcela, 2014. *Zvládání problémových situací se seniory-nejen v pečovatelských službách*. Praha: Grada, 128 s. ISBN 978-80-247-5216-7.
- HOLMEROVÁ, Iva et al., 2003. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. Praha: ČALS, ISBN 80-86541-12-6.
- HOLMEROVÁ, Iva, 2004. *Alzheimerova nemoc v rodině, příručka pro ty, kteří o nemocné pečují* [online] 2004 [cit. 2016-04-07] Dostupné z: [http:// www. gerontologie. cz / fines/ alzheimerova_nemoc_v_rodine. pdf](http://www.gerontologie.cz/fines/alzheimerova_nemoc_v_rodine.pdf)
- JERÁBEK, Hynek et al., 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Slon, ISBN 978-80-7419-117-6.

JIRÁK, Roman a František KOUKOLÍK, 2004. *Demence- neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén, ISBN 80-7262-268-4.

JIRÁK, Roman et al., 2009. *Demence a jiné poruchy paměti, komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-2454-6.

KALVACH, Zdeněk a Alice ONDERKOVÁ, 2006. *Stáří – pojetí geriatrického pacienta a jeho problémů v ošetrovatelské praxi*. Praha: Galén, ISBN 80-7262-455-5.

KALVACH, Zdeněk et al., 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů, ISBN 978- 80-904516-4-3.

KALVACH, Zdeněk, 2014. *Rady lékařské*. Praha: Diakonie ČCE, 68 s. ISBN 978-80-87953-04-4.

KELLER, Jan, 2011. *Nová sociální rizika a proč se jim nevyhneme*. Praha: Slon, ISBN 978-80-7419-059-9.

KOPŘIVA, Karel, 2013. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 152 s. ISBN 978-80-262-0528-9.

KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.

KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, Radana et al., 2011. *Pečovatelsví II*. Praha: Triton, ISBN 978-80-7387-531-2.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2010. *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál, 200 s. ISBN 978-80-7367-726-8.

KUTNOHORSKÁ, Jana., Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN, 2011. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 192 s. ISBN 978-80-247-3843-7.

MATOUŠEK, Oldřich, 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Slon, ISBN 80-85850-24-9.

MATOUŠEK, Oldřich et al., 2001. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 312 s. ISBN 80-7178-473-7.

MLÝNKOVÁ, Jana, 2011. *Péče o staré občany učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 192 s. ISBN 978-80-247-3872-7.

MONTOUSSÉ, Marc a Gilles RENOUEAU, 2005. *Přehled sociologie*. Praha: Portál, 335 s. ISBN 80-7178-976-3.

MOTSCHNIG, Renate a Ladislav NYKL, 2009. *Konstruktive Kommunikation*. Stuttgart: Klett-Cotta, ISBN 978-3-608-94514-0.

MOŽNÝ, Ivo, 2006. *Rodina a společnost*. Praha: Slon, ISBN 80-86429-58-X.

MPSV, 2010. *Nejvýznamnější zdravotní problémy s ohledem na specifickou potřebu dlouhodobé péče* [online] 2010 [cit. 2015-12-10] Dostupné z: http://www.mpsv.cz/fines/clanky/9597/dlouhodobapece_CR.

NOVÁK, Tomáš, 2014. *Jak (ne)rozumět emocím stárnoucích rodičů*. Praha: Grada, 112 s. ISBN 978-80-247-5152-8.

NOVÁK, Tomáš a The BEASTEES, 2013. *Jak (pře)žít se stárnoucími rodiči*. Praha: Grada, 136 s. ISBN 978-80-247-4623-4.

PACOVSKÝ, Vladimír, 1990. *O stárnutí a stáří*. Praha: Avicenum, 136 s. ISBN 80-201-0076-8.

PELCOVÁ, Naděžda, 2010. *Vzorci lidství*. Praha: Portál, 264 s. ISBN 978-80-7367-756-5.

POKORNÁ, Andrea, 2010. *Komunikace se seniory*. Praha: Grada, 160 s. ISBN 978-80-247-3271-8.

REGNAULT, Mathilde, 2011. *Alzheimerova choroba průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 119 s. ISBN 978-80-262-0010-9.

SAK, Petr a Karolína KOLESÁROVÁ, 2012. *Sociologie stáří a seniorů*. Praha: Grada, 232 s. ISBN 978-80-247-3850-5.

SOBOTKOVÁ, Irena, 2012. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 224 s. ISBN 978-80-262-0217-2.

STYX, Petr, 2003. *O psychiatrii jak žít a jednat s duševně nemocnými lidmi*. Brno: Computer Press, ISBN 80-7226-828-7.

SÝKOROVÁ, Dana, 2007. *Autonomie ve stáří kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Slon, ISBN 978-80-86429-62-5.

STRAUS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu*. Brno: Albert, ISBN 80-85834-60X.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0644-6.

TOŠNEROVÁ, Tamara, 2001. *Nesoběstačnost a soběstačnost ve stáří* [online] 2001 [cit. 2015-12-11] Dostupné z: <http://www.pecujici.cz/cz/prirucky/pocity-a-potreby-pecujicich-o-starsi-rodinne-prislusniky>

TOŠNEROVÁ, Tamara, 2004. *Čas sociální péče* [online] 2004 [cit. 2015-12-11] Dostupné z: <http://www.pecujici.cz/cz/prirucky/demence-3>

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

VIDOVIČOVÁ, Lucie, 2008. *Stárnutí, věk a diskriminace- nové souvislosti*. Brno: Masarykova univerzita, MPÚ, ISBN 978-80-210-4627-6.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ACH Alzheimerova choroba

WHO Světová zdravotnická organizace

MKPDH Mezinárodní klasifikace poruch, disabilit a handicapů

FIM Hodnocení funkční zdatnosti

MKF Mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví

SEZNAM OBRÁZKŮ

Grafické znázornění č.1 – **Centrální kategorie**

Grafické znázornění č. 2 - **Schéma teoretického modelu**

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 – Kategorie zařazené do paradigmatického modelu

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha PI – **Přepsané rozhovory**

Příloha volně vložená – **CD nahrávka rozhovorů**

PŘÍLOHA P I: PŘEPISANÉ ROZHOVORY

ROZHOVOR č. 1 Výzkumník – (V)

Informant – JANA (IJ) starala se o tatínka 2 roky. Demence se u něho projevila po dvou cévních mozkových příhodách (vaskulární demence).

V - Dobrý den, dovoluji vám představit výzkumný projekt, který se týká problémů spojených s péčí o seniora. Tento výzkum jsem Vám již představila na naší minulé schůzce.

Souhlasíte se spoluprací na jmenovaném výzkumu? IJ *Ano.*

Souhlasíte s nahráváním vašich odpovědí na diktafon? IJ *Ano*

Máte jistě hodně zkušeností s péčí o nemocného, můžete některé popsat?

IJ *„Ano, pečovala jsem o tatínka, tatínek měl dvě mozkové mrtvičky, první mrtvičku měl....., tak ta byla ještě dobrá, protože akorát přišel částečně o hlas. Pan doktor nám jako nabídl, že by jsme s ním mohli chodit rehabilitovat, otec nechtěl.....po čase se mu ten hlas upravil. Ne už jako.....nemluvil jako dřív, ale rozuměli jsme mu, domluvili jsme se s ním, byl jako dobrý. Pak měl druhou mozkovou mrtvičku, ale ta už zanechala následky, která..které vyžadovaly péči. Byl v nemocnici..hm..neposlouchal lékaře, utěkal jim, vyslékal se....tak už nedokázali si s ním jako poradit, takho přemístili do Kroměříže do nemocnice. Bratr jel za ním, no ale viděli jsme v jakém byl stavu, tak jsme si ho jako vzali domů a pečovali jsme o něho. Ehm..hm..nedoká...počurával se, nedokázal se sám najest, takže jsme ho museli koupat, přebalovat, krmit. Pochopitelně, že tady ty stavy mívával někdy hrozný, že když jsem ho chtěla nakrmit hm....., přišla jsem k němu s jídlem, tak mě odžduchoval, nechtěl jest, ruky mi odhazoval. Nebo když jsem mu řekla..tati pojď musíš se přebalit si počuraný, taky mě odžduchoval. Koupání.....to jsem vůbec k němu nemohla – vždy to musel manžel s bratrem, protože mě nechtěl....., nevím jestli nějak cítil ženskou ruku, nebo něco a styděl se...to nedokážu teda říct proč toto nechtěl ode mě. Vyžadoval péči celý den, museli jsme okolo něho chodit, starat se“.*

Co stálo za vaším rozhodnutím poskytovat péči doma?

„Určitě jsem o něho pečovala doma, v nemocnici jsem ho nechtěla nechat z toho důvodu, když ještě byl v pohodě a seděli jsme a vykládali, říkal..... postaráte se o mne, nedáte mě nikam, já bych nechtěl do domova důchodců, chtěl bych umřít doma. Bylo to jeho vyslovené

přání, slíbila jsem mu, že mu toto jeho přání splním. Tak mi to bylo líto a vyšli jsme mu vstříc a nikde bych ho nedala.....nedokázala, nenechala bych ho v nemocnici umřít“.

Jak probíhalo rozhodování o péči v rámci vaší rodiny?

„ Tak jsme se rozhodli, že.....i v práci jsem si domluvila ...jak jsem si ho vzala z nemocnice domů. Uklízela jsem a domluvila jsem si, jestli můžu chodit třeba večer. Strídala jsem se s manželem a bratrem, aby s ním někdo byl. On třeba ležel..já jsem odešla a dostal sílu a vstal a třeba pustil plyn. I když byl bezvládný tak najednou okříl - nebo nevím jak bych to nazvala ...a normálně se postavil , naráz se mu vrátila síla, museli jsme ho hlídat ve dne v noci, nemohl byt sám, aby se něco nestalo.

Zvážili jste možnost umístit vašeho blízkého do zařízení pro seniory?

„Nikdy jsme to nezházili, protože bylo otcovo přání ..dochovat ho do smrti jsme mu splnili, vyšli jsme mu vstříc, do žádného ústavu bych ho nikdy nedala. Ano zvážili jsme to se sourozencem.....mám ještě dva nevlastní sourozence. Švagrová mi říkala, jestli jako vím co mě čeká, že si musím uvědomit.....že to už nebude jednoduché, budu to mít složité. Nebudu mít čas jako jít třeba za zábavou, za někým jít si povykládat, jen se mu budu muset věnovat. Řekla jsem ..ano uvědomuji si to, dochovám ho, přál si to a udělám vše co bude v mých silách“.

Co mělo nejdůležitější význam pro volbu pečovat o seniora v domácím prostředí?

„Myslím si, že pro něho to mělo velký význam, protože prakticky kde bydlel v tom domku, se tam narodil a chtěl tam i umřít. Takže si myslím,že v tom domácím prostředí byl určitě spokojený, i když už jako byl apatický, ale já mám dojem, že určitě ten cit.. i když člověk není takový jak dřív. Třeba už nekomunikuje, nebo se počurá... a všechno, myslím, že to domácí prostředí na něho působí a že určitě ještě ten vjem má a ví, že je v domácím prostředí a cítí se líp, než by byl v nemocnici. Domácí prostředí je lepší pro něho ..určitě“.

Měla jste nějaké obavy z poskytování péče vašemu blízkému?

„No ..měla jsem obavy, protože tatínek byl aj takový agresivní, jak mě začal odžduchovat. Když jsme ho brali z nemocnice , dokonce mě chytl za ramena a...hm..já nevím, jestli mě chtěl bit nebo něco, prostě ..jak kdyby se chtěl bránit, jak kdyby měl z něčeho strach..nedovedu to vyjádřit. Jak jsme přišli domů, ještě jsme ho dovedli a postavil se na nohy. Snažila jsem se mu všechno říct a ptala jsem se ... tati ...víš co se stalo. Jenom se

díval, jak kdyby jen očima, prostě nedokázal to už vyjádřit slovy, jen pokyvem hlavy nebo ramenem, nedokázal se už vyjádřit“.

Jak se cítíte po fyzické a zdravotní stránce?

„No, tak jasně byla jsem unavená, bylo toho moc, bála jsem se o něho, měla jsem strach aj třeba v tu noc, aby nestal nebo něco. Ten spánek už nebyl klidný, byl narušený. Něco zašramotilo – zašustilo, tak jsem rychle vyskočila a šla se podívat, spal ve vedlejší místnosti. Jestli třeba zase neokříl, nebo něco nezkouší, hledá něco. Jak kdyby se mu vracely myšlenky, co bylo dřív, že bude něco vařit..třeba čaj a zapne plyn, 24 hodin u něho, aby k něčemu nedošlo.“

Jak jste vnímali vy sami fyzickou zátěž při péči?

„Ano..změnil se můj fyzický stav, jako co se týká bolení zad a krční páteře, problémy zůstaly mi dodnes, mám problémy se zádama, chodím k lékaři. Protože prakticky i u toho přebalování, nebo když jsme ho okoupali, museli jsme mu namazat záda. Prakticky nehybný člověk je jednou tak těžký,,museli jsme ho otočit na bok...nebo, tak ruky, ramena, záda trpěly prakticky nejvíc ...a zůstalo mi to dodnes.“

Pociťovali jste únavu a vyčerpání?

„Pociťovala jsem únavu, protože člověk když se mu opravdu..... musíte věnovat, nemáte klidný spánek, musíte u člověka furt byt..no hlídat ho, kontrolovat ho, přebalovat ho,koupat, když je bezvládný...manžel a brat ho dovedli do vany, tak jsem jim pomáhala. Oni ho drželi...já jsem ho umývala. Myslí si že mu to bylo nepříjemné, že já jsem byla u toho.“

Měli jste dostatek prostoru na odpočinek?

„Neměli jsme dostatek prostoru na odpočinek, protože jsme museli kolem tatínka chodit, opatrovat ho.....starat se o něho, nedalo se nějak odpočívat, protože vyžadoval tu péči...tak jsme se museli starat a okolo něho chodit.“

Byla nutná vaše přítomnost u nemocného i v noci?

„Ano..byla, protože jak jsem už řekla.....že třeba přes den ležel, když jsem ho šla krmit, tak mě odžduchoval, když přebalit... tak taky nebyl nějak spokojený, nadšený- jak kdyby se chtěl bránit i když už neměl tolik síly. Bylo vidět ...není v klidu nebo pohodě, střežit ho“.

Změnil se váš zdravotní stav v době poskytování péče?

„Tak možná i trochu psychika, protože jsem se o něho bála...měla jsem prostě strach, že to půjde k horšímu a.....tak je ten člověk už takový...už není jak dřív, je takový.....přemýšlela jsem co bude dál. Dávala jsem si pořád takovou otázku, aspoň aby to bylo stejné ...i když to bylo náročné“

Pomohl vám někdo s úkony péče náročné na fyzickou námahu?

„Ano, pomohl....měla jsem manžela i jako děti přišly a pomohly mi v domácnosti i s nemocným otcem. Jo takže děti třeba pouklízely, povysávaly...dalo se to zvládnout“.

Jak zvládáte náročnou péči v oblasti psychické a emocionální?

„Tak zvládala jsem to jako i těžko, protože když jsem byla tatínkem sama...byli jsme prakticky dva mezi 4 stěnami. No a bylo..hm....no bylo, prostě to na mě všechno padalo, teď jsem přemýšlela,, jak bude dál, jestli mi všichni budou dál pomáhat, jestli ten stav bude jako stejný. Jestli bude stabilní...nebo se zhorší, takže hm jsem byla ráda...třeba seděla jsem u okna a pozorovala přírodu..na zahradě. Přemýšlela jsem....enom aby to bylo aspoň jak teď a ...my mu vyšli vstříc...a stačily nám síly, abychom to zvládli všechno a uchovali do jeho poslední hodiny.“

Jak na vás působily změny chování nemocného?

„ Změny chování u tatínka byly pro mě ...mrzelo mě třeba ..jak mě odžduchoval u jídla nebo u přebalování, asi mě tam jako ženskou nechtěl, styděl se. Nebo jako by nějaké obavy u něho vznikly, nebo si myslel že ho chceme odvést do nemocnice.“

Bylo nutné se přizpůsobit jeho onemocnění a potřebám?

„ Ano bylo nutné, abychom mu poskytli všechno..jako maximum co potřeboval. Musela jsem se přizpůsobit jeho dennímu režimu..musela jsem ho ráno krmit, umýt, namastit,ehm.. samozřejmě děti jsem musela vypravit do školy. A jako..... zaměstnavatel mi vyšel vstříc...chodila jsem uklízet, domluvila jsem se jestli můžu i večer, když s tatínkem byl bratr nebo manžel. Vždy jsme to nějak udělali.. u tatínka vždy někdo byl.“

Měla jste podporu a pomoc ze strany vaší rodiny?„*Ano měla jsem pomoc ehmm ..hn.. v dětech, manželovi i bratrovi, jako pomohli mi po všech stránkách, co bylo třeba...hlavně při koupání. Sama bych to s tatínkem nezvládla...opravdu on tu pomoc vyžadoval muselo nás být kolem něho víc.“*

Co vám péče o blízkého dává a co vám péče bere?

„Tak dala mi hodně, protože jsem ráda...že opravdu jsem se mu mohla věnovat do jeho poslední hodiny. Přemýšlela jsem, kdybych já mělatoto postižení..hn.. nemoc...jestli i mě by všichni... takto někdo pomohli..opravdu jsem o tom přemýšlela. A vzala mi také hodně, protože jsem se musela věnovat tatínkovi, musela ...jsem být odkázaná i na manžela, který se věnoval dětem...chodily do školy..takže s něma musel někdo napsat úkoly, učit se..že, také třeba hmm..jít s něma na hřiště....nebo tak, to musel jít manžel. Neměla jsem už tolik volného času.....vzalo mi to hodně věnovat se otci“.

Co vám při náročné péči nejvíc pomáhá?

„Tak nejvíc mi pomohlo to, že mi pomáhali i druzí....že třeba i moje děti mi vyšly vstříc. Že šly se mnou i za tím otcem.....on totiž už je nevnímal...že, ony ale byly rády, že jsou s ním. Myslím, že možná někde ještě kousek toho citu ..ještě vnímal..nebo nějak vnímal..to si myslím.“

Máte pocity smutku a bezradnosti?

„Ano,mívala.....když on třeba spal, seděla jsem u něho,držela jsem ho za ruku, tak jsem prostě si všechno uvědomila....říkám si, musím se o něho postarat...dal mi život, staral se o mě. Pomáhal mi, když maminka umřela v mých 17 letech, tak jsem měla jen otce....byla jsem odkázaná jen na něho....zůstali jsme sami. Všechno udělal, staral se o mě...uvařil...všechno se mi to vracelo, co jsme prožili. Musela jsem mu

Změnila nějak péče vaše vztahy k přátelům a v rodině?

„ Já si myslím, že nezměnila.....tak museli jsme si vyjít vstříc táhli jsme za jeden provaz. No v některých věcech..... jsme se neshodli s bratrem, protože měl někdy jiné názory, já jiné názory které jako potrvaly dodnes.“

Pokud vás v péči někdo zastoupí, dokážete na své povinnosti nemyslet?

„ No v žádném případě ...ne, protože těch povinností bylo tolik, že na to nejde nemyslet. Na to člověk musí pořád myslet a furt....sledovat hodiny..... Přemýšlet, jestli to zvládnou, stihnu udělat,...prostě člověk si to musí rozdělit, aby všechno stíhal, aby všechno udělal.....prostě aby o tatínka bylo dobře pečováno, rodina aby byla spořádaná, takže jakonebylo to snadné.....nebylo to jednoduché.“

Máte možnost sejít se s přáteli a známými?

„Bylo to teda strašně málo....ale někdy mohla, samozřejmě jako o to víc jsem si s přáteli povykládala. Amáte i takové lidi.....prostě kteří vás vyslechnou, potom něco řeknou dál a něco si přimyslí....vůbec to není tak , jak jste to řekla vy.“

Máte někdy pocit osamění?

„ Tak, někdy ano....někdy když jsem byla doma sama...tak mám pocit osamění, promítám si ..jak to všechno bylo s tatínkem. Ani pocit osamění ne...protože mám manžela a děti. Vyhledám děti, dívám se na hodiny, kdy už přijdou ze školy...povykládají , co bylo ve škole a můžu se trochu odreagovat....aspoň nějaká zpestřená chvílečka. Manžel také přišel z práce...povykládal..co a jak, tak bylo možné se trochu odreagovat a přijít na jiné myšlenky.“

Došlo u vás ke změně v zaměstnání?

„Ano...skončila jsem, pracovala jsem dřív v obchodě...takže odešla jsem a začala jsem pracovat přímo ve vesnici, kde bydlím. Je tady přidružená výroba...vedoucí provozu mi umožnil, abych mohla uklízet..udělat si ..kdy mi to bude vyhovovat. Prakticky, aby byl někdo s otcem....třeba manžel nebo děti. Po dohodě mi vyšel vstříc..bylo to pro mě hodně.“

Najdete si někdy čas na své záliby a koníčky?

„No.....ani ne, protože práce bylo hodně a těch koníčků...ani ne, ani na to nebyl čas...ani na zájmy ..ani na nic. Ano..nno měla jsem záliby...příroda, kolo...do kina se chodilo, ovšem tatínek jak onemocněl...tak musely jít záliby stranou, i když mě to mrzelo...ale věnovala jsem se tatínkovi.Takže ty zálibyněkdy, když se to dalo...někdy se šlo na procházku, na hřiště aj s děckama...dcera a syn hráli fotbal...šli jsme se podívat. Tatínka zase hlídal někdo jiný...tak zase jiné zpestření, tak jsme se odreagovali.“

Chtěla byste něco říci k oblasti, o které jsme mluvili?

„Řekla bych něco.....byly dny, kdy třeba opravdu člověk si potřebuje jako promluvit s někým druhým. Tak co měl tatínek sousedku, tak jsme si povykládaly, říkala jsem jíco to všechno obnáší, ona měla třeba nemocnou maminku....ale u ní to šlo rychle...tak nepoznala tohle všechno. Tak se stalo...ona povykládala to druhému, něco přidala. Myslím si ...opravdu pokud někdo tak onemocní a je bezvládný..tak....já vím, že každý nemá možnost se starat, ale třeba...kdyby přerušil tu práci a věnoval se rodiči.....myslím si udělá dobře. Někteří lidé tu péči o toho člověka...co se nedokáže o sebe postarat neocení...a ještě hleda-

jí chyby. Což člověka ...mrzí....opravdu každý udělá všechno , co může a co je v jeho silách.“

Máte vy nějaký dotaz? *„Nemám“*

Děkuji Vám za vaše odpovědi

Ještě bych chtěla zdůraznit, že tento rozhovor je anonymní a důvěrný, nikde nebude uvedeno vaše jméno ani osobní údaje.

Naschledanou! Děkuji! *„Nashledanou, mějte se hezky“*

ROZHOVOR č.2

Informant - DANA (ID) pečuje o manžela , který trpí demencí asi 4 roky, začátek nemoci se projevil v jeho 63 letech.

(V) Dobrý den, dovoluji Vám představit výzkumný projekt, který se týká problémů při péči o seniora v rodině. Více o výzkumu jsem Vám již řekla na naší minulé schůzce.

Souhlasíte se spoluprací na jmenovaném výzkumu? ID *Ano*

Souhlasíte s nahráváním vašich odpovědí na diktafon? ID *Ano*

Máte jistě hodně zkušeností s péčí o nemocného, můžete některé popsat?

„Takano mám zkušenosti, starala jsem se o manžela 4 roky. Nejprve byl popletený, nevěděl.. kde bydlí.... A někdy nám i utekl ze dvorku.....třeba v létě, když bylo teplo a mohl být venku. Pak se to začalo zhoršovat, už nechodil vůbec z domu....ale doma se pohyboval, jen do vany jsme ho museli nějak dostat. Syn mi pomáhal,...protože já bych sama ho ...neumyla. A potom..... s ním musel pořád někdo být v dohledu“.

Co stálo za vaším rozhodnutím poskytovat péči doma?

„Už přesně nevím.....asi..ale jsem nějak pochopila, že nebude schopný se o sebe postarat ..a vlastně jsem s tím už nějak...tak počítala, když ...na tom byl hůře.“

Jak probíhalo rozhodování o péči v rámci vaší rodiny?

„Domlouvali jsme se všichni,já, syn a dcera...jak to zajistíme. Měla jsem před důchodem ...takže to nebyl problém zůstat doma. Potřeboval čím dál větší pomoc ve všem. Syn bydlí

s náma v domě, ...tak slíbil pomoc....hlavně u těžkých věcí s manželem. Dcera říkala, ...ať si to pořádně rozmyslím.....že to bude těžké..abych potom nebyla nemocná“.

Zvážili jste možnost umístit vašeho blízkého do zařízení pro seniory?

„Také o tom byla řeč, i pan doktor o tom říkal, ...ale my jsme nechtěli. Manžel byl zvyklý doma, ...měl rád svoje knihy aasi ...by mu v domově důchodců nebylo dobře.“

Co mělo nejdůležitější význam pro volbu pečovat o seniora v domácím prostředí?

„No nejvíce si myslím...že právě ten jeho pocit,..jak je s náma šťastný...i když třeba zapomněl, ...co bylo ráno, tak se usmíval..někdy..vždy..když jsme byli pohromadě v pokoji a mluvili s ním.“

Měla jste nějaké obavy z poskytování péče vašemu blízkému?

„Když jsem nevěděla pořádně, ...co ta nemoc s manželem udělá, ...tak ani ne. Potom syn koupil o demenci knihu... a i doktor, říkal.....že ta práce okolo něho bude namáhavá. Potom jsem už.....i měla obavy, jak to všechno bude. Nejhorší ...jsem si myslela na to, ...aby nezůstal úplně ležet a...nemohl se vůbec hýbat. To už....by asi opravdu musel jít do nějakého ústavu.“

Jak se cítíte po fyzické a zdravotní stránce?

„Je pravda, ...že jsem někdy unavená.....ty těžké věci....hm mi pomáhá syn, ale potřebovala bych asi více odpočívat....Celý den je starost o manžela i domácnost. Zdravotně se cítím...někdy lépe jindy hůře.....pobolívá mě hlava i záda.“

Jak jste vnímali vy sami fyzickou zátěž při péči?

„Právě ..toto jsem vůbec nemohla dělat, ...mi stačí, když ráno mu pomůžu obléci a donesu snídani....a někdy převleču postel a mám toho dost. V mém věku už těžkou práci nezastanu ...proto mi s tím pomáhá syn.“

Pocit'ovali jste únavu a vyčerpání?

„Únavu nejvíce večer....za celý den, jdu si někdy lehnout i po obědě....manžel většinou po obědě spí...Kolikrát jsem byla ..jak říkáte ...vyčerpaná,....to hlavně, když jsem nemohla v noci spát....manžel většinou spí celou noc, ...ale já někdy nemůžu spát.“

Měli jste dostatek prostoru na odpočinek?

„Ano...můžu odpočívat....většinou po obědě, nebo na večer, ale je pravda....že to občas nestačí, i proto, ..že manžel potřebuje skoro pořád dohled... a musím manžela více kontrolovat. Máme strach, aby nespádl....něco neshodil v pokoji....nebo nezapnul sporák.“

Byla nutná vaše přítomnost u nemocného i v noci?

„Většinou ne,...spal docela dobře. Občas se v noci budil a vykřikoval na mě. Musela jsem mu dát napít a..... chvilku posedět u postele...než znovu usnul. Nejhorší bylo...že jsem pak nemohla usnout já....a ráno jsem vstávala celá rozlámaná. Když jsem si uvědomila....co mě čeká, tak nastaly obavy.....jestli to vydržím.“

Změnil se váš zdravotní stav v době poskytování péče?

„Řekla bych ...že moc ne.....i když záda mě pobolívaly docela často...a vlastně i ramena a za krkem....zvláště po oblékání manžela....nebo když jsem mu pomáhala na záchod.“

Pomohl vám někdo s úkony péče náročné na fyzickou námahu?

„Jak už jsem říkala...ty těžké práce s manželem dělal syn...a někdy i přišla dcera pomoci manžela vykoupat....a uklidit nám byt v domě....hlavně umýt okna. To jsem byla ...moc ráda...za to všechno.“

Jak zvládáte náročnou péči v oblasti psychické a emocionální?

„Je pravda....že je mi někdy smutno...hlavně, když je syn v práci a jsem s manželem sama. Už pak jen vyhlížím...až se má vrátit z práce. Nejhorší je,...když sedím sama v kuchyni, manžel po obědě spí...a mě se všechno honí hlavou.....to, jak na tom je, co bude až ..na tom bude horší.“

Jak na vás působily změny chování nemocného?

„No dost hrozně, ...někdy křičel a z toho se usmíval a ...byl hodný. Působilo na mě také, jak se někdy choval....jako malé dítě....třeba nerozuměl některé slovo..co znamená. A dříve ..ty slova znal a mluvil je.“

Bylo nutné se přizpůsobit jeho onemocnění a potřebám?

„Musela jsem upravit režim celého dne, ...abych všechno stihla okolo něho.....chystat jídlo, léky, oblečení...ustlat postel. Když měl přijít doktor....bylo nutné, aby bylo trochu uklizeno a manžel umytý. Pro své chvíle...jen pro sebe zbylo většinou tak...asi 1,5 hodiny po obědě.“

Měla jste podporu a pomoc ze strany vaší rodiny?

„Rodina mě podporovala hlavně tím, ...že jsem jim mohla všechno říci.....jak mě ty povinnosti tíží a unavují....chodili k nám většinou v neděli. Docela jsem se na ty návštěvy těšila. A syn....který bydlí v domě mi pomáhá také, ...ale zase jinak.....s těžkou prací.“

Co vám péče o blízkého dává a co vám péče bere?

„Co mi dává....no snad, že to zatím zvládám a manžel nemusí jít do domova. Také mám radost,když....je spokojený a klidný a bez nějakých dalších zdravotních problémů. Co mě vadí....tak asi obavy, ...hmn..že se hodně zhorší a já i ostatní....se už o něho nedokážeme starat.....protože kdyby jen zůstal ležet, ...tak to už nevím jak by se vše dělalo.“

Co vám při náročné péči nejvíc pomáhá?

„Víte, že ani nevím.....nebo spíš to neumím popsat. Ale cítím se dobře,když ráno.....vstanu a manžel už chce snídat nebose dívat na televizi, že se aspoň nějak projevuje a..... není bez zájmu.“

Míváte pocity smutku a bezradnosti?

„Smutná bývám....když to na mě padne ..hmn..všechno a stane se, že jako...by už nevím co dál. Většinou se tak cítím v podvečer....a únava už v tu dobu začíná. Také.....když se manželovi přitížínebo se mnou nemluví třeba půl dne. Mám strach....jestli se mu nepříhodilo něco vážného.“

Změnila nějak péče vaše vztahy k přátelům a v rodině?

„Když se o něho starám...tak na kamarádky už mi čas nezbude....jenom někdy. Mám dvě kamarádky ještě ze školy....tak občas je vídám. Ale....ony si myslí, že za nima nechci chodit,,,já však toho mám tolik.....asi to nechápu. V rodině to je asi stejné....hm i když jeho bratr se za ním moc podívat nepřijde....a bydlí vede ve vesnici. Možná jim ta nemoc vadí...nebo jak to na manžela působí, že si třeba myslí...jestli je rád vidí. Nebo mají strach....aby mě nemuseli pomáhat....i třeba nedokážou pochopit jeho chování. A ještě.....si vzpomínám,že se změnil vztah dcery k manželovi.“

Pokud vás v péči někdo zastoupí, dokážete na své povinnosti nemyslet?

„To je právě problém.....i když jsem pryč a dcera se o manžela postará...třeba někdy i v sobotu, tak pořád se v mysli vracím domů....jak se říká...nemám klid.....ale nevím proč to je, kdyžje o něj postaráno. Myšlenky na manžela mám pořád, celou dobu co jsem někde jinde. Nedokážu se od...tohoto pocitu oprostit....jako od mé povinnosti.“

Máte možnost sejít se s přáteli a známými?

„Tuto možnost někdy mám...záleží, kdy má dcera volno, protože manžel sám být vůbec nemůžea to moc často není. Moc mi pomáhá povykládat si s kamarádkami....a cítím se potom lepší...a ani mi ta starost taková nepříjde. Ráda bych se s nima stýkala častěji, ale ono to moc nejde.....práce s manželem je hodně.“

Máte někdy pocit osamění?

„Ani ..ne pořád něco dělám okolo manžela ...a asi je dobré, že bydlíme se synem a snachou. Potom si člověk nepřipadá tak sám. Nejhorší bývá..... když jsou v prácidům je skoro prázdný,...vůbec si neumím představit, že by tady nebyli. Asi bych se cítila víc sama, ...protože když je v domě víc lidí,tak se lepší snáší ...zátěž, starosti o manžela.“

Došlo u vás ke změně v zaměstnání?

„Já už jsem měla těsně před odchodem do důchodu...tak to vyšlo.....hmm právě jsem nemusela odcházet, ani dříve do důchodu jít. Přešla jsem vlastně z práce dopráce, proto že tato starost je jako celý den v práci...jen ..že ráno nemusíte brzo vstávat.“

Najdete si někdy čas na své záliby a koníčky?

„Ráda jsem dřív cestovalahmm i s manželem, ale to teď nejde si zajet na výlet. Také mě baví pletení a šití....na pletení si občas najdu čas. A šití je složitější a je potřeba k tomu klid tak se šitím už jsem skončila, musela bych od toho pořád odbíhatuž vlastně ani nic šít nepotřebuju. Soustavná povinnost pečovat o manžela mi brání se zálibám věnovat v takovém měřítku...jak bych chtěla.“

Chtěla byste něco říci k oblasti, o které jsme mluvili?

„Chci jen říci takový můj poznatek....za tu dobu, co se starám o manžela.....lidé, třeba sousedé nebo v obchodě, vždy měli hodně připomínek ke všemu, co dělám. Ale oni přece toto nikdy nedělaliněkdy mě mrzely věci co mi řekli.....bylo mi to líto. Potom, za čas jsem si uvědomila...že mluvili z neznalosti a možná to nemysleli špatně.“

Doufám, že vám moje vyjádření bude k něčemu dobré.

Máte vy nějaký dotaz? „Nemám“

Děkuji Vám za vaše odpovědi.

Ještě zdůrazňuji, že tento rozhovor je anonymní a důvěrný, nikde nebude uvedeno vaše jméno ani osobní údaje.

Nashledanou! „Nashledanou“!

ROZHOVOR č. 3

Informant BOŽENA - (IB) poskytuje péči své nemocné matce, u které byla diagnostikována Alzheimerova choroba v jejích 66 letech.

Dobrý den, dovoluji vám představit výzkumný projekt, který se týká péče o ne-soběstačného seniora v rodině. Více o výzkumu jsme již probraly na minulém schůzce.

Souhlasíte se spoluprací na jmenovaném výzkumu? IB - *Ano*

Souhlasíte s nahráváním vašich odpovědí na diktafon? IB - *Ano*

Máte jistě hodně zkušeností s péčí o nemocného, můžete některé popsat?

„Zkušenosti mám od začátku, co ...jsme se dozvěděli, jakou nemoc maminka má.....ehm tedy Alzheimerovu chorobu. Ale vlastně i před tím...kdy ještě nebylo jasné ...co se s ní děje. Ehm.. špatně chodila, nemohla dojít z obchodu domů,.....některé její reakce jsme nemohli pochopit. Schovávala účty za telefon a elektřinu a nakonec jsme museli zaplatit i penále navíc.po čase už nemohla choditjen v bytě pohybovala a ...to špatně. Museli jsme ji hlídat, ...také placení účtů a všechno...co bylo potřeba. Její stav se zhoršil po smrti jejího manžela. Zůstala jen sedět, ana noc jsme ji předělali do postele a ve dne seděla v křesle.Už vůbec nechodila, bylo třeba zajistit ..koupání, oblékání...jídlo... ještě dokázala jíst sama. K lékaři když jela, jsme ji vždy museli posadit... na vozíček, předělat do sanitky a stejné to bylo i zpět. Poslední dobu ..už byla upoutána na lůžko.....s veškerou péčí, která je potřeba u tak nemocného člověka..oblékání, umývání, koupání, přebalování..i krmení. Časem přestávala mluvit...a už neovládala vůbec ruce. Prostě...jen nehybně ležela ...ale nás doma..hm..většinou vnímala.“

Co stálo za vaším rozhodnutím poskytovat péči doma?

„Tak nějak to vyplynulo..hmm...z toho postupného zhoršování maminiho stavu,nebylo nutné se rychle rozhodnout. Už jsem s tím ..trochu počítala, když už nemohla chodit z bytu a

pořád to spělo k horšímu.... Lékař nám sdělil, že se ...nemoc bude stále zhoršovat ,.....- ať se připravíme na určité změny.“

Jak probíhalo rozhodování o péči v rámci vaší rodiny?

„Maminka bydlela se mnou a mým synem v domku, ...bratr bydlel ve vedlejší vesnici se svou rodinou. Tak bylo jasné....že maminka zůstane doma a já se o ni budu starat.....Bratr se mě tenkrát ptal, jestli to zvládnu..... hmm, už ani nevím, co jsem mu odpověděla. Občas za ní chodili na návštěvu i s vnoučaty. Byla vždy ráda ...že je vidí. Jak se říká.....byli jí vzácní. Ti, kteří byli ...s ní doma.....tak to brala jako samozřejmost.“

Zvážili jste možnost umístit vašeho blízkého do zařízení pro seniory?

„Ze začátku určitě ne...i když to všechno bylo čím dál víc náročnější ...a někdy mě ta starost o maminku hodně vyčerpávala. Také jsem se snažila vyplnit...její přání, že nechce jít do ... domova důchodců...jako pro seniory, že chce bydlet s námi doma.....že tam nikoho nezná a bylo by jí smutno. Až po čase, kdy už jenom ležela a nemohla se hýbat, jsme začali uvažovat o možnosti dát maminku do ústavního zařízení. Ale jen z důvodu,že já..... už jsem byla dost fyzicky vyčerpaná a ta péče byla pořád dokola nepřetržitě.“

Co mělo nejdůležitější význam pro volbu pečovat o seniora v domácím prostředí?

„Asi to její přání, že chce být doma. Neměla jsem to srdce.....ji proti její vůli někam dát. Je to matka....a nevím, jestli bych to vůbec dokázala..... starala se o nás s bratrem a zaslouží si pomoc..., když už sama nemůže.“

Měla jste nějaké obavy z poskytování péče vašemu blízkému?

„Ehmm... se zhoršováním nemoci se obavy zvětšovaly. Měla jsem stále méně času,....všechno bylo v poklusu. Říkala jsem si....., jestli to vůbec budu moct dělat. Například byl problém s přemístěním do sanitky, když jsme s maminkou museli k lékaři. Vždy jsem musela poprosit sousedy, aby pomohli přenést maminku na vozíčku ze schodů do sanitky....většinou dopoledne jsem s ní byla doma sama.“

Jak se cítíte po fyzické a zdravotní stránce?

„Nemocný člověk ..když jen leží a nehýbe se, tak je daleko těžší než ve skutečnosti. Manipulace s maminkou..... přebalování, umývání, oblékáníkdy některé činnosti i 3x za den se opakovaly. Potom mě trnuly ruce a ramena, chodila jsem na rehabilitace a k lékaři s tímto problémem, také hlava a záda.“

Jak jste vnímali vy sami fyzickou zátěž při péči?

„No tak....ta fyzická zátěž byla někdy opravdujako dost poznat....třeba večer už jsem se cítila prostě unavená ...hlavně jako to bylo, když vyžadovala.....bylo potřeba ji 4x za den přebalit, to ji otočit.....vyměnit ty inkontinenční pomůcky.....prostě to bylo opravdu největší zátěž po té fyzické stránce.“

Pociťovali jste únavu a vyčerpání?

„Nejvíce se únava dostavila vždy pozdě odpoledne, ale i když jsem nebyla v pořádku...třeba nachlazení ...nebo jsem necítila ruce. Tak to celý den byl vyčerpávající a únavný. Dost jsem byla i psychicky vyčerpanáněkdy jsem seděla a přemýšlelajak to všechno bude dál pokračovat.“

Měli jste dostatek prostoru na odpočinek?

„No ..hmm za ten den se vždy našla chvíle si alespoň sednout...nebo se jít projít.....prostě odejít z toho kolotoče povinností, které se opakovaly...den za dnem. Většinou na delší ...čas jen když se někdo staral místo mne. Také lékař....poskytl možnost dát maminku třeba na 14 dnů doumístit LDN....abych já si mohla odpočinout a nabrat síly.“

Byla nutná vaše přítomnost u nemocného i v noci?

„Maminka v noci celkem spala..... klidně, jen vyjimečně bylo nutné se jí věnovat v noci. Což byla pro mě dost úleva, že jsem mohla klidně spát.....toto mi opravdu pomáhalo hodně. Je ale pravda, že když hmm... nemoc začala, tak někdy v noci bouchala na dveře u skříně.“

Změnil se váš zdravotní stav v době poskytování péče?

„Začaly se ve větší míře projevovat problémy při.....zvedání a polohování maminky. Třeba bolest v zádech...někdy jsem necítila ruce a bylo velmi obtížné v tenmoment provádět veškeré činnosti k zajištění....všeho nutného okolo maminky. Psychicky jsem někdy také už byla oslabená...špatně jsem spala, ve 4 hodiny ráno jsem se vzbudila a už jsem neusnula.“

Pomohl vám někdo s úkony péče náročné na fyzickou námahu?

„Jen ve vyjimečných situacích.....hlavně při celkové koupeli maminky mi pomáhal bratr a syn. Syn mi také pomáhal v začátku, přemístit maminku.....z postele do křesla a večer zpět.“

Protože poslední dva roky maminka jen ležela....vůbec neovládala nohy...tak jsem ji sama umývala na postelikaždý den. Už toto bylo pro mě velmi fyzicky náročné.“

Jak zvládáte náročnou péči v oblasti psychické a emocionální?

„Různě se střídaly nálady.....někdy jsem byla spokojená a v pohodě ...a jindy bych nejraděj v ten moment se vším praštila a utekla někde ...hodně daleko. Třeba jsem odešla na dvořek... a třeba 10 minut jsem seděla na lavičce,..... až jsem se trochu toho pocitu zlosti....nebo co to bylo dokázala zbavit. Většinou takové nepříjemné pocity se ukázalyu toho, když také..... maminka byla ve špatné náladě.“

Jak na vás působily změny chování nemocného?

„Na to jsem si postupně zvykala začátku....nemoci maminky.....echh... , někdy mi nadávala, někdy, někdy se cítilajakoby ohrožená...říkala, že chce jít pryč. Potom chtěla jítže pryč domů a když jsem jí řekla, že je doma.....následoval výbuch vzteku. Ale už jsem brala jako součást nemoci,.....sice mě mrzelo, jak se změnila a že mne i rodinné příslušníky někdy nepoznává.“

Bylo nutné se přizpůsobit jeho onemocnění a potřebám?

„Přizpůsobit....asi hlavně co se týká času na tu péči....za celý den...protože potom jsem musela maminku i krmit ke všemu ostatnímu. Také se vlastně přizpůsobit tomu,....jak se v průběhu nemoci změnila..ehhm...a že vlastně už ani jiná než teď nikdy nebude...že se její stav nezlepší.“

Měla jste podporu a pomoc ze strany vaší rodiny?

„Během každého dne asi jen od syna, který bydlel s náma. Hlavně mi pomohl s přemísťováním maminky a ...někdy ji pohlídal, když jsem potřebovala někam odjet. Bratr za ní jezdil i s rodinou...a také mi pomáhal s koupáním. Navštěvovaly i také její dvě sestry.....to byla vždy ráda.....protože spolu vzpomínaly na dětství....pokud to u ní šlo.“

Co vám péče o blízkého v rodině dává a co vám péče bere?

„Dává mi ten pocit uspokojení....že je se mnou doma, že v rámci jejich možností se cítí dobře. Také to, že jsem jí poskytla...chmm ...vlastně co jsem sama mohla. Co mi hodně.....bylo nepříjemné, tak vlastně to, že jsem pořád byla přítomna tomu...jak se ten její stav zhoršoval. A pořád jsem měla před očima, jak jí nemocubírá síly a že je vlastně jako dítě.“

Co vám při náročné péči nejvíce pomáhá?

„No nevím, asi tože maminka aspoň někdy je veselá a usmívá se...a i to , že se nevykytují další zdravotní komplikace u maminky. A hlavně zájem jejich sester....které s ní vykládají a po jejich návštěvě ...je o mnoho v lepší náladě. I to...že já s nimi můžu o svých problémech promluvit a svěřit se s těžkostmi při starosti o maminku.“

Míváte pocity smutku a bezradnosti?

„Bezradná občas jsem, když se vše nahromadí....třeba nějaká nečekaná situace ještě navíc k tomu všemu,co musím celý den udělat. Abychse přiznala, někdy mi bylo do pláče z toho, že už jsem nemohla...jako fyzicky. Z toho...hmm když vidíte, jak ten člověk schází a ztrácí veškeré své schopnosti k běžnému životu a je závislý na jiném člověku.“

Změnila nějak péče vaše vztahy k přátelům a v rodině?

„V rodině ty vztahy někdy nebyly ideální ...hlavně s bratrem. Prostě člověk, který se nestará každý den o nemohoucíhovůbec neví, co všechno to obnáší....chmm, okolo nemocného, okolo domácnosti.....a vlastně i okolo sebe samého. Neví, jak na vás ty povinnosti a odpovědnost působí. Nedokázal ocenit....co pro maminku dělám. Přátelé, tak s těmi jsem pořád za dobře.....i mě hodně podporují.“

Pokud vás v péči někdo zastoupí, dokážete na své povinnosti nemyslet?

„I když maminku někdo opatroval místo mě.....a třeba jsem byla mimo domov.....neustále jsem na ni myslela. Co dělá, jak se má.....nevím proč to tak bylo,..... vlastně už jsem byla nervosní a nejráději bych se vrátila domů. Jediná situace, kdy jsem dokázala na to všechno nemyslet, byla když ...maminka byla třeba na 3 týdny v nemocnici....hm, tak to jsem si odpočinula psychicky i fyzicky.“

Máte možnost sejít se s přáteli a známými?

„Moc možností jsem při této péči neměla,.....maminka vyžadovala péči skoro celý den. Jen v případě ...že mě někdo nahradil. Někdy přišli moji známí za mnou domů na návštěvu.....což mě také povzbudilo.“

Máte někdy pocit osamění?

„Pokud jsem s maminkou zůstala doma sama.....tak ten pocit jsem občas mívala. Zase povinností a práce okolo ní bylo moc...a ..vlastně nebyl čas na to myslet. Je pravda, ...že jsem se cítila lépe.....když..ehm se třeba syn vrátil ze školy, nebo když bratr..... se přijel za mamkou podívat.“

Došlo u vás ke změně v zaměstnání?

„No tak...hmm maminka, když začínala být nemocná, tak jsem dopráce ještě chodila.... Potom jsem si zkrátila pracovní úvazek ...a...abych třeba ráno v 7 jako odešla do práce a třeba o půl jedné jsem se vracela domů. Poslední rok nebo dva.....jsem musela práci...hmm opustit ..jako musela jsem zůstat s maminkou doma.“

Najdete si někdy čas na své záliby a koníčky?

„Tak.....no já nevím, snad někdy....velmi málo.....protože ráda šiju.....nebo jezdím na kole, ale vzhledem k maminčině nemoci a stavu, ve kterém se jako nacházela.....jsem opravdu toho času na své záliby a koníčky měla velmi málo.“

Chtěla byste něco říci k oblasti, o které jsme mluvili?

„Snad jen...hmm...bych připomněla, že ta situace člověka, který se stará o takto nemocné rodiče nebo příbuzné jetedy hlavně, když se stará dlou..... delší dobu.... pro něho těžká. Někdy jsem..... se setkávala s názory lidíjako... co prý dělám celý den,že jsem doma. Bohužel podobná zkušenost se mi opakovala i na některých úřadech.....kde jsem chodila pro některé potvrzení nebo co bylo třeba ohledně maminky. Myslím si, že.....všeobecně tato starost o nemohoucí staré lidi nenídobře oceněna. Cítila jsem se hrozněechmm, teda jsem si říkala.... Ať to jde někdo zkusit se o takového člověka starat.“

Máte vy nějaký dotaz? *„Nemám děkuji!“*

Děkuji vám za vaše odpovědi. Ještě zdůrazňuji , že tento rozhovor je zcela anonymní a důvěrný, nikde nebude uvedeno vaše jméno ani osobní údaje.

Nashledanou! Nashledanou!

ROZHOVOR č. 4

Informant VĚRA - (IV) pečuje o maminku, která už ve vyšším věku prodělala cévní mozkovou příhodu. Po čase se začaly projevovat příznaky demence.

(V) - Dobrý den, dovoluji vám představitel výzkumný projekt zaměřený na problémy spojené s péčí o nesoběstačného seniora. O výzkumu jsme již spolu hovořily více na naší minulé schůzce.

Souhlasíte se spoluprací na jmenovaném výzkumu? IV - *Ano*

Souhlasíte s nahráváním vašich odpovědí na diktafon? IV - *Ano*

Máte jistě hodně zkušeností s péčí o nemocného, můžete některé popsat?

„Tak ...hmm.. bydleli jsme s maminkou v jedné domácnosti.....a protože nám s otcem dali barák, zahradu a kousek pole, chtěli jsme stavět dům, tak jsme začali stavět. No a maminka onemocněla cévní mozkovou příhodou...když měla 74 let, byla asi týden v nemocnici...hrozně špatně to tam nesla. Tak jsme ji chtěli co nejdříve vzít domů....ani jsme neuvažovali ji někde umístit, protože měla 7 dětí...takže jsme považovali za samozřejmost, že se o ni...někdo postará. No ...byla jsem to ...já ...protože nám dala ten barák, bydleli jsme spolu...tak jsem si to vzala na sebe. Chodila jsem ještě do práce, když ji dovezli domů. Sestra se nabídla, že až bude z nemocnice doma...že přijde na nějakou dobu za ní k nám. Přestěhovala se k nám asi na 14 dnů. No a máti byla ochrnutá na levou stranu...a sestra s ní cvičila...naučila se celkem rychle chodit o berli. Tak jsme si říkali, že to bude dál dobré a s manželem jsme se střídali na směny. Postupně se to pomalu zhoršovalo. V práci se začalo propouštět, práce v početnické službě ubývalo, tak jsem zůstala doma z práce. Měla jsem obavy jak každý...kdo se nestaral o své blízké.....manžel mi pomáhal...starala jsem se o ni. Sestry si brávaly máti na víkendy ...tak se to nějak zvládlo. Švagrová je zdravotní sestra...tak mi pomohla.“

Co stálo za vaším rozhodnutím poskytovat péči doma?

„...ehmm můžu? Ano „No tak bylo to to, že jsme bydleli ve společné domácnosti.....a my jsme se rozhodovali, že budeme stavět barák, tak já jsem neměla možnost ani nikde jinde bydlet a máti..... jsme nechtěli nikde jinde umístit ...do sociálního zařízení.“

Jak probíhalo rozhodování o péči v rámci vaší rodiny?

„Tak protože nás bylo hodně dětí, ...mám ještě 4 sestry a kdybych se já nerozhodla starat se o maminku...tak určitě by si ji někdo jako z rodiny vzal...že by jsme ji nenechali nikde umístit.“

Zvážili jste možnost umístit vašeho blízkého do zařízení pro seniory?

„No ..to vůbec ..ne, protožeona..ona by tam ani nešla....myslíme si, že by ju to tamže by ju to prostě pochovalo, kdyby tam byla třeba měsíc. Vůbec jsme o tomto neuvažovali, rozhodli jsme se o ni starat.“

Co mělo nejdůležitější význam pro volbu pečovat o seniora v domácím prostředí?

„Tak moment...co mělo nejdůležitějšíjá nevím...hmm.. co mám říct...asi to, že se o nás starala, o moje děcka....jak bych ..hm..hm to řekla, protože je to matka. Tak asi nejdůležitější význam pro to pečování mělo ..že to je...byla moje matka, prostě... a já jsem dcera.... takže, myslím si ...že udělala v tom životě pro nás strašně moc a nedalo mi to svědomí abych ji někde jako umístila.“

Měla jste nějaké obavy z poskytování péče vašemu blízkému?

„Určitě měla ,...tak jak každý, protože jsem neměla zkušenosti, ale vzhledem k tomu, že rodina říkala...že mě podpoří...švagrová je zdravotní sestra...tak všechno se to skloubilo a zvládlo.“

Jak se cítíte po fyzické a zdravotní stránce?

„Tak co se týká té fyzické zátěže,....tak když ten nemocný člověk ještě chodí.... tak je to pořád dobré, ale postupně se to pomalu zhoršovalo.....ale sestra mi ji chodila pomáhat sprchovat a.....všechno možné....když jsem potřebovala, prostě jsem zavolala.....a švagra přijela....a ... maminka byla takový strašně hodný, klidný člověk. V noci jsem k ní nemusela vůbec vstávat a měla hlavu v pořádku, aleco bylo špatné...ona z toho stavu byla smutná. Nechtělo se jí ani moc mluvit, ...ani žít, do té doby než se jí to stalo...tak litala, ...starala se mi o děcka.“

Jak jste vnímali vy sami fyzickou zátěž při péči?

„No takjak říkám.....že dokud ještě chodila.....tak nebylo to tak ...ta fyzická zátěž. Prostě když člověk...pokud nepřebaluje ležícího.....nebo ho nemusí třeba dávat do vany..že .. tak to se ještě dalo...ta fyzická zátěž....když něcotak mi pomohl manžel.“

Pociťovali jste únavu a vyčerpání?

„Tak nebylo to tak nejhorší....protože když jsem se začala starat o maminku.....byl člověk poměrně mladý, no ..určitě v pozdějším věku už jeto horší tady s tím.“

Měli jste dostatek prostoru na odpočinek?

„No takzase jak kdy, pokaždé to nebylo stejné...ale myslím si, že v zimě se to dalo... v létě to bylo horší...měli jsme ještě kousek pole u našeho, tak bylo hodně práce a děcka byly menší. Nebylo to nejhorší.“

Byla nutná vaše přítomnost u nemocného i v noci?

„Ne..ne..ne...já jsem kolikrát se šla sama podívat....ona byla ale úplně v klidu, spala..... takže v noci jsem měla klid.“

Změnil se váš zdravotní stav v době poskytování péče?

„Já zas...no tak v době poskytování péče si myslím můj zdravotní stav...nějak tím neutrpěl, že jsem.... Byla jsem poměrně mladá..... a tak jsem si to vůbec ani neuvědomovala...nebyla jsem prostě nějak nemocná.“

Pomohl vám někdo s úkony péče náročné na fyzickou námahu?

„Ano ...pomohl.....tak byla to rodina, manžel nebo i sestry...když jsme potřebovali mamku umývat, tak vždycky přijely a pomohly nám.“

Jak zvládáte náročnou péči v oblasti psychické a emocionální?

„Tak v oblasti psychické ..ehmm....jsem to zvládala celkem....celkem dobře....ale je jasné, že když člověk už toho má moc.....tak potřebuje se někde dostat, s někým si povykládat.....nebo já nevím.....někde se jít projít..nebo. Tak když jsem to potřebovala, tak jsem šla.....akorát mi bylo maminky jako líto ...protože ona byla hrozně hodný člověk...bylo mi líto, co se jí stalo.“

Jak na vás působily změny chování nemocného?

„Maminka byla docela klidná.....jen někdy se stalo....že byla taková zmatená, jinak věděla asi „,že s ní není všechno v pořádku. A hodně ji to dokázalo.....jako že měla špatnou náladu. Působilo to i na měkdyž jsem viděla, že se trápí a je nešťastná.“

Bylo nutné se přizpůsobit jeho onemocnění a potřebám?

„Tak potom postupně,...když máti už sama nejedla, tak jsem ju mosela krmit....a to taky zabere času, že.....člověk, starý člověk pomalu jí...a nebo ani nemá tak chuť na jídlo. Potom mě unavovalo dost to lítání po doktorech a po sociálce,a...ale jak jsem říkala na začátku ...mladší člověk si to ani neuvědomoval.....všecko se dalo zvládnout, když je starší tak horší.“

Měla jste pomoc a podporu ze strany vaší rodiny?

„Ano měla...určitě měla...manžel mi pomáhal, když jsem potřebovala i synové...byli sice mladší ...hmm manžel mi pomohl a sourozenci také.....pomáhali mi všichni.“

Co vám péče o blízkého v rodině dává a co vám bere?

„Ta péče o blízkého v rodině mi dává ...asi dobrý pocit, že člověk dokáže se....o toho blízkého postarat ...že ho....si ho může jako nechat doma.....a nepříjemná věc je ta,.....že zase pořád toho člověka vidíte.....nemohoucího, že není tak jak dřív a je smutný.....tak to asi je takové nejhorší.“

Co vám při náročné péči nejvíc pomáhá?

„Tak chodili jsme denně na procházku.....třeba půl nebo hodinu....tak jak ona mohla. Ze začátku ...když na tom nebyla ještě tak špatně.....jsme byli delší dobu venku a když pozorovala třeba přírodua nebo někoho viděla známého, tak se mě zeptala na něco a třeba se aj usmála.....zasmála. Tak to mě dělalo radostjinak nevím co bych jako řekla.“

Míváte pocity smutku a bezradnosti?

„Ani...ne,...to si tak člověk ...hmm na to prostě nějak jako zvykne ...ze začátku to chvílku trvá, ale potom už tady toto si myslím.....že odejde.“

Změnila nějak péče vaše vztahy k přátelům a v rodině?

„Tak změnilo se to v tom smyslu....že člověk nemohl tak často.....navštěvovat přátele, protože jsem musela být víc doma....a....v rodině....vůbec, protože.... sourozenci nebo rodina ...známí chodili maminku navštěvovat k nám domů.“

Pokud vás v péči někdo zastoupí, dokážete na své povinnosti nemyslet?

„Tak... chmm...možná na chvílku.....vždycky třeba ano...ale za chvílku zase už to všechno vidíte před sebou...jak to je, nedokážete se už...úplně toho zbavit.“

Máte možnost sejít se s přáteli a známými? *„No ..ta...možnost si myslím, že byla.....už ne tak častá....rozhodně. Ale ... jednou se mi dokonce stalo, že buď jsem šla..něco dě...já nevím už kde jsem šla, prostě.....šla jsem buď ke kamarádce.....nebo a pak jsem přišla... a máti bydlela dole a ...šla mi po schodech nahoru, sama a pak jsem přišla a hledala jsem ju....ona sice nahoře spávala...ale dycky jsme ju vodili. A kdysi.... jsem tomu nechtěla vě-*

řit...myslela jsem si, že se máti ztratila a ona byla v tom svém pokoji. Sama nevím jak tam došla...došla nahoru, tak už jsem měla potom celkem strach se nekam vzdalovat.“

Máte někdy pocit osamění? *„Ani nemám.....protože ehmm ehmm...hodně sourozenců mám a ti chodili za maminkou pravidelně a návštěvarodina, taky byla veliká, takže k nám chodily návštěvy hodně..takže neměla jsem pocit osamění.“*

Došlo u vás ke změně v zaměstnání? *„Ano došlo.....po 2 letech, když maminka onemocněla...tak jsem se nechala propustit..... a 7 roků jsem se potom o ňu starala. A v 45 jsem byla nucena si hledat novou práci...tehda to ještě nebylo tak špatné s tou prací.....asi za měsíc jsem práci našla.“*

Najdete si někdy čas na své záliby a koníčky? *„Tak samozřejmě..že když...ehmm... člověk..hmm... se stará o toho nemocného člověka ...tak tak musí se ...smířit s tím.....že vám to bere čas....že se musíte omezovat....vaše zájmy. S tím se musí každý smířit, když se o toho nemocného stará. A na koníčky také čas nějak nebyl, protože jsme chovali kachny, králíky...práce bylo dost.“*

Chtěla byste něco říci k oblasti o které jsme mluvili?

„K této oblasti bych ještě chtěla říct...ehmm..že si myslím.....že hodně záleží také na tom seniorovi, o kterého se staráte. Na jeho povaze, nebo když má hlavu ještě v pořádku a na jeho zvycích. Manžel se teď stará o svého otce, nastěhoval se k němu ..u nás nemohl být.. v noci lítal, křičel, nevěděl co kde je...prostě jsme v noci nikdo nespali..byla to hrůza. Za tu dobu...co se o něho staral.....manžel se úplně psychicky...byl chvílkami na dně, měl slabší nervy. Chodívali jsme ho střídat se synem ...na víkendy, aby si manžel odpočinul. Pořád někam chtěl chodit ...ale padal.....sbírali jsme ho ze země. Děda už teď nechodí ...tak aspoň v noci máme klid, zvládáme to společně. Chci říct, že je to pro někoho psychicky náročné....velice, u každého je to jinak..co on zažil se svým otcem jak onemocněl, tak to je katastrofa.“

Máte vy nějaký dotaz? *„Nemám žádný dotaz“*

Ještě bych chtěla zdůraznit, že tento rozhovor je zcela anonymní a důvěrný, nikde nebude uvedeno vaše jméno ani osobní údaje!

Děkuji Vám za vaše odpovědi! *„Prosím“* **Nashledanou**

ROZHOVOR č. 5

Informant MAGDA - (IM) stará se 3 roky o svou sestru o 15 let starší než ona, která dříve měla problémy s alkoholem. Následkem úrazu hlavy se u ní projeví příznaky a chování dementního člověka. Manžela nemá a s péčí jí pomáhají 2 synové.

Dobrý den, dovoluji vám představit výzkumný projekt, který je zaměřený na problémy při péči o nesoběstačného seniora. O výzkumu jsme již spolu více hovořily na naší minulé schůzce.

Souhlasíte se spoluprací na jmenovaném výzkumu? *Ano*

Souhlasíte s nahráváním vašich odpovědí na diktafon? *Ano*

Máte jistě hodně zkušeností s péčí o nemocného , můžete některé popsat?

„Začalo vše tím, že sestra spadla na zahradě ze schodů a vážně si poranila hlavu..bylo jí 67 let. Byla v bezvědomí asi 3 týdny.....lékaři nás varovali...že to může mít vážné následky. Asi před 10 lety hodně pila....rozešla se svým manželem....no a šla...bydlela sama. Tak měsíc po úrazu už vnímala a aj s nama už potom mluvila.... a byla lepší. Když ju pustili z nemocnice neco si vůbec nepamatovala.....co bylo třeba před tím než spadla. Nikoho nemá....tak jsem si ji vzala k nám dom.....manžela už nemám...dva syny mám, tak budu s ní.“

Co stálo za vaším rozhodnutím poskytovat péči doma?

„Určitě jsem se rozhodla.....echmm protože sestra je starší a pomáhala mi....když jsme byly děcka.....mám k ní dobrý vztah. Je mi jí líto, že tak dopadla....i když s tím pitím....to je jen její vina....a je sama, nemá nikoho....takže sem si ju vzala na starost.“

Jak probíhalo rozhodování o péči v rámci vaší rodiny?

„No probíhalo různě.....moji synové nebyli moc rádi.....abych ju měla doma, že na sebe беру velkou odpovědnost a už ...tak toho mám dost a také už mám svůj věk. Ještě máme bratra a ten řekl, že ať je jaká chce...tak dávat ju nekde do ústavu se nehodí...že mi pomůže s čím bude moct. No tak zůstala u nás.“

Zvážili jste možnost umístit vašeho blízkého do zařízení pro seniory?

„Právě že jsme ...tam sestru nikde nechtěli s bratrem dávat. Jako.....je to naše sestra a měli jsme se rádi ...jako děcka. Víím, že tak postiženým lidem se v ústavumože ten jejich stav ještě zhoršit...nebo tam necudou být.“

Co mělo nejdůležitější význam pro volbu pečovat o seniora v domácím prostředí?

„Význam asi mělo to naše společné přánís bratrem.....aby nikde nechodila, aby zůstala u nás....a i když si toho v životě mocco ji potkalo, zavinila sama a nedala si říct.....tak přece teď je na tom špatně a potřebuje našu pomoc.....a jsme rodina.“

Měla jste nějaké obavy z poskytování péče vašemu blízkému?

„Obavy jsemměla, protože člověk neví...co ho čeká a jak se ten nemocný bude chovat, jestli nebude....třeba zlý....nebo jinak se třeba projevovat ty následky úrazu. A jestli se dokáže aspoň o sebe v něčem.....trochu něco udělat.“

Jak se cítíte po fyzické a zdravotní stránce?

„Někdy se ukázaly ..sem tam nějaké zdravotní potíže...ale to možná jeuž dohromady s mým věkem. Ale práce okolo sestry jsem měla opravdu hodně.....musela jsem jí prát věci, žehlit, vařitaj pro ni. Všechno uklízet u ní v pokoji, zajistit doktora.....když jí bylo zle. Naštěstí chodila po domě.....tak jsem se nemusela s ní nějak tahat.....namáhat. Byla ale pomatená....neco si pletla a občas nevěděla kdo jsem. Museli jsme ju hlídatněkdy neco zapla a nechala tak.“

Jak jste vnímali vy sami fyzickou zátěž při péči?

„Právě, že když ten člověk....je pohyblivý a všude si dojde....hlavně na záchod a umyt se..tak ta zátěž se moc nevyskytne to je dobré. Jen ty práce kolem sestry a v domácnosti...a třeba jí pomoci s umýváním ve sprše a hlídat ..aby nepadla zase.“

Pocívali jste únavu a vyčerpání?

„Ano někdy se únava a vyčerpání dostavily.....možná i únavu od nervů ...protože pořád na ni dávat pozor. Aby se něco nepříhodilo v baráku.....to je hodně únavné. I té práce během dne se někdy nahromadilo a dalo mi to zabrat.“

Měli jste dostatek prostoru na odpočinek? *„Odpočinek...tak čas byl..nebo když jsem už nemohla.....tak jsem si prostě šla lehnout a třeba syn na ni...zatím dal.....dohlédl na ni. Ale*

když nebyl ani jeden syn doma....tak odpočívat nešlo, protože sestra chodila po domě a něco by se mohlo stat....třeba si ublížit.“

Byla nutná vaše přítomnost u nemocného i v noci? *„Skoro nutná nebyla ...sestra v noci byla většinou v klidu, ale někdy trvalo dlouho než usnula a potom ta noc u ní probíhala špatně...často se budila a na cosi se ptala...pořád něco chtěla vědět....ale to jen vyjímečně.“*

Změnil se váš zdravotní stav v době poskytování péče? *„Řekla bych...že ne....jestli možná něcotak to nebylo nic závažného. Měla jsem různé zdravotní problémy.....ale nejspíš souvisely s rokama, co mám. Akorát jsem byla víc neklidná a rozhozená než dřív.....nesoustředěná.“*

Pomohl vám někdo s úkony péče náročné na fyzickou námahu?

„Pomáhali mi moji synové...i s úklidem v domě, protože dům je veliký ...a sama to dělat všechno....i práce se sestrou....tak to by bylo pro mě moc všechno...stihnout. Stalo se někdy, že sestra spadla doma...nic se jí nestalo našťastí....ale někdo mi ji musel pomoci zdvihnout... ona se sama nepostavila. Bratr také pomůže, tím ...že ji odveze k doktorovi nebo na vyšetření do nemocnice, zajistí pro ni potřebné pomůcky a léky.“

Jak zvládáte náročnou péči v oblasti psychické a emocionální? *„Asi je to...ta větší záležitost pro mě.....protože musí být nad sestrou dohled...nejaký, zapíná pořád sporák a pračku ... a nechá to tak. Jsem z toho na nervy.....a ráda jsem když ju chvíli někdo pohlídá. Také začala doma padat a špatně chodit....kymácí se kolikrát po chodbě. Není mi dobře z toho.....jak v životě dopadla...mrzí mě, že si aj svou vinou...tím pitím dřív....zničila kus svého zdraví.“*

Jak na vás působily změny chování nemocného? *„Právě ty změny jejího chování na měvůbec dobře nepůsobí....chmm....prakticky je jiná ve svém chování než byla dřív. Někdy udělá úplný nesmysl... a člověk musí dávat pozor aby se něconestalo s barákem ...nebo aby si ona něco neudělala.....ještě ke všemu.“*

Bylo nutné se přizpůsobit jeho onemocnění a potřebám?

„To určitěmusela jsem se já i někdy synové přizpůsobitmožná jen v nečem. Nejvíce asi ten....dozor a dohled, který jí musíte věnovat....jako sestře. Já sama jsem hodně změnila něco ze svého života....aby sestra byla v bezpečí a s nama spolu.“

Měla jste podporu a pomoc ze strany rodiny? „Anopodpora byla už v tom , že s bratrem jsme byli za jedno....že ju nikde nedáme do ústavu....a jako sourozenci se i ni postaráme...hmm.....že uděláme to tak ...aby prostě žila s lidmi, které zná a vyrůstala s nama....jako děcka dohromady. Rodina mi pomůže i při starosti o sestru a její zdravotní stav a problémy.“

Co vám péče o blízkého v rodině dává a co vám péče bere? „Tato péče o moji sestru ...je sice pro mě povinností navíc, ale...hmm...i tak jsem spokojená, že může byt mezi svými...děti nemá ..život si zpackala ...trochu i sama..... Tak aspoň já a bratr jsme jí nejbliž, no bere mi právě to, že vlastně.....mám navíc starost....víc starostí a práce a také míň času. Také mi dost bere klidnení toho klidu, protože člověk musí ju kontrolovat...aby něco nevyvedla.“

Co vám při náročné péči nejvíc pomáhá? „Pomáhá mi hodně....to, že máme stejný názor v rodině.....jako to....aby...chmm...nemocný a starý člověk mohl žít se svými blízkými a nemusel...pokud nechce, jít nekde do domova důchodců. Myslím si...že ti staří lidé se nejlepší cítí doma. Moc mi aj pomůže když si o tom všeckém možu s nekým povykládat...třeba nekdy.“

Míváte pocity smutku a bezradnosti? „Nekdy bývám taková skleslá...když přemýšlímjak ta naše sestra dopadla. Zůstala sama.... manžel ju opustila nemocná....chmm.. a není schopná se o sebe starat. Nekdy jdu aj pryč s baráku.....abych se toho nějak zbavila...ale často na všechno myslím. Bezradná....ani ne, mám syny.....když tak něco vyřizujeme dohromady a...bratr nám také pomůže.“

Změnila nějak péče vaše vztahy k přátelům a v rodině? „Nemyslím si.....chmm.... že by se u nás nějak vztahy změnily. Někdy jsou neshodyhlavně se syny,...alenonic co by nás nějak rozdělalo. Se známými se stýkám.....sice méně, ale jsme občas spolu dohromady. Moc mi pomůže....když si možu s nekým promluvit..... i třeba se sousedama...to se člověk cítí lepšíehhm...jak s nima prohodí pár slov.“

Pokud vás v péči někdo zastoupí, dokážete na své povinnosti nemyslet?

„Nekdy ...ano, jindy se pořád v myšlenkách vrátím domů.....aby něco sestra neudělala, nebo nepadla doma nekde. Většinou jipohlídají.....hmm...syn, ale dlouho to nevydr-

ží...prostě nemá tu náladu na to....ji pořád sledovat... je to jak když ...dítě musíte dávat pozor.“

Máte možnost sejít se s přáteli a známými? „Sejdeme se občas s kamarádkami....nekdy také zajdu ...tady v ulici k sousedce...ehmm, známe se od mládí..... taky mě těší ..že má o mne a sestru aspoň trochu zájem. Ale času na návštěvy mi zbývá moc málo.....míň jak dřív....protože je se sestrou moc práce.“

Máte někdy pocit osamění? „No ...ano...hmm...ale vlastně ...ne pořád. Třeba ...když nemůžu někam odejít, protože nikdo není doma...a sestru samotnou nemůžu nechat....nevím....to by se mohlo něco stat. Ale je prostě lepší když.....doma ...v domě ještě je někdo druhý.“

Došlo u vás ke změně v zaměstnání? „Jen jsem si upravila ...chmm pracovní dobu a za čas jsem šla do částečného invalidního důchodu. No ...a pak ..když sestra u nás začala bydlet.....tak jsem byla doma pořád. V práci stejně snižovali počet pracovníků.....prostě bych stejně odešla mezi prvníma.“

Najdete si čas na své záliby a koníčky? „Můj velký koníček...hmm...je zahrada a květiny. Protože mám ...ale sestru u nás doma, tak jsem musela omezit... práci na zahradě. Měla jsem ještě jiné záliby ..na ty teď nemám čas.“

Chtěla byste něco říci k oblasti, o které jsme mluvili? „I když ...ten člověk si pokazí život...a nakonec zůstane nemocný a nepostará se o sebe, tak ..si ..myslím....že je topořád člověk a něco v životě zažil... a je pro něho dobré, aby dožil důstojně tam, kde chce.,, a kde je mu dobře.“

Máte vy nějaký dotaz? „Ne nemám žádný.“

Chtěla bych zdůraznit ještě, že tento rozhovor je zcela anonymní a důvěrný, nikde nebude uvedeno vaše jméno ani jiné osobní údaje.

Děkuji vám za vaše odpovědi „, Prosím“

Nashledanou „,Nashledanou“