

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Domácí péče o seniory perspektivou aktérů

Bc. Karel Kolář

Diplomová práce

2021

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Karel Kolář**
Osobní číslo: **H19366**
Studijní program: **N6703 Sociologie**
Studijní obor: **Sociální antropologie**
Téma práce: **Domácí péče o seniory perspektivou aktérů**
Zadávající katedra: **Katedra sociální a kulturní antropologie**

Zásady pro vypracování

Diplomová práce se bude zabývat domácí péčí o seniora: perspektivou aktérů. Práce bude založena na kvalitativním výzkumu formou případové studie, zúčastněného pozorování a rozhovorů. Autor se zaměří na stáří a vymezení domácí péče, rodinu jako nástroj domácí péče a na neformální péči a její dopady. Dále se zaměří na koncept aging in place, běh každodennosti, problematiku sdílené bolesti, důstojnost a autonomii. Perspektivou aktérů se práce zaměřuje na to, jaké byly motivy, vnímání a dopady neformální péče na jednotlivé aktéry. Práce bude vycházet z teorie E. Goffmana týkající se totálních institucí.

Rozsah pracovní zprávy:
Rozsah grafických prací:
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- Čevela, R., Z. Kalvach, L. Čeledová. 2012. *Sociální gerontologie: úvod do problematiky*. Praha: Grada.
- Dragomirecká, E. 2020. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova.
- Dudová, R. 2015. *Postarat se ve stáří: rodina o zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
- Goffman, E. 1961. *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Haškovcová, H. 2010. *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team.
- Jeřábek, H. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
- Loe, M. 2011. *Aging our way: independent elders, interdependent lives*. Oxford: Oxford University Press.
- Sak, P., K. Kolesárová 2012. *Sociologie stáří a seniorů*. Praha: Grada.
- Truhlářová, Z., J. Levická, A. Vosečková, E. Mydlíková 2015. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: GAUDEAMUS.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Adam Horálek, Ph.D.**
Katedra sociální a kulturní antropologie

Datum zadání diplomové práce: **30. března 2020**
Termín odevzdání diplomové práce: **30. března 2021**

doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D.
děkan

PhDr. Adam Horálek, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2020

Prohlášení

Tuto práci jsem vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Lipové, 25. 8. 2021

Bc. Karel Kolář

Poděkování

Rád bych poděkoval vedoucímu práce PhDr. Adamovi Horálkovi, Ph.D. za jeho odborné rady i profesionální vedení. Velký dík patří všem informantům, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout. Dále děkuji rodině za veškerou podporu.

Anotace

Diplomová práce se bude zabývat domácí péčí o seniora perspektivou aktérů. Práce bude založena na kvalitativním výzkumu formou případové studie, zúčastněného pozorování a rozhovorů. Autor se zaměří na stáří a vymezení domácí péče, rodinu jako nástroj domácí péče a na neformální péči a její dopady. Dále se zaměří na koncept aging in place, běh každodennosti, problematiku sdílené bolesti, důstojnost a autonomii. Práce se zaměřuje na to, jaké byly motivy, vnímání a dopady neformální péče na jednotlivé aktéry. Práce bude vycházet z teorie totálních institucí E. Goffmana.

Klíčová slova: neformální péče, domácí péče, totální instituce, aging in place

Annotation

The diploma thesis will deal with home care for elderly from perspective of agents. The work will be based on qualitative research in the form of a case study, participatory observation and interviews. The author will focus on aging and the definition of home care, the family as a tool of home care and informal care and its affects. It will also focus on the concept of aging in place, the course of everyday life, the issue of shared pain, dignity and autonomy. The work focuses on the motives, perceptions and impacts of informal care on individual agents. The work will be based on the theory of total institutions by E. Goffman.

Keywords: informal care, home care, total institution, aging in place

Obsah

Úvod	9
1. Metodologie	11
1.1 Časový úsek a vstup do terénu	11
1.2 Případová studie	13
1.3 Výzkumné otázky, cíle a respondenti	13
1.4 Rozhovory	15
1.5 Pozorování	17
1.6 Poznámky a terénní deník.....	18
1.7 Etika výzkumu	19
2. Stáří a domácí péče	21
2.1 Historie a vymezení domácí péče	21
2.2 Koncept aging in place	23
2.3 Demografie	25
2.4 O stárnutí a stáří.....	28
2.5 Sdílená bolest.....	30
2.6 Rodinná péče jako totální instituce?	32
2.7 Kdo pečuje?	36
2.8 Rodina jako nástroj domácí péče	40
2.9 Běh každodennosti.....	43
2.10 Dopady neformální péče	44
2.11 Důstojnost	46
2.12 Autonomie.....	48
3. Perspektivou aktérů.....	50
3.1 Opečovávaný	50
3.2 Neformální pečovatel, dcera.....	53
3.3 Neformální pečovatel, zeť	57

3.4	Praktický lékař	60
3.5	Úřad práce.....	62
3.6	Charita	65
3.7	Farář.....	67
4.	Diskuze	72
5.	Závěr	77
6.	Použité zdroje.....	79
6.1	Seznam grafů	82
7.	Přílohy.....	83

ÚVOD

„Představy společnosti, jak se postarat o své slabé členy, se stále proměňují. Chceme žít doma ve stáří. Péči o staré nemocné členy rodiny se realizují a udržují hodnoty soudržnosti, vzájemnosti a altruismu. Víme však také, že je rodinná péče náročná a bez komplexní podpory pečujícího často dlouhodobě neudržitelná. Situace pečujících rodin závisí na mnoha faktorech, z nichž mnohé jsou proměnlivé a kulturně specifické“ (Dragomirecká a kol. 2020: 7-9).

Stárnutí je v dnešní době bezesporu aktuálním společenským fenoménem. Naše populace stárne, a proto lze předpokládat v průběhu dalších let zvyšování podílu seniorů. Stáří s sebou přináší mnoho sociálních či zdravotních změn. V mnoha případech je stáří doprovázeno různými nemocemi a také formou disability, a proto lze tvrdit, že bude stoupat i počet seniorů, kteří potřebují péči druhé osoby.

Každý z nás stárne. Je to jev, který nedokážeme zastavit. Diplomová práce vychází ze životní situace seniora, který se potýká, dle zákona č. 108/2006 Sb., se 4. stupněm závislosti na osobě druhé. Vlastní soběstačnost bere člověk jako samozřejmost až do okamžiku, než o ni v důsledku neštěstí nebo špatného zdravotního stavu přijde. Většina z nás si nedokáže představit, jaké je to být závislý na osobě druhé příčinou špatného zdravotního stavu.

Téma diplomové práce se zaměřuje na domácí péči o seniora, který vykazuje 4. stupeň závislosti na osobě druhé. Jedná se o neformální péči, která je vykonávána rodinnými příslušníky. Rodina představuje v domácí péči o seniora nezastupitelné místo, protože se senior nachází v přirozeném prostředí. Práce se zaměřuje na jednotlivé perspektivy aktérů, kteří do domácí péče o seniora vstupují. Přibližuje perspektivu neformální domácí péče rodiny, opečovávaného a institucí.

Problematika neformální péče se stále více stává tématem, kterému je potřeba věnovat pozornost. Společnost stárne, a proto je důležité hledat nové možnosti, řešení situace a způsoby pro podporu neformální péče. Důležitou složkou podpory pro neformální péči je Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb., který umožňuje čerpání příspěvku na péči osob, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu jsou závislé na osobě druhé.

O oblast stárnutí a stáří se zajímám již od bakalářského studia, které jsem absolvoval bakalářskou prací na téma – *Pohledy seniorů na současnou dobu*. Téma diplomové práce bylo zvoleno na základě dlouhodobé vlastní zkušenosti v problematice domácí péče o seniora. Nejen, že je mi zvolené téma velmi blízké i z důvodu starosti o mou nesoběstačnou babičku,

ale v dnešní době jej považuji za neprozkoumané a velmi důležité. Zajímavým bodem a prvotním impulzem pro tvorbu výzkumných otázek a cílů během studia byl předmět Antropology of aging. Tato zkušenost mi pomohla zaměřit se na teorii totálních institucí, které ve své knize *Asylums* představuje Erving Goffman.

1. METODOLOGIE

1.1 Časový úsek a vstup do terénu

Zvolil jsem cestu kvalitativního výzkumu, případové studie, narativních/biografických, polostrukturovaných rozhovorů a pozorování. Výzkum byl důležitý z toho důvodu, že se jedná především o nižší počet respondentů, avšak snaží se proniknout v dané problematice více do hloubky.

Proč jsem zvolil cestu kvalitativního výzkumu? S odpovědí na tuto otázku mi pomůže dvojice autorů Strauss, Corbinová. Ve své knize popisují několik důvodů, proč jít cestou kvalitativního výzkumu. Nejdůležitějším důvodem je podstata zkoumaného problému. Mnoho oblastí, které zkoumáme, jsou vhodné spíše pro kvalitativní výzkum svou podstatou. Jsou to příklady, ve kterých výzkumník stačí odhalit podstatu určitých zkušeností s daným jevem, např. nemocí nebo závislostí. Kvalitativní metody nám dopomáhají zjistit, co je podstatou daných jevů, které zkoumáme (1999: 11-12).

S ohledem na dobu mého studia mohu konstatovat, že výzkum provádím několik let. Zájem o problematiku stáří a stárnutí jsem projevil již na bakalářském stupni studia. Má prvotní zkušenost s institucionální problematikou domácí péče byla v roce 2018 v rámci plnění odborné praxe na Úřadu práce v Konici. Má situovanost vystupovala především na pracovišti sociálních služeb a příspěvku na péči. Největší přínos představovala účast na sociálních šetřeních, které se provádějí v rodinách za účelem posouzení žádosti příspěvku na péči. Dalo by se říct, že tato prvotní zkušenost byla impulzem pro tvorbu bakalářské, nyní diplomové práce. Druhou odbornou praxi jsem směřoval stejným směrem, avšak z jiného institucionálního pohledu. Tentokrát jsem praxi vykonal na Městském úřadu v Konici – Odbor sociálních věcí – Orgán sociálních věcí a sociálně právní ochrany.

Zkušenosti představovaly v mém výzkumu určitou výhodu. Každý empirický výzkum je zkušeností, a proto je důležité jej zmínit. „Bezprostředním zdrojem poznání empirického výzkumu je zkušenost. Bádání založené na zkušenosti předpokládá, že poznání světa musí být založeno nejen na promýšlení jeho povahy, ale i na přímém střetu či setkání se světem. Tento způsob poznávání je pro nás většinou intuitivní a přirozený, protože ho používáme v každodenním životě“ (Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová 2019: 17-18).

Hlavním motivem pro uskutečnění diplomové práce na téma domácí péče o seniory byla moje babička. Babička se nachází z důvodu špatného zdravotního stavu ve 4. stupni závislosti, dle zákona 108/2006 Sb., na osobě druhé. Její zdravotní stav se v průběhu posledních let natolik

zhoršoval, že již nedokázala fungovat samostatně v jejím původním domácím prostředí. Na jejím zdravotním stavu se nejvíce podepsal úraz, po kterém nebyla schopna nadále chůze a stala se plně ležící. Již několik let, konkrétně od roku 2016, přebývá v rodině u své dcery, a vzhledem k dlouhodobé péči, považuje nynější bydliště jako přirozené prostředí a její „domov“.

Prvotní návrh diplomové práce se zabýval srovnáním dvou příběhů rodin v oblasti péče o seniora. Z důvodu pandemické situace, především se zákazem setkávání se s osobami mimo rodinné vztahy, mi byly zrušeny domluvené rozhovory a schůzky. Byl jsem nucen zaměřit se pouze na jedinou rodinu s domácí péčí o seniora pomocí případové studie.

Rodina se potýkala s novou situací. Bylo nutné provést množství změn a adaptovat se na nově vzniklou situaci. Adaptace představovala proměnu ve všech oblastech života pečujících, ať už v osobním, pracovním nebo společenském životě.

Tento průběh změn a adaptace mě zaujaly. Byly podnětem pro tvorbu výzkumných otázek. Před samotným výzkumem jsem se zabýval procesem stárnutí a stáří, který v mnoha případech může vést k nutnosti péče o seniory. Terénní výzkum formuloval výzkumné otázky. Na základě terénního výzkumu, který započal v roce 2020 a skončil letním semestrem 2021, jsem stanovil obsah teoretického zaměření, od procesu stárnutí a stáří k problematice důstojnosti ve stáří, autonomie nebo prožívání bolesti. Terénní výzkum mě také inspiroval ke srovnání neformální péče s rysy totální instituce.

Jednou z charakteristik kvalitativního výzkumu je induktivní typ poznávání. V rámci terénního výzkumu čerpáme data, která získáváme během zkoumání určitého fenoménu. Závěrem není testování určitých teorií. Charakteristické je také to, že výzkumné otázky bývají otevřené (Novotná, Špaček, Šťovičková Jantulová 2019: 30-31).

Během terénního výzkumu jsem se setkal nejen s přímou domácí péčí o seniora, ale také s dalšími procesy, bez kterých by neformální péče takřka nemohla v našem případě fungovat, a proto jsem se rozhodl, že cílem mé diplomové práce bude přiblížení domácí péče perspektivou aktérů. Mezi tyto aktéry, včetně rodiny a opečovávané osoby, řadím také praktického lékaře, sociální pracovníci z úřadu práce, ošetřovatelky z Charity a diecézního faráře. Všichni aktéři se během výzkumu podíleli nějakým způsobem na domácí péči o opečovávaného a dopomohli mi získat jejich vhled do dané problematiky.

1.2 Případová studie

Václav Soukup řadí případovou studii k významnému přístupu, ve kterém se badatel zaměřuje na malou sociální jednotku, objekt nebo událost (2011: 271).

Volit případovou studii bylo v mém výzkumu vhodné z toho důvodu, že se jedná o cílený výběr, který je doprovázen například narativními, biografickými rozhovory. „Detailní výzkum jednoho nebo několika případů je tradičně považován za jeden z možných způsobů, jak porozumět složitým sociálním jevům. Vhodnost použití je posuzována vždy s ohledem na výzkumnou otázku a charakteristiku případu. Je zřejmé, že případová studie, pokud má splnit svůj účel, kterým je porozumění a interpretování událostí spojených se zkoumaným objektem, vyžaduje velké množství času stráveného zevrubným studiem případu“ (Švaříček, Šed'ová 2007: 96-98).

Shledávám výhodu případové studie skrze přirozený kontext daného zkoumání. Případová studie se vyznačuje tím, že je badatel přímo v centru dění. V mém výzkumu získávám data a svědectví přímo z konkrétních situací v dlouhodobém měřítku. Případová studie je vhodná vzhledem k výzkumným otázkám mého výzkumu.

1.3 Výzkumné otázky, cíle a respondenti

Výzkumné otázky:

Hlavní výzkumné otázky:

Jaké byly motivy pro péči o seniora a jak vnímají tuto formu péče (jednotliví aktéři)?

Jaký dopad má neformální péče na jednotlivé aktéry, lze vyzorovat rysy totální instituce?

Dílní výzkumná otázka:

Změnila se specifika péče, perspektivou aktérů, v době pandemické situace?

Tato práce vznikla za účelem přiblížení čtenářům rodinnou péčí o nesoběstačného seniora v domácím prostředí. Teoretické vymezení obsahu vzniklo na základě provedené případové studie, ze které vzešlo určení teoretického rámce: koncept aging in place, sdílená bolest, rodina jako nástroj domácí péče a běh každodennosti, dopady neformální péče a možnosti podpory, problematika důstojnosti a autonomie. Jak již bylo řečeno, práce obsahuje srovnání neformální péče s rysy totální instituce. V době výzkumu bylo položeno několik výzkumných otázek, na které se snažím analýzou odpovědět.

Z důvodu dodržení etických zásad a zachování anonymity jsem se rozhodl pro uvedení respondentů ve vztahu k opečovávanému. Každý respondent je krátce představen a je vysvětleno, v jaké pozici a jakou perspektivou do celé problematiky zasahuje. Tuto problematiku propojuji s informacemi týkajícími se stárnutí, stáří a demografických prognóz.

Respondenti:

Opečovávaný – seniorka ve věku 86 let, vykazující dle zákona č. 108/2006 Sb., 4. stupeň závislosti na osobě druhé. Profesní život strávila na několika místech, většinu času byla zaměstnána v místním zemědělském družstvu. Následně pracovala jako servírka v nedaleké restauraci. Mezi její zájmy patřila starost o objekt místní fary, ve které se starala i o faráře. Z důvodu dlouhodobě špatného zdravotního stavu nyní bydlí u své dcery. Toto bydliště již považuje za své přirozené a domácí prostředí.

Rodina:

Dcera – věk 56, hlavní pečovatelka, profese prodavačka. Z důvodu starosti o nesoběstačnou maminku změnila pracovní dobu na zkrácený úvazek. Hlavní organizátor veškeré péče. Zkušenosti z neformální péče v domácím prostředí získala při starosti o tchýni. Nejednalo se o nejvyšší stupeň závislosti ani dlouhodobou péči a v době poskytování péče nevěděla o možnosti podpory pečovateli.

Zet' – věk 61, vedoucí prodejny. V neformální péči vykonává fyzickou činnost spojenou s otáčením, zvedáním a přesouváním seniorky na křeslo.

Vnučka – doktorka farmacie, dcera dcery opečovávané. Vstupuje do neformální péče v rámci organizace a správného užívání léků.

Instituce:

Praktický lékař – dlouhodobý praktický lékař, který svou pacientku vedl a pomáhal v těžkých situacích. Aktér domácí péče v oblasti péče o zdraví, účastník při rozhodování o příspěvku na péči.

Charita – rozhovory jsem provedl se 2 pracovníci pečovatelské služby. Rozhovory byly provedeny ve 2 rovinách. První rovina bylo aktérství pečovatelek v rámci zdravotních služeb předepsaných praktickým lékařem. Druhá rovina bylo aktérství u dobrovolných návštěv a vybrané pečovatelské služby.

Úřad práce – rozhovor se sociální pracovnící v rámci mapování administrativní činnosti za účelem vymezení oblasti příspěvku na péči.

Farář – místní farář, který se aktivně zapojuje do pomoci nemohoucím. Vede místní farnost a bohoslužby.

1.4 Rozhovory

Základní formou mého výzkumu byly rozhovory. Jednalo se především o polostrukturované, neformální a narativní rozhovory. Položené otázky respondentům nebyly stejné z toho důvodu, že se vztahovaly k oblasti domácí péče o seniora z různých perspektiv. Pro lepší orientaci a uchování dat jsem celé rozhovory nahrával na mobilní telefon. Záznam byl pořízen pouze na základě svolení mých respondentů. Většina rozhovorů proběhla v domácím prostředí. Pouze rozhovory se sociální pracovnící proběhly na příslušném úřadu.

Metoda rozhovorů byla pro mě jako výzkumníka jasnou volbou. Rozhovory nám pomáhají porozumět jednotlivým aktérům. Získáváme jedinečné výpovědi, které obsahují například informace, jevy a emoce. Myslím si, že nás vtahují lépe do zkoumané reality, pomáhají porozumět sociálním vztahům a pomáhají také pochopit zkušenosti respondenta.

Polostrukturované rozhovory jsem použil především se sociálními pracovníky nebo praktickým lékařem. Tato forma rozhovoru mi vyhovovala především z toho důvodu, že jsem se na celý průběh mohl připravit, kontrolovat linii a doptávat se na všechny otázky bez obav, že bych na něco zapomněl. Neformální rozhovor byl typický pro dotazování během ošetrovatelské služby z pozice Charity.

Velmi specifické rozhovory proběhly mezi mnou a opečovávaným. Rozhovorů bylo větší množství z důvodu špatného zdravotního stavu babičky. Bylo nutné provádět časté pauzy.

Je důležité brát ohled na různé bariéry komunikace při rozhovorech se seniory. Dělíme je na bariéry interní: vyplývající ze schopností a dovedností jedince, jeho prožívání a zdravotního stavu, obava z neúspěchu, negativní emoce, postojové bariéry, nepřipravenost a fyzické nepohodlí nebo nemoc a externí bariéry: prostředí, rušení druhou osobou, hluk a šum, vizuální rozptylování, neschopnost naslouchat a komunikační zahlcení (Pokorná: 2010: 53).

Neformální rozhovory byly velmi časté a intenzivní. Tato metoda byla nejčastěji použita k doplnění informací k polostrukturovaným rozhovorům v rámci dotazování v rodině. Reichel doplňuje, že neformální rozhovor je charakteristický pro svou volnost v oblasti dotazování.

Silná stránka neformálních rozhovorů spočívá v přirozené komunikaci s respondentem. Je aktuální, cílený a často obsahuje hloubkové informace (2009: 110-111).

Neformální rozhovory, z mého pohledu, měly tendenci opakování stejných výrazů. „Opakující se výrazy mají význam i v rámci prostého popisu. Nicméně pro toho, kdo chce nejenom popisovat, ale především do hloubky pochopit působící procesy, jsou některé výrazy mnohem důležitější“ (Kaufmann 2010: 111-112).

Narativní rozhovor byl velmi praktický pro získávání informací od opečovávaného. Do jisté míry by se dal narativní rozhovor spojit s biografickým rozhovorem, protože se nejčastěji vypráví o průběhu respondentova života.

„Rolí tazatele je vhodně začít rozhovor a pak především naslouchat, povzbuzovat narátora a celkově vytvářet takové prostředí rozhovoru, v němž se bude vypravěč cítit dobře. Narativní rozhovory vycházejí z konceptu narativity, který předpokládá, že se významy tvoří a odkrývají v průběhu vyprávění a jejich propojení do uceleného příběhu se projeví jen při volném vyprávění. Narativní rozhovory zvolíme tehdy, zajímá-li nás, jak je aktéry v současnosti interpretován běh jejich života“ (Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová 2019: 328-330).

Zkušenost z předchozích výzkumů mě určitě utvrdila v tom, že je velmi důležitá schopnost empatie. Myslím si, že na rozhovor se seniory, obzvláště s těmi, kteří jsou v pokročilém věku a ve zhoršeném zdravotním stavu, se musí výzkumník řádně připravit. Nervozita, třes, pokles intonace hlasu, to vše může respondenty doprovázet, a proto je velmi důležité navodit příjemnou atmosféru, nespěchat a na respondenty v žádném případě netlačit. Kaufmann doplňuje, že je důležitá role tazatele. Tazatel by měl zastupovat aktivní roli a provázet rozhovor, avšak měl by být zároveň taktní a empatický vůči respondentovi. Empatie a naslouchání mohou tazateli pomáhat při tvorbě doplňujících otázek, které jsou mířeny na zajímavé nebo nedokončené myšlenky (2010: 57-58).

Rozhovor je velmi často využívanou metodou v kvalitativním výzkumu. Mluvíme-li o hloubkovém rozhovoru, pak jej definujeme skrze nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu, jedním badatelem, pomocí několika otevřených otázek. Skrze hloubkový rozhovor zkoumáme členy určitého prostředí. Hlavním motivem je pochopení jednání nebo pohledu daných lidí. Hlavním znakem je získání výpovědí a slov v jejich přirozené podobě (Švaříček, Šed'ová 2007: 159-160).

1.5 Pozorování

Zúčastněné pozorování je základním atributem mého výzkumu. Přímý kontakt se zkoumanou oblastí považuji za nejdůležitější prvek výzkumu. Právě díky pozorování můžeme získat vhled do dané situace, například vztahů a událostí. Jako jednu z největších výhod v mém terénním výzkumu shledávám skutečnost, že se jedná o přirozené prostředí, a tak jako výzkumník nemusím získávat postupnou důvěru mých respondentů.

Výzkumník má velkou výhodu v určitém terénu, pokud je tzv. „insider“. Vstup do terénu pro insidera je většinou jak fyzicky, tak sociálně jednodušší. Pozice insidera se dá zastoupit například tak, že je jedním z aktérů jevu a ostatní aktéři jej znají. Autoři uvádějí, že pozice „outsidera“ není pro některé výzkumy vhodná, případně je velmi obtížná. (Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová 2019: 357-358).

Pokud bych měl vyznačit problémy, se kterými jsem se během terénního výzkumu setkal, tak zmíním příklad tzv. „slepoty v domácím prostředí“. Tento pojem vysvětlují ve své knize autoři: Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová. Slepota v domácím prostředí často souvisí s pozicí insidera. Insider má velmi často hlubší znalosti o svém vlastním terénu, avšak může přehlížet běžné a samozřejmé situace (2019: 369-371). Tento problém jsem řešil prakticky terénním deníkem, ke kterému se v průběhu nejen metodologie ještě dostaneme.

„Velmi užitečné je odlišit pravidelné činnosti od nepravidelných, protože nám to umožní rozlišovat mezi typickým a neobvyklým. Vhodné je také vidět události v perspektivě různých aktérů, kteří v daném terénu zaujímají rozdílné pozice. Porozumění napomůže také pátrat po negativních případech a výjimkách“ (Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová 2019: 368-369).

Metoda pozorování přináší i několik úskalí, se kterými se musí badatel vypořádat. Soukup ve své knize upozorňuje na časovou náročnost, subjektivitu výzkumníka a etické dilema. Důležitým aspektem správného využití metody pozorování je dlouhodobý terénní výzkum (2014: 94-96). Švaříček a Šed'ová a kol. toto tvrzení rozšiřují o informaci, že díky pozorovací metodě získáváme odlišný typ informací než skrze rozhovor. Pozorování slouží k zachycení jednání aktérů, zatímco rozhovor cílí na pochopení zkušeností skrze ústní, myšlenkový projev (2007: 144-145).

Během mého výzkumu byla velmi důležitá situovanost a vymezení mé pozice jako výzkumníka. Jak jsem již zmínil na začátku, zkušenosti jsou pro terénní výzkum velmi důležité, avšak ovlivňují subjektivní pozici výzkumníka. Distanční forma výuky mi dopomohla

k dlouhodobé, celodenní participaci na domácí péči o babičku, avšak je velmi náročné pochopit perspektivu aktéra, který je z důvodu špatného zdravotního stavu upoután na lůžko. Na druhou stranu, z pozice insidera, mohu jako výzkumník nahlížet na tento jev tak, že s ním mám dlouhodobé zkušenosti.

Na pravou míru je nutné uvést to, že pokud hovoříme o rodinné péči, jedná se o tzv. „neformální“ péči. Na pečovatele není nahlíženo jako na profesionály z oboru. Pečovatelé vykonávají nebo organizují zdravotní péči pro opečovávaného, který trpí vážným onemocněním nebo je invalidní. Pečovatel nepobírá mzdu za vykonávanou práci.

Během pozorování jsem data zaznamenával pomocí tužky a papíru. V některých případech byl použit mobilní telefon. Pozorování a zájem o problematiku aktérství jsem neskrýval. Často jsem se následně na vzniklé situace dále dotazoval.

Začátek pozorování a záznam informací byl bez uvedení určitého cíle. Do výzkumu jsem vstupoval s otázkami, které se zaměřovaly spíše na chod a průběh péče. Data přepsaná na záznamový arch, do terénního deníku, byly spíše náhodné. Každodenní neformální péči jsem bral téměř jako samozřejmost, jistý harmonogram, podle kterého všichni v domácnosti fungovali. Má přítomnost v roli výzkumníka neměla žádný vliv na přirozený průběh událostí.

Metoda pozorování nám také dopomáhá ke sledování samozřejmého a „neviditelného“. Domácí péče o seniory může vykazovat prvky rutinního a stereotypního jednání, které si účastníci nemusí uvědomovat. Postupem času a plynulým průběhem pozorování se mění zaměřenost badatele. Vstupuje do terénu s několika původními a obecnými otázkami, ale v závěru může vzniknout dlouhý seznam specificky zaměřených otázek pro pozorování (Švaříček, Šed'ová 2007: 148-150).

1.6 Poznámky a terénní deník

Začátek terénního výzkumu spojuji s nahodilým zapisováním poznámek a úvah, které by mohly pomoci s řešením výzkumných otázek. Vývoj zapisování poznámek se postupně proměnil k zapisování do systematického terénního deníku po určitou dobu. Časová náročnost zapisování vedla od pouhých chvil k systematickému zapisování určité situace. Poznámky mi nesloužily pouze k zaznamenání zajímavých nebo opakujících se situací, ale sloužily také k připisování poznámek během rozhovorů, na které jsem se později mohl doptávat.

Soukup doporučuje při každém terénním výzkumu používat tužku a papír. Zdůrazňuje, že vedení terénních deníků a zapisování poznámek patří k hlavním způsobům zaznamenávání

dat. Ve své knize také doporučuje mít neustále u sebe deníček, do kterého zapisujeme útržkovitě, selektivní, zkratkové informace, charakteristiky jedinců atd. Terénní deník může reflektovat různé situace, kterým výzkumník čelí (2014: 90-92).

Záznamy obsahují podrobnosti, které pomáhají zpět navodit rekonstrukci dané situace. Používal jsem spíše kratší hesla a zaznamenával různé dojmy, útržky z rozhovorů, emoce, nálady atd. Nejintenzivnější zapisování do terénního deníku řadím ke sledování neformální péče v období přísných pandemických opatření, které ovlivňovaly pečující i opečovávaného. Terénní deník jsem během výzkumu velmi oceňoval. Nesloužil mi pouze jako pomocník pro zpětnou rekonstrukci situací, ale dále jsem jej užíval jako plánovač akcí, harmonogram atd.

Obecně se doporučuje mít popisné poznámky co nejvíce detailní, aby se jednalo o kvalitní popis. Platí pravidlo, které vyjadřuje, že čím více poznámek napíšeme, tím lépe obsáhne konkrétní situaci, na kterou je konkrétní výzkum zaměřen (Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová 2019: 375-376).

1.7 Etika výzkumu

V této kapitole nastíním důležité aspekty etického kodexu. Jsem si vědom toho, že případová studie je sondou do způsobu života malé sociální skupiny. V mém případě se sice jedná o vlastní domácnost, přičemž prakticky není možné zachovat anonymitu informátorů a prostředí. Během výzkumu jsem se setkal s velmi citlivým obsahem, emocemi, strachem, vyčerpáním atd. Vzhledem k danému výzkumu, etice výzkumu a snaze zachovat anonymitu, jsem se rozhodl neřešit svou pozicionalitu. Jsem si jí vědom toho, že je důležité vycházet z etického kodexu, který uvádím níže.

Každý výzkumník by měl brát ohled na etické zásady výzkumu. V první řadě dbát na to, aby uveřejněné výsledky neměly negativní dopad na informátory. Během svých terénních výzkumů získáváme názory, postoje a informace ze soukromého života. Mezi zásadní prvky etického kodexu řadím poctivost výzkumníka. Při prvotním kontaktu jsem všechny informátory seznámil znovu se svou osobou, studovaným oborem a výzkumnou činností, předmětem zkoumání. Uveřejněné informace z rozhovorů jsou přiloženy pouze na základě získaného informovaného souhlasu. Informovaný souhlas nebyl získán na základě psaného dokumentu. Na začátku každého prvního rozhovoru s danou osobou, institucí jsem se zeptal, zda souhlasí s rozhovorem a s tím, že informace získané z těchto rozhovorů mohou být použity v mé diplomové práci. Opečovávaný i neformální pečovatel (zeť) souhlasili s uveřejněním ukázkových fotek neformální péče, které jsou ukázány v přílohách. Samozřejmostí je také

anonymita respondentů. Jako student sociální antropologie jsem svým výzkumem vstupoval do sociálních vztahů a struktur, snažil jsem se vycházet z etického kodexu.

Soukup v knize „*Terénní výzkum v sociální a kulturní antropologii*“ zveřejňuje etický kodex, který představuje přehled, o který by měl antropolog opírat své rozhodnutí v obtížných situacích (2014: 134-136).

- Neuškodit
- Být otevřený a poctivý ohledně vlastní antropologické práce
- Získat informovaný souhlas a potřebná povolení
- Zachovávat zdvořilé a morální profesní vztahy

2. STÁŘÍ A DOMÁCÍ PÉČE

2.1 Historie a vymezení domácí péče

„Domácí péče je nelékařská zdravotní péče, převážně ošetrovatelská a rehabilitační, poskytovaná pacientům v jejich vlastním sociálním prostředí na základě doporučení registrujícího praktického lékaře“. DP, v kontextu anglického jazyka home care, vznikla ve Velké Británii během druhé světové války. Důvodem byla vytíženost zdravotnictví a vysoká obsazenost zdravotních lůžek. Při omezené kapacitě volných lůžek došlo k posunu již stabilizovaných pacientů do domácí péče. V České republice se za rozvoj moderního systému zdravotní i sociální problematiky domácí péče považuje rok 1990. Domácí péče byla spojována s návštěvou tzv. geriatrických sester u dlouhodobě nemocných seniorů.

Svým vymezením DP se snaží o udržení, podporu či navrácení zdraví. Snaží se o rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení a poskytnutí klidného umírání nevléčitelně nemocných v přirozeném prostředí. DP tedy vznikla za účelem snížení vytíženosti ústavní péče. Zasahuje do oblastí života zdravotní i sociální. Domácí péče se v mnoha případech překrývá s různými dalšími institucemi. Nejčastěji se jedná o činnosti pečovatelské služby, která patří do sociální složky. Samozřejmostí je vstup praktického lékaře, který se nadále stará o svého pacienta. Praktický lékař může ovlivňovat i průběh péče a zlepšovat její podmínky, a to předepisováním zdravotnických pomůcek a služeb. DP se zaměřuje na integritu klienta s jeho vlastním sociálním prostředím, individuálním vnímáním života a hierarchií hodnot. Velkou výhodou je eliminace nemocničních rizik, které představují nemocniční nákazy. Zdeněk Kalvach a kol. rozčleňují formy domácí péče do 4 kategorií (2011: 183-186):

- **Domácí hospitalizace** slouží především k poskytnutí péče pro pooperační nebo poúrazové období. Jedná se o nahrazení nemocničního lůžka za domácí prostředí. Nebývá zpravidla moc dlouhá.
- **Dlouhodobá zdravotní péče** vychází ze špatného zdravotního stavu. Jedinec bývá chronicky nemocný, imobilní nebo jeho duševní stav vyžaduje dlouhodobou a pravidelnou péči.
- **Preventivní domácí péče** kontroluje průběh zdravotního nebo duševního stavu v pravidelných intervalech za předpokladu doporučení, předepsání od lékaře.
- **Hospicová zdravotní péče** poskytuje péči umírajícím klientům. Trvá déle než 3 hodiny denně, to znamená, že je překročena obvyklá ošetrovací doba.

Hrozenská a Dvořáčková doplňují, že současný zdravotní a sociální systém péče o nesoběstačné seniory v domácím prostředí nelze oddělit. Toto tvrzení je podloženo tím, že zdravotní problémy jsou doprovázeny těmi sociálními a naopak. V dnešní době je vytvořena nabídka služeb tak, aby formu domácí péče mohly doplňovat další instituce, a to na základě fungování v domácím prostředí, ve kterém může klient klást důraz na své individuální potřeby. Ošetrovatelská péče může být předepsána praktickým lékařem a je hrazena z prostředků zdravotního pojištění. DP vzniká za mnoha podmínek, tím nejzásadnějším je stabilizovaný zdravotní stav. Prostor musí odpovídat potřebám seniora a samotné poskytování péče předpokládá účast rodiny nebo laického pečovatele. Pečovatelská služba bývá nejčastěji využívána pro ošetřování chronických ran, aplikaci inzulínu nebo poskytování fyzioterapie (2013: 60-63).

Do domácí péče vstupuje mnoho aktérů. Nezastupitelnou složku tvoří neformální pečovatelé, které znázorňuje především seniorova rodina nebo přátelé. O dalších aktérech, institucích v rámci domácí péče rozhoduje přímo opečovávaný nebo pečující. S ohledem na daný výzkum se nejčastěji jednalo o výpomoc pečovatelské služby – Charity, která plnila zdravotní potřeby opečovávaného. Opečovávaný vyžadoval nutné zdravotní úkony v rámci pourazové péče. Pečovatelská služba byla předepsána praktickým lékařem, takže pro rodinu to byla služba zdarma. Pečovatelské služby byly placeny i z rodinného rozpočtu, a to především za účelem fakultativních služeb, vyplnění času a pomoc při osobní hygieně. Placenou službu pomoci při osobní hygieně rodina využívala pouze v začátcích domácí péče. V rámci rozhovorů šlo z této situace pochopit, že rodina chtěla v oblasti využít rady pečovatelů místní charity, protože se nejednalo o bezbariérový přístup do koupelny. S nepohyblivým člověkem je to mnohem složitější. O zdravotních a pečovatelských procesech rozhodovala celá pečující rodina.

Praktický lékař do rodiny dojížděl v rámci akutnosti, pokud to situace vyžadovala. Pečujícím poskytoval, dle potřeby, telefonickou podporu. Významným aktérem pro fungování domácí péče, v tomto případě, je i místní diecézní farář. Rodina využila i možnosti podpory státu. Jedná se o podporu příspěvku na péči, se kterým jsem se během výzkumu setkal. Nejednalo se o úplné vyřizování nového příspěvku na péči, ale o žádost navýšení tohoto příspěvku z 1. stupně na vyšší. Diplomová práce obsahuje zkušenosti rodiny s administrativním řízením přiznaného 4. stupně příspěvku na péči.

Práce je příkladem starší seniorky s omezenou soběstačností. Spadá do kategorie dlouhodobé péče (long-term care). Do jisté míry lze hovořit o příkladu křehké, starší seniory, která se potýká s neúspěšným, patologickým stárnutím. V následujících kapitolách se proto

zaměřím na proces stárnutí a stáří. Význam této práce má i z hlediska poukázání možného nárůstu podobných situací s ukázkou demografických jevů na procesu stárnutí české společnosti.

2.2 Koncept aging in place

Domácí péče o seniory, do jisté míry, odráží koncept „aging in place“. Koncept aging in place vychází z požadavku seniora, který chce stárnout v místě vlastního výběru. Prakticky se jedná o pokračování stárnutí v tom místě a domově, kde jedinec žil po mnoho let. Může se přestěhovat i do nového místa, které bude podporovat samostatné žití. Celý koncept cílí ke zpřístupnění a přiblížení sociální podpory, zdravotní péče a péče o domácnost. Zakládá na fungování šťastné a aktivní formy stárnutí v komunitě a společnosti, se kterou se senior zná a je na ni zvyklý. Koncept aging in place vymezuje oblasti, na které se musí brát ohled. Jsou to především oblasti finančního plánování, bezpečné bydlení, bezbariérové sousedství, dostupnost služeb, vyhodnocení fyzického a mentálního zdraví, komunitní a kulturní angažovanost. Vize celého konceptu směřuje k naplňování potřeb seniorů, kteří jsou již v pokročilém věku. Inovace a vytváření nových modelů pro zlepšení péče o seniory je, dle autorů, důležitá nejen po ekonomické stránce, ale také mohou mít pozitivní vliv jak na jedince, tak na celou společnost. Služby by měly být nastaveny tak, aby umožňovaly žít nezávisle, bezpečně, pohodlně a aktivně v rámci stárnutí (Languirand, Bornstein 2013: 1-10).

Populace stárne a mnoho seniorů raději zůstává v domácím prostředí. S rostoucím počtem obyvatel se zvyšují i náklady na zdravotnictví a zdravotní péči. Radka Dudová se věnuje rámování politického a mediálního diskurzu v problematice péče o seniory. Udává, že v dnešní době se setkáváme s často medializovaným pojmem „domácí prostředí“ v rámci péče o seniora. Politický a mediální diskurz nahlíží na domácí prostředí jako k synonymu pro správnou a kvalitní péči. Autorka předkládá příklady obsahu médií, které cílily k deinstitucionalizaci a vrácení péče o seniora do domácího prostředí. Možnost péče v domácím prostředí byla určována za kladnou a žádoucí, kvalitnější a samotnými seniory preferovanou. Autorka upozorňuje na fakt, že starost o nesoběstačného seniora v rodině má pozitivní účinky, ale politický a mediální diskurz již neukazuje na vyšší nároky a potřeby rodiny z pohledu pečovatелů (2015: 68-70). Trojice autorů P. Barrett, B. Hale a Mary Butler uvádí, že neformální péče je v dnešní době více viditelná. Dle autorů je neformální, domácí péče často spojována s odpovědností, povinností rodiny (2014: 2-4).

Politický kontext má vliv na domácí prostředí. V publikaci *Aging Our Way, Independent Elders, Independents Lives* narazíme na to, že politický kontext může péči o seniora měnit svým nastavením. Z příkladu USA, podporou „in-home care“, se zvýšil zájem o domácí prostředí, ambulantní služby v domově a snížil počet hospitalizací. Mnozí senioři upřednostňují stárnutí doma. Hlavními preferencemi jsou normálnost, podporování vlastní identity, autonomie a důstojnost. Mnoho seniorů také dává přednost umírání v jejich přirozeném, domácím prostředí. Koncept aging in place se do jisté míry vyhýbá institucionalizaci, která by mohla snížit autonomii a důstojnost. Za opak institucionalizace, v daném příkladu, lze považovat kontrolu nad svým každodenním životem. Koncept aging in place má i své odpůrce. Kritizují, že stárnutí v domácím prostředí může způsobit extrémní izolaci. Dále kritizují náklady pro poskytování péče, dopravu atd. Na závěr upozorňují na vyšší riziko zranitelnosti a obavy z osamoceního umírání (Loe 2011: 21-23).

Amanda Lambert a Leslie Eckford ve své knize *Aging with care* nahlíží na koncept aging in place z praktického hlediska. V úvodních kapitolách je zmíněna problematika prostřednictvím domácí péče skrze pomoc profesionálních pečovatелů. Autorky popisují náročnost pečovatelské služby, avšak upozorňují na fakt, že výběr profesionálních pečovatелů může mít své pozitivní, ale také negativní stránky. Negativní stránku směřují spíše k faktu, že se mohou střídát stále noví, neznámí pečovatел (Lambert, Eckford 2018: 3-10).

Možnost stárnutí v domácím prostředí bylo důležité pro rodinu i opečovávaného. Případová studie mě dovedla k tomu, že rodina nepovažuje institucionální péči za správné řešení situace, a proto se rozhodla k uchýlení seniorky do domácí péče. Seniorka institucionální péči neodmítá, v některých případech by i tuto možnost volila. Každopádně z rozhovorů mi bylo jasné, že přechod do institucionální péče by byl opečovávanou volen jen z toho důvodu, protože se domnívá, že v rámci fungování rodiny způsobuje jistou přítěž a překážku. Mnohokrát jsem si všiml toho, že podobné výroky nebyly seniorkou myšleny ve vážném slova smyslu, ale spíše jako nepřímé poděkování za náročnou práci pečovatelky. Pozice „insidera“ byla v rámci pochopení různých problematik velmi užitečná. Rodina opečovávaného na výroky seniorky nereaguje, protože seniorka nepředstavuje břemeno, ale jedná se o „práci z lásky“, kterou upřesním v průběhu práce.

Dle mého osobního názoru, koncept aging nebude mít stejnou podobu a možnosti v rámci prostoru života seniora na venkově nebo ve městě. Prostor v našich životech tvoří zásadní roli. Během života formuje naše osobnosti a ve velké míře ovlivňuje průběh každodennosti. Není překvapivé, že venkov nedominuje v dostupnosti různých služeb a péče,

avšak vyzdvihuje pocity venkovské idyly a estetického kapitálu. V rámci domácí péče jsou senioři žijící na venkově znevýhodněni v objektivních indikátorech kvality života: naděje dožití, dostupnost zdravotní péče a služeb (Vidovičová, Petrová Kafková, Hubatková, Galčanová Batista: 15-18).

2.3 Demografie

Před nástupem na vysokou školu by mě nenapadlo, že se procesu stárnutí a stáří budu aktivně věnovat. Myslím si, že problematikou stáří kolem nás v širokém měřítku se mladší věkové kategorie příliš nezabývají. V dnešní době se na nás neustále „hrnou“ informace, které upozorňují na stárnutí nejen české společnosti, a proto se ve své práci snažím reflektovat i základní demografická data.

„Říká se, že mládí má své plány, střední věk své cíle a stáří lidský úděl“ (Haškovcová 2010: 15). Nejspíše každý z nás má mnoho životních cílů, kterých se snažíme dosáhnout. Mezi ty nejzákladnější řadím dožít se stáří a vést dlouhý, zdravý, produktivní a spokojený život. Z hlediska mého výzkumu se zaměřím právě na dlouhověkost. Vést dlouhý život, život bez zdravotních potíží, je v dnešní době dosažitelný, oproti dobám minulým, právě díky efektivnímu zdravotnictví a prodlužování průměrné délky života.

Stárnutí populace je fenoménem nejen pro českou společnost. Dnes je všeobecně známý fakt, že ve společnosti neustále narůstá podíl seniorů. Tento proces se opírá o klesající podíl dětí a narůstající průměrnou délku života. Demografie s oblastí domácí péče o seniora, dle mého názoru, úzce souvisí právě z toho důvodu, že v dnešní době se potýkáme s demografickým stárnutím. Tento pojem nelze aplikovat na širokou společnost, ale pouze na ty země, které se potýkají s nárůstem podílu osob v seniorském věku (Widén 2017: 19-22).

Změny ve věkové struktuře společnosti nám pomáhá objasnit demografie, která se zabývá demografickými procesy, tj. mimo jiné i změna reprodukčního chování. Mezi základní demografické procesy řadíme například natalitu, mortalitu, sňatečnost, rozvodovost, potratovost a migraci (Čevela, Kalvach, Čeledová 2012: 71-75).

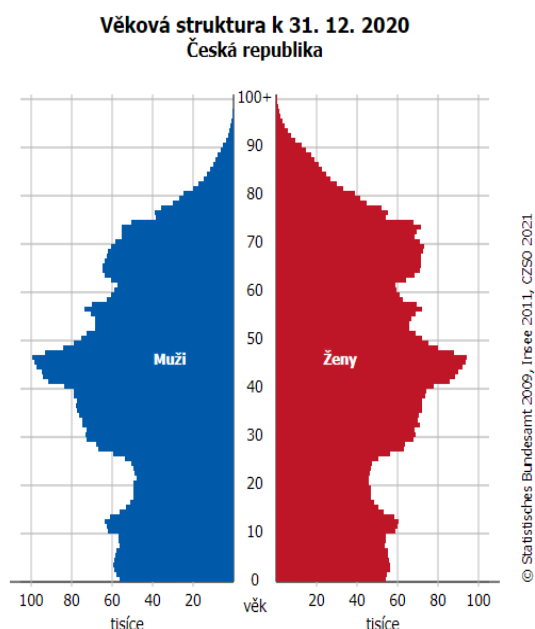
Petr Sak a Karolína Kolesárová se demografii věnují z pohledu sociologie. Příčiny změn v porodnosti posledních let jsou známé, především se jedná o masové využívání hormonální antikoncepce u žen, což zapříčinilo posun kontroly reprodukce. Důležité je však zmínit to, že současné mladé generace vyznávají jiný hodnotový systém. Oproti minulým generacím je v popředí hodnotový systém majetku. Rozhodování o dítěti často ovlivňuje majetkový poměr. Dopady finanční stránky mohou vést až k odkládání narození dítěte. Další příčinou stárnutí

společnosti je prodlužování střední délky života. Od začátku minulého století se průměrná střední délka života prodloužila o 30 let. Je mnoho faktorů, které ovlivňují délku života. Do značné míry na délku života má vliv genetika, prostředí a životní styl (2012: 89-92).

Eva Dragomirecká a kol. doplňují, že demografické stárnutí není proces, který by začal v posledních letech. Pokud hovoříme o populačním stárnutí, jedná se prakticky o formát dlouhodobých změn v úmrtnosti a porodnosti, které započaly zhruba před 200 lety. Přiklání se k možnosti, která vymezuje osoby ve věku 80 let a více za budoucí nejrychleji rostoucí poměrovou skupinu (2020: 11-13).

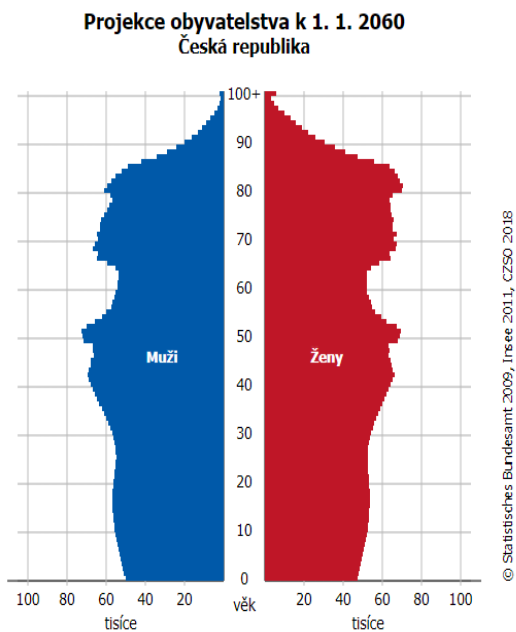
Do budoucna lze předpokládat, že v české společnosti bude demografické stárnutí pokračovat. Nejvýraznějším rysem bude podíl seniorů v seniorském věku nad 85 let. Lze také předpokládat, že tato skupina seniorů bude mít velký dopad na zdravotní, sociální a domácí péči. Důležitou charakteristikou demografického vývoje je také to, že bude poměrově, oproti mužům, přibývat počet déle se dožívajících žen. Jiřina Ondrušová kritizuje nahlížení na demografické stárnutí jako na negativní jev. Stárnutí a stáří se může vyskytovat v řadě negativních fenoménů, které představují například ageismus, gerontofobie nebo demografická panika (2011: 23-26).

Graf č. 1 - Věková struktura k 31. 12. 2020.



n=10 701 777. Zdroj: ČSÚ, věková struktura (31. 12. 2020) 2021.

Graf č. 2 – Projekce obyvatelstva k 1. 1. 2060.



n= 10 678 941. Zdroj: ČSÚ, Projekce obyvatelstva (1950–2101) 2018.

Na přiložených grafech můžeme vidět věkovou strukturu obyvatelstva v roce 2020 a předpokládanou projekci obyvatelstva za 40 let v roce 2060. Záměrem grafů je poukázat pouze na proměnu věkové struktury. Je zřejmé, že se bude jednat o proměnu věkové struktury a stárnutí české společnosti. Vzhledem ke stárnutí české populace je zřejmé, že se zvyšováním podílu seniorů se zvýší i počet lidí závislých na pomoci druhých.

Česká republika demograficky stárne, avšak Marcela Petrová Kafková upozorňuje, že představy o stárnutí české populace mohou být mediálně zkreslené. Opírá se o tvrzení, že mediální vliv se opírá o velmi diskutované téma, ale v konečném důsledku stárnutí populace nadhodnocuje. Stárnutí české populace bývá spojováno s negativním vývojem pro ekonomickou prosperitu společnosti. Za rizika se považují makroekonomické dopady, důchodový systém a zátěž poskytování zdravotní péče. Autorka vyzdvihuje názor, že je potřeba dbát na to, aby jev populačního stárnutí nebyl vnímán negativně. Je zastáncem mezigenerační solidarity (2013: 16).

Nárůstu potřeby péče se věnují Hynek Jeřábek a kol. Upozorňují na fakt, že v roce 2030 lze předpokládat až 1,5 % ze všech obyvatel České republiky, kteří budou potřebovat výraznou pomoc v oblasti každodenních aktivit. Odkazují se na výzkum v roce 2005, který mapoval počet 0,76 % obyvatel, kteří potřebovali výraznou pomoc v oblasti každodenních aktivit. Jednoznačně vidíme prognózu dvojnásobného počtu. Upozorňují na fakt, že domácí péče o seniory se bude týkat velkého množství rodin a je potřeba se zaměřit na sociální a zdravotní instituce státu, obcí i soukromého sektoru, aby zabezpečily veškeré potřeby (2013: 42-43).

„U starších lidí se zvyšuje pravděpodobnost, že budou vzhledem ke svým zdravotním problémům potřebovat pomoc svého okolí. Senior, který žije ve své rodině, se dříve nebo později dostane do situace, kdy nebude oporou pro své blízké, ale stane se z něj příjemce pomoci“ (Jarošová 2006: 41).

2.4 O stárnutí a stáří

„Každý stárne. I ten, kdo si myslí, že se ho stáří netýká, se pomalu a jistě blíží k obávané hranici, kdy „oficiálně“ začíná stáří“ (Haškovcová 2010: 9). Stárnutí doprovází každého z nás. Stárneme my, přátelé, blízcí, rodiče a prarodiče. V dnešní době se setkáváme s názory, že nikdo nechce být starý, avšak je důležité hovořit o etapě života, která čeká na každého z nás.

Je velmi obtížné vymezit teorii stárnutí a stáří. Je mnoho pohledů, jak lze na tento proces nahlížet. Proces stárnutí a stáří je pro každého jedinečný, originální. Trojice autorů, v knize *Sociální gerontologie*, vymezuje stáří do třech hlavních kategorií (Čevela, Kalvach, Čeledová 2012: 25-27).

1. První kategorie vymezuje **biologické stárnutí**, které je charakterizováno množstvím biologických změn. Spojuje se s poklesem výkonnosti, mírou funkčnosti zdraví a bývá často označováno pod fenotypem stáří. Fenotyp stáří prakticky označuje všechny vlastnosti, které se stářím spojujeme. Jedná se nejen o změny vizuální, postoje, chování, ale především i o vnímání subjektivního věku, úbytku sil atd.
2. Nejznámější a nejjednodušší organizace stáří je bezesporu **kalendářní stáří**. Kalendářní stáří může být označováno jako sociální konstrukt. V rámci vymezení má své nedostatky, protože se jeho parametry historicky mění z důvodu prodlužování délky života a lepší efektivity zdravotnictví.
3. Největší pozornost si získává **sociální stáří**, které je označováno důsledkem sociálních změn a změn v sociálních rolích. Typické změny pro tuto kategorii jsou: pokles životní úrovně, ovdovění, penzionování atd. Tato kategorie je často stavěna do opozice k mládí, které se vyznačuje fyzickou kondicí, motivací, aspirací atd.

Periodizaci lidského života, stáří uvádí mnoho autorů. Je používáno rozdělení, které je akceptováno společností (Ondrušová 2011: 16-17).

- 60/65–74 let: mladí senioři, počínající stáří
- 75–84/89 let: staří senioři, vlastní stáří
- 85/90 let: velmi staří senioři, dlouhověkost

Stáří může mít mnoho podob, a proto se tato problematika rozděluje nejčastěji do tří kategorií (Čevela, Kalvach, Čeledová 2012: 28).

- **Úspěšné stárnutí a zdravé aktivní stáří** – typickým znakem je bezproblémová adaptace na prostředí a sociální situace. Senior nevykazuje zdravotní problémy a jeho funkční stav je plně soběstačný. Aktivní stáří se vymezuje jako tělesná, psychická a sociální aktivita seniorů. Baltes uvádí několik strategií pro dosažitelnější úspěšné stárnutí. Jedná se například o zdravý životní styl. Rozvíjet vlastní činnosti nejen v oblastech vzdělávacích, motivačních a se zdravím souvisejících (Baltes 1993: 19-20).
- **Obvyklé stárnutí a stáří** – výskyt zhoršeného zdravotního stavu a funkčního stavu je v nerovnováze. Zdravotní potíže a funkční adaptace odpovídá většině vrstevníků. Jedná se o současnou „normu“ společnosti.
- **Patologické stárnutí** – zdravotní a funkční stav je mnohem horší než u uvedených předchozích kategorií. Charakteristické jsou choroby vyššího věku, disabilita a ztráta soběstačnosti. Do této kategorie patří senioři, kteří jsou závislí na pomoci druhé osoby.

Petr Sak a Karolína Kolesárová uvádějí a do jisté míry z pohledu sociologie kritizují, že dnešní podoba stáří je modelována společností, která staví do popředí mládí a jeho výhody. Nejedná se pouze o biologický charakter, ale také psychický, kulturní a sociální. Společnost oceňuje krásu vzhledu člověka, přičemž stáří a stárnutí doprovází mnoho nejen fyziologických změn, a proto v takovém obraze může působit proces stáří jako něco neslušného (2012: 14-16).

Stárnutí je celoživotním procesem, který ovlivňuje mnoho faktorů. Do jisté míry, pokud pomineme například genetiku, můžeme stárnutí ovlivnit. Obecně je známo, že zdravý životní styl může být cestou pro úspěšné stárnutí a zdravé aktivní stáří. Výzkumný vzorek, tedy opečovávaný, spadá z hlediska těchto kategorií do dlouhověkosti, velmi starý senior a z důvodu špatného zdravotního stavu také do patologického stárnutí. Pro lepší představu uvedu projevy lidského stárnutí, které dělíme na zdravotní/fyziologické a psychosociální.

Celkový obraz stárnutí v odrazu fyziologických změn tvoří stárnoucí tělo, zhoršené smyslové vnímání nebo zpomalení a oslabení regulačních funkcí. Typickým příkladem je zhoršení zdravotního stavu, které předpokládá znemožnění určitých kompetencí. Zdravotní stav může být doprovázen polymorbiditou, která se vymezuje jako výskyt několika chorob. Dalším charakteristickým rysem je úbytek tělesné/svalové hmoty a pokles svalové síly (Brzáková Beksová 2013: 33-34 srov. Stuart-Hamilton 1999: 24-26 srov. Vágnerová 2012: 402). Během výzkumu si nešlo nepovšimnout velkého množství fyziologických změn. Senior vykazuje

známky poruchy koncentrace, sníženou chuť k jídlu nebo častý spánek během dne. Jedno z rizik, se kterým jsem se pravidelně setkával, byla tzv. geriatrická křehkost. Geriatrická křehkost se vyznačuje celkovým úbytkem funkční síly. Vytrácí se svalová síla, vytrvalost, mobilita a koordinace. Takoví pacienti, senioři, jsou často náchylní k pádům, zlomeninám nebo jiným formám disability (Ondrušová 2011: 28-29). Rozhovor s opečovávaným mi dopomohl odkrýt skutečnost, že se jedná o pacientku, která podléhá geriatrické křehkosti. Časté pády a nepříznivý vývoj zdravotního stavu vedl k častým hospitalizacím, které vyústily až k potřebám dlouhodobé domácí péče.

Neformální péče předpovídá přítomnou nějaké formy závažné disability, která v procesu stárnutí může představovat tu nejdůležitější životní změnu. Zdeněk Kalvach a kol. rozlišují vznik disability v rámci dvou skupin. Disability může vzniknout monokauzálně. To znamená, že je způsobená náhle, většinou jednorázovou událostí. Nejčastějším příkladem je úraz. Disability se také rozvíjí postupně v rámci progresivního onemocnění. Druhou možností je multikauzální vznik. V tomto procesu je přítomno více závažných chorob nebo se jedná o kombinaci několika biologických nebo nebiologických faktorů, které můžeme shrnout příkladem geriatrické křehkosti (2011: 27).

Psychosociální změny jsou do velké míry ovlivněny tím, v jaké společnosti člověk žil a fungoval. V procesu stárnutí nelze chápat tyto změny jako izolovaný jev, ale jako vývojový proces. V pozdním stáří hovoříme o proměně kognitivních funkcí, které se vyznačují procesem zpomalování, zapamatování nebo vybavování informací. V mnoha případech dochází ke ztrátě paměti nebo špatnému odhadování času. Proměna nejen kognitivních funkcí ovlivňuje i nezávislost a soběstačnost, které podmiňují každodenní kompetenci (Vágnerová 2012: 407-409 srov. Ondrušová 2011: 30-33). Kateřina Brzáková Beksová doplňuje, že v procesu psychického stárnutí se mění hodnotová hierarchie člověka. Na vrchol pyramidy se dostává hodnota zdraví, která se vyznačuje fyzickou, citovou a sociálně-ekonomickou soběstačností a autonomií (2013: 38).

„Staří lidé se nebojí nejvíce smrti, ale toho, co přichází před ní – ztráty sluchu, paměti, nejlepších přátel, navyklého způsobu života“ (Gawande 2016: 53).

2.5 Sdílená bolest

Křehkost seniorů je pojem používaný v geriatrici. Specifickým znakem je množství onemocnění, komplikovaný průběh stáří, ztráta soběstačnosti. Domácí péče o geriatrického seniora se vyznačuje šetrným přístupem a ohledem na horší schopnost adaptability. Není pochyb

o tom, že vážná nemoc, náročná operace, těžký úraz představují pro seniora obrovskou zátěž. Znovu se dostáváme k příkladu prolínání sociální a zdravotní složky. Pro většinu starých seniorů je běžná a přirozená potřeba o svých problémech mluvit, vzájemně sdílet svou nemoc a bolest. Kritická situace nastává tehdy, kdy senior o své bolesti mluví natolik, že se stává jediným probíraným tématem jeho života. Je pravda, že pokud jste někdy doprovázeli seniora do nemocnice nebo jiného zdravotního zařízení, náplň konverzace o nemocích a bolesti bývá časté téma. Preventivní prohlídka a návštěva praktického lékaře může u seniora zastupovat vysokou pozici v žebříčku sociálních kontaktů (Brzáková Beksová 2013: 53-56).

Stárnutí a stáří ve své formě obvyklého a patologického stárnutí se setkává s chorobami, imobilitou, nesoběstačností seniora a představují značnou zátěž v rámci fyziologické, sociální i psychologické oblasti. Některé situace jsou velmi závažné, jiné méně. Některé mají velký vliv na rodinu. Je velmi náročné vidět každý den bolest opečovávaného. Lze hovořit o sdílené bolesti. Tématu konceptualizace bolesti starajícího a nemocného se věnuje v konceptu „witnessing“ Sara Ahmed. Následnou citaci pro výstižné vyjádření uvedu v originálním textu.

„You might note that I said living with my mother’s pain. You might question this. It is my mother who has pain. She has to live with it. Yet, the experience of living with my mother was an experiencing of living with her pain, as pain was such a significant part of her life. I would look at her and see her pain. I was the witness towards whom her pleas would be addressed, although her pleas would not simply be a call for action (sometimes there would be nothing for me to do). Her pleas would sometimes just be for me to bear witness, to recognise her pain. Through such witnessing, I would grant her pain the status of an event, a happening in the world, rather than just the something she felt, the something that would come and go with her coming and going. Through witnessing, I would give her pain a life outside the fragile borders of her vulnerable and much loved body. But her pain, despite being the event that drew us together, was still shrouded in mystery. I lived with was, for me, the unliveable“ (Sara Ahmed 2014: 29-30).

Koncepce „witnessing“ vystihuje mou diplomovou práci. Pečující žije s bolestí své matky. Bolest prožívá opečovávaný, ale působí svou jistou formou na celou rodinu. Nyní je bolest součástí života opečovávaného. Bolest/imobilita, která je svedla dohromady. V plné míře nedokážeme prožívat bolest druhé osoby, empatické vcítění nám do jisté míry pomáhá vstoupit do situace a emoční polohy druhého člověka. V daném kontextu každopádně poukazují na bezmocnost člověka. Nemůže se o bolest podělit, na chvíli pomoci břemeno nést. Existují situace, se kterými nedokážeme nic udělat, i když bychom chtěli.

Brzáková Beksová uvádí, že pečovatelé podílející se na paliativní péči musí zvládat měnící se stavy seniora a brát ohled na celkovou disbalanci. Za těchto předpokladů je nutné být vybaven empatickým vnímáním situace a reakcí na jakýkoliv bolestivý symptom (2013: 60).

Bolest a celková křehkost předvídá přítomnost únavy. V rámci patologického stárnutí bývá únava častým jevem. Senioři jsou vyčerpaní i z činností, které jim dříve obtíže nepředstavovaly. Vyčerpávající může být i pouhé pozorování ruchu v okolí. Z mého pozorování již rodina pozná, v jakých situacích se může předpokládat únava seniora. Do jisté míry lze mluvit o organizaci času s účelem odpočinku a spánku seniora. Prakticky řečeno, jedná se o strategii rozdělení času tak, aby řešila následující situace během dne. Nastavení denního programu je pro obě skupiny podílející se na péči velmi důležité. Zaběhnutý denní režim a řád lze považovat za zvykovost, problém nastává, když nastane vybočení, které může způsobit negativní reakci nebo důsledek ještě většího vyčerpání.

V dnešní společnosti je velmi důležité brát ohledy nejen na seniory, kteří jsou znevýhodněni na základě tělesné nebo mentální jinakosti. Autorka ve své publikaci, *Disability studies*, odráží jiný pohled na postižení. „Jinakost přitahuje pozornost, nutí zírat“. Imobilita je ve značné míře tělesné postižení. Autorka udává, že postižení je protipólem k progresivnosti a rozvoji dnešní doby. Postižení, které se vyskytuje ve stárnoucí společnosti. Je důležité, aby společnost nepovažovala neschopnost, nezpůsobilost atd. za negativní jevy, které evokují strach. Cílem je proměna pohlížení na tělesnou nebo psychickou jinakost bez přídavku „postižení“ s negativními dopady pocitů (Kolářová: 11-21).

Čas, bolest, smrt, i to jsou témata, které se v mém výzkumu objevují. Zajímavý pohled nabízí ve své knize, *and a time to die: How American Hospitals Shape the End of Life*, Sharon R. Kaufman. Můj výzkum nevychází z prostředí nemocnice, avšak problematika smrti se objevuje nejen v této instituci. V mém výzkumu jsem se setkal se situací, ve které byl zdravotní stav opečovávané mezi prahem života a smrti. Autorka tento práh nazývá „gray zone“. Autorka uvádí, že v dnešní době lze smrt načasovat, přičemž její načasování, oddalování je umožněno díky vyspělému zdravotnictví (2006: 1-27).

2.6 Rodinná péče jako totální instituce?

„Byrokraticky řízené formální organizace ovlivňují v moderní společnosti značnou část života všech občanů. Existuje ovšem zvláštní typ organizací, pro které je charakteristické, že ovlivňují prakticky veškerý život jisté části občanů“ (Keller 1997: 125).

Diplomová práce se zaměřuje na domácí péči o seniora perspektivou aktérů. Ve své práci se zaměřím na to, zda forma domácí péče vykazuje rysy totální instituce a do jaké míry to ovlivňuje poskytovatele péče a příjemce péče. Lze předpokládat, že nelze aplikovat celou teorii totální instituce na daný příklad. Jsem inspirovaný teorií totálních institucí Ervinga Goffmana, ale z mého pohledu jsem vytvořil vlastní hledisko, koncept totální instituce. Pohlížím na problematiku skrze nesoběstačnost, imobilitu, nemoc opečovávaného, které mohou ovlivňovat jednotlivé aspekty života neformálních pečovatелů i samotného opečovávaného. Zajímám se především o to, zda rysy totální instituce mohou být aplikovány i opačným směrem, a to na pečující osoby. Jednotlivé připomínky, ukázky z rozhovorů a srovnání s totální institucí budou reflektovány v kapitolách – perspektivou aktérů.

Pojem totální instituce zavedl sociolog Erving Goffman. „Termínem totální instituce označuje Goffman ty organizace, které vytvářejí pro své členy prostředí, jež se v zásadním ohledu liší od životního světa, tak jak je znám běžným občanům moderní společnosti. Goffman definuje totální instituci jako místo, které slouží současně jako bydliště i pracoviště a v němž větší počet podobně situovaných jedinců odříznutých na delší dobu od vnější společnosti vede společně navenek uzavřený a formálně spravovaný způsob života“ (Goffman 1961 in Keller 1997: 128-129).

Totální instituce mají svou vlastní typologii, a proto je můžeme rozdělit do 5 skupin (Goffman 1961 in Keller: 129).

1. První druh instituce má za cíl postarat se o ty, o nichž se soudí, že se o vlastní osobu postarat nedovedou. Jsou to lidé přestárlí, sirotci, osoby silně tělesně či mentálně postižené atd.
2. Další skupinu tvoří zařízení pro ty osoby, které o sebe také pečovat nedovedou, ale je zde riziko, že by mohly být pro společnost nějakým způsobem nebezpeční. Jedná se především o nebezpečné šílence nebo lidi trpící nakažlivými chorobami.
3. Třetí skupinu tvoří instituce, které byly vytvořeny za účelem ochrany společnosti před nebezpečnými osobami. Záměrem není blaho chovanců, ale ochrana druhých. Příkladem jsou sběrné tábory, ústavy pro převýchovu nezletilých nebo vězení.
4. Předposlední skupinu tvoří zařízení, která realizují určité technické záležitosti související s provozem společnosti. Tato skupina je velmi obsáhlá, nejlepším příkladem jsou kasárna, námořní lodě nebo internátní školy.
5. Pátou skupinu zastupují zařízení, která umožňují svým obyvatelům stáhnout se ze světa. Jedná se o kláštery nebo azylové domy nejrůznějších druhů.

Je zcela zřejmé, že můj výzkum bude svou podobností spadat pod první skupinu totálních institucí, ve které se personál, v mém případě pečovatel (rodina), stará o seniorku. Seniorka tedy splňuje kritérium, které se vymezuje jako nesoběstačnost.

To, jakým způsobem a pod jakými rysy můžeme rozpoznat totální instituci, Keller shrnuje v několika bodech (1997: 129-130):

- Totální instituce je charakteristická svými rysy. Tím nejvýraznějším rysem je to, že jsou prováděny téměř všechny aktivity pod „jednou střechou“. Na rozdíl od moderní společnosti, ve které jsou tyto aktivity prováděny odděleně a na různých místech – spánek, práce, volný čas. V totální instituci jsou všechny tyto aktivity pod dozorem určité autority.
- Zmíněné aktivity, a mnoho dalších, bývají provozovány za přítomnosti druhých osob, přičemž na všechny tyto osobnosti je pohlíženo v principu stejně.
- Nejspíš není překvapivé, že všechny aktivity podléhají určitému rozpisu, který se musí dodržovat.
- Objevují se sankce, pokud se chovanec nechová tak, jak mu nařizuje personál nebo neplní své povinnosti tak, jak jsou stanovené v rozpisu.
- Takové nastavení aktivit, rozpisů, je z organizačního hlediska důležité pro naplnění oficiálního cíle, ať je již za tento cíl posuzována náprava delikventů, léčba tělesně nebo mentálně strádajících nebo nějaký trest.
- Za klíčový znak totálních institucí považuje Goffman organizované naplňování mnoha různých potřeb většího počtu lidí v rámci a pomocí prostředků byrokratické organizace.
- Dalším výrazným rysem je oddělení obou aktérských skupin. Je zde jasné vymezení a uspořádání mezi chovanci a personálem, které na sebe mohou pohlížet skrze hostilní stereotypy. Lze hovořit o významné sociální distanci, neexistuje prakticky žádná mobilita, vzájemná interakce je přísně reglementována, což může mít za důsledek ještě silnější antagonistické stereotypy na straně chovance i personálu.
- Totální instituce inklinují k naprosté a veškeré zodpovědnosti nad svými chovanci po celou dobu jejich pobytu.
- Chovanci jsou prakticky odříznuti od vedlejšího světa. Není jim umožněn kontakt s rodinou, profesním životem nebo vlastní domácností.

- Pouze personál má možnost kontaktu s rodinami chovanců, přičemž je zcela zřejmé, že personál má o chovancích více informací, než mají chovanci o personálu.
- Omezení kontaktu s vnějším světem brání jisté bariéry. Záleží podle typu totální instituce, příkladem mohou být vysoké zdi, ostnatý drát. V tom nejjednodušším příkladu to mohou být i pouhé zamčené dveře.

Ve své práci se snažím srovnat jednotlivé rysy s daným příkladem domácí péče o seniora. Jsem si vědom toho, že zjištění a výsledky nebudou mít obecný charakter, ale díky kvalitativnímu výzkumu a případové studii budou vypovídat pouze o jediném případě.

Když jsem poprvé uslyšel slovní spojení totální instituce, tak jsem nevěděl, co to znamená. Každopádně mi to vyvolalo spíše negativní asociace. Přijde mi vhodné zmínit, že pojem „totální“ v nás neinklinuje příliš pozitivní reakce, avšak je důležité brát ohled na význam těchto institucí. Na totální instituce, dle mého názoru a v širokém slova smyslu, lze pohlížet mnoha způsoby. Existují názory, které se neřívají na celou problematiku očima chovanců s negativním dopadem, ale očima vnějšího světa jako něco nutného, prospěšného, pro udržování řádu viz. náprava a vězení. Já osobně se nezaměřuji na tak velké dopady, ale pouze na tu základní sociální jednotku, kterou představuje rodina. Sám pohlížím na celou problematiku s názorem, že o své prarodiče, rodiče se má, pokud to situace dovolí, postarat převážně rodina. Každopádně jsem si také vědom toho, že tento názor mohl být ovlivněn mou výchovou. Správné nastavení metodologického postupu je vitální pro získání hloubkových informací, které ve svém výzkumu potřebuji nejvíce.

Příběh opečovávaného

Pro zavedení do kontextu děje uvedu příběh opečovávaného. Jednalo se o biografický rozhovor se zaměřením na volné vyprávění života respondenta. Kontext směřoval k získání pohledu seniorky, jak její život plynul až do dnešní podoby. Je nutné podotknout, že se nejednalo o jeden celistvý rozhovor. Z důvodu špatného zdravotního stavu bylo nutné rozhovory dělit a přesouvat z rána na odpoledne nebo na druhý den. Seniorka není schopna dlouhé rozmluvy bez možnosti odpočinku. Jako výzkumník jsem se snažil na rozhovor vždy navázat tam, kde byl děj naposled ukončen.

Opečovávaný: „Narodila jsem se do hospodářské rodiny, byli jsme 4 sourozenci, teď už jsem jen já a bratr. Chodili jsme do obecné školy a do měšťanky, kde jsem chodila každý den 6 kilometrů pěšky. Nejezdil tam žádný autobus, v zimě jsme museli chodit pěšky po ní cestou, lesem“. Pocházela z domova, který byl situován u lesa, také z důvodu, že vlastnili velké

hospodářství, které nebylo možné mít v centru dění vesnice. Dětství spojuje s přírodou, estetikou přírody. „Až jsem dokončila školu, zemřel mi tatínek, tak jsem hospodařila hlavně já, moje sestra a maminka. Toužila jsem jít na gymnázium, ale nebylo možné nechat maminku doma samotnou, tak jsem si musela najít si práci“.

Z rozhovorů mi bylo jasné, že zárodky svého imobilního stavu spojuje seniorka již se školním, dospívajícím věkem. V momentě, kdy jsem se dozvěděl, že respondentka nenastoupila na gymnázium, zajímalo mě proč. Následně jsem se dozvěděl, že se musela starat o svou maminku. Neuvedla žádné konkrétní specifika péče, pouze to, že již její maminka měla vysoký věk, a nestačila sama na domácnost a hospodaření. S manželem vychovala 4 děti, přičemž právě dcera je nyní její neformální pečovatelkou.

Opečovávaný: „V roce 1956 (respondentka měla 22 let) jsem se přestěhovala, protože můj manžel měl velký grunt (hospodářství), měli hektary. Já jsem musela dobrovolně vstoupit do družstva JZD, tam jsem pracovala 10 let. Pracovala jsem skoro zadarmo. Jenže potom jsem měla problém s klouby, tak jsem odešla do předčasného důchodu, dostala jsem invalidní důchod. Pak jsem ještě pomáhala v restauraci na částečný úvazek, ale to mi vzali půlku důchodu“.

Respondentka považuje za zvrát ve svém zdravotním stavu úraz při aktivním profesním životě, který považuje za prvotní následek odchodu do předčasného důchodu. Následně pracovala jako pomocná síla v místní restauraci, ale četnost úrazů a onemocnění kloubů vedlo k ukončení zaměstnání. „Důchod“ trávila v domácím prostředí a starostí o faráře. Situace, která poznamenala nynější potřebu péče, byla způsobena dalším úrazem, pádem. Následně po provedených rehabilitacích se rodina rozhodla pro neformální péči. Pojem geriatrické křehkosti rozvedu více v kapitole týkající se stárnutí a stáří. Jeden z negativních atributů patologického stárnutí je závislost (Calasanti, Slevin 2001: 21).

O nynější situaci domácí péče se respondentka vyjádřila: „Protože už jsem stará a nebyla jsem schopna se sama obsloužit a být sama, tak si mě vzala na starost dcera s rodinou. Já jsem hrozně nešťastná, že jsem tak dopadla, že jsem někomu tak na obtíž, že už prostě nemůžu nic sama“.

2.7 Kdo pečuje?

Jak je z předchozích kapitol zřejmé, stárnutí je individuální proces a každý člověk stáří může prožívat jinak. Nejspíše každý z nás, s vyhlídkou na budoucí stáří, má představu o tom, že by stáří rád strávil v domácím prostředí se svou blízkou rodinou. Domácí prostředí lze

nejjednodušeji definovat jako přirozené prostředí. Domov, ve kterém vyrůstáme, zažíváme životní úspěchy nebo budujeme rodinu. Domov, který nás po mnoho let provází každodenním životem, avšak životní cesty jsou nevyzpytatelné. Staří, respektive senioři, se mohou setkat s problémem, při kterém ztrácí soběstačnost. V takových případech se nejspíše bude objevovat mnoho otázek. Od koho senioři očekávají pomoc a kdo jim vlastně opravdu pomůže? Odpověď může být jednoduchá, v první řadě se očekává, že by starost měla převzít rodina (Haškovcová 2010: 285-286). Z vlastního pohledu mohu konstatovat, že tato volba může být snadná a rychlá, ale každopádně je to cesta velmi komplikovaná a věřím, že pro mnoho rodin zcela nedostupná.

Z demografických prognóz můžeme dojít k názoru, že institucionální podpora a systém v České republice nemusí být v budoucích letech schopen poskytnout dostačující péči nejen nesoběstačným seniorům, a proto mnoho z nás chápe rodinu jako záchrannou síť. V dnešní době v České republice je nahlíženo na péči o seniory jako v první řadě starost rodiny. Rodina je považována za hlavního poskytovatele podpory a pomoci nesoběstačným seniorům (Petrová Kafková 2013: 46). Radka Dudová, v publikaci *Postarat se ve stáří*, odkazuje na výzkumy, které ukazují, že péče odehrávající se uvnitř rodiny bývá často neplacená a je vykonávána především ženami. Není překvapivé, že se nejčastěji starají životní partnerky/partneři nebo jejich dospělé děti (2015: 33-35). Jedním z mých přímo neuvedených cílů je předat informaci o tom, že jsou různé podpory domácí péče, kterou mohou v rámci rodiny pečující i opečovávaný využít. Informace, že neformální pečovatelé často nevyužívají podporu státu, je pro mě do jisté míry zarážející. Během mého výzkumu jsem se setkal s názory, že pečující neposkytují domácí péči pro peníze, avšak daleko častěji jsem se setkal s názorem, že o možných formách podpory pečující nevědí nebo ji nechtějí z důvodu složité administrativy řešit.

O tom, zda se dospělé děti nebo vnuci rozhodnou pro domácí péči o nesoběstačného seniora v rodině, rozhoduje velké množství skutečností dávno před tím, než se nutnost péče stane reálným problémem, který je potřeba řešit. Rodinné vztahy k prarodičům se mohou tvořit již od dětství v nukleární rodině. Lze předpokládat, pokud dítě vidí, že jeho rodiče se dlouhodobě starají o jejich rodiče, je velmi pravděpodobné, že proces výchovy bude směřovat k podobnému scénáři. Výchova vždy nemusí směřovat k tomu, aby si dospělé děti vzaly svého seniora do domácí péče. V dospělosti jsou rozhodující postoje, s jakými se na celou problematiku člověk dívá. Ve své diplomové práci výrazně reflektuji možnost neformální péče, ale každopádně se na celou problematiku nedívám tak, že existuje jen tato možnost. Formální a institucionální péče patří k časté volbě pro starost o nesoběstačného člověka. „Opakovaně bylo konstatováno to, že má-li být nemocný senior ošetřován v rodině, pak právě tato rodina

musí chtít, umět a moci potřebnou péči poskytnout“ (Haškovcová 2010: 286). Nejdůležitějším kritériem pro domácí péči o seniora je bezesporu „chtít“ tuto činnost vykonávat. Mělo by to být oboustranné, jak z pohledu pečujícího nebo pečujících, tak z pohledu opečovávaného. Teoreticky se podívat na problematiku „umět a moci“ v rámci poskytování domácí péče je velmi obtížné. Poskytování neformální péče seniorovi vykazujícímu 4. stupeň závislosti s ohledem na to, že je úplný ležák, bude naprosto jiné v porovnání starání se o seniora, který trpí demencí. Prakticky řečeno, každá neformální péče bude mít jiné nároky.

Život každého z nás může být plný změn, na které je vyžadující se adaptovat. Ve stáří tyto změny často znamenají zvýšenou potřebu úrovně péče a pomoc okolí, rodiny. Lidé se mohou lišit ve své schopnosti změny přijmout, vyrovnat se s nimi nebo adaptovat se na nové podmínky ke své spokojenosti. Pokud hovoříme o adaptaci, která nám pomáhá přijímat a vyrovnat se s obtížnými situacemi, tak je ve stáří velmi důležitou a nápomocnou lidskou vlastností (Venglářová 2007: 13-14 srov. Křivohlavý 2011:55).

Na začátek je důležité zmínit, že pomoc nemohoucímu seniorovi v rodině je založena na poutu solidarity. Znamená to, že takové pouto vyžaduje značnou míru sociální soudržnosti. Jeřábek a kol. rozdělují sociální soudržnost na mechanickou a organickou, přičemž mechanická sociální soudržnost vyplývá ze společného chápání situace a automatickém rozhodování a nutnosti pomoci a péči o seniora. Organická sociální soudržnost se vyznačuje tím, jak je domácí péče organizována a jakou roli pečovatelé zastupují (Jeřábek a kol. 2005: 7).

Pokud se rodina potýká s novou sociální situací v rámci péče, bývá často emociálně vypjatá a vyžaduje rozhodování a přizpůsobování se. Nejrozšířenějším konceptem je mezigenerační solidarita a vyzdvihuje důležitost rodinné koheze a integraci. Sociální soudržnost pečující rodiny bývá zároveň podmínkou péče o nemohoucího seniora v rodině i výsledkem takové rodinné péče. Sociální soudržnost funguje za předpokladu společných hodnot, norem a vzorů chování (Dudová 2015: 21 srov. Jeřábek a kol. 2005: 7-8 srov. Jeřábek a kol. 23-26). Hynek Jeřábek a kol. ve své aktuálnější publikaci *Mezigenerační solidarita v péči o seniory* uvádí, že domácí péče o seniora do jisté míry změní životy všech. Rodina se často potýká s velmi těžkými situacemi. Stojí před životními rozhodnutími, které mohou mít dopady nejen na fungování rodiny. Jeřábek tvrdí, že v takových případech se rodina opírá o pocit a jistotu sociální soudržnosti v rodině. Pečující stojí před novým rozdělením rolí, které představují významný prostředek pro organizaci domácí péče (Jeřábek a kol. 2013: 24).

Mezigenerační solidarita má své kořeny zapuštěné v konceptu rodiny. Většina z nás žije v rodinách, i když v dnešní době lze rozdělit typologii rodin do mnoha kategorií. Ve svém výzkumu se obracím k úplné rodině, ve které jsou oba rodiče, kteří vychovávají své děti. Rodiče pečují o své děti, v mnoha případech prarodiče pomáhají s výchovou svých vnoučat. Tento příklad je jednoznačný pro tvoření solidarity mezi generacemi. Pokud nastane akutní situace a potřeba pomoci seniorovi, ať už v měřítku krátkodobé nebo dlouhodobé péče, aktivizují se rodinné vazby mezigenerační solidarity (Dragomirecká a kol. 2020: 84-85).

Jak již bylo řečeno, sociální soudržnost a solidarita je pro neformální domácí péči významná. Sdílené hodnoty, pocit povinnosti, odpovědnost, víra a přesvědčení, že to tak má být, jsou přesně ty predikátory, které se pojí s rozhodováním o domácí péči o seniora. Fungování domácí péče se formuje prostřednictvím rozdělení rolí, a to především spolupráci rodinných příslušníků. Jde o to, jakým způsobem se pečující rodině daří zvládnout a přizpůsobit život novým podmínkám. Často je nutné provést změny a upravit obvyklý časový harmonogram dne, upravit zvyklosti, dokonce i zrušit zaběhnuté věci. Domácí péče se neprojevuje pouze v přímém osobním, rodinném životě, ale ovlivňuje i pracovní život. Klasickým příkladem bývá upravování pracovní doby, změna zaměstnání nebo úplný odchod ze zaměstnání.

Radka Dudová se odkazuje na další teorie, které pomáhají vysvětlit a pochopit fungování solidarity v rodině mezi jednotlivými generacemi. Uvádí teorii tzv. sociální směny. Ta se vymezuje jako forma určité reciprocity v mezilidských vztazích. Jedná se takřka o prohození rolí. Rodiče se v dětství starají o své děti, obstarávají obživu, ochranu, socializaci a mnoho dalšího. Role se prohodí v tom momentu, kdy jsou už rodiče staří a nedokáží se postarat sami o sebe. Nedojde-li ke změně sociální směny, hrozí u dětí pocit viny a odsouzení okolí. Další zmíněnou teorií je teorie závazku. Do jisté míry vychází z předchozí teorie a reciprocity, ale v zásadě vychází z kulturních a morálních norem v dané společnosti. Teorie závazku bývá často zakotvena také v náboženských hodnotách. Poslední teorií je teorie vazby. Oproti sociální směně a teorií závazku se liší v tom, že nevychází ze základu pocitu dluhu oplatit péči svým rodičům. Zakládá pouze na existenci silného vnitřního pouta, přátelství, lásky a blízkosti (2015: 19-20 srov Jeřábek a kol 2013: 126-127).

Neformální péče je tedy zatupována nejvíce životními partnery, dospělými dětmi, vnoučaty a dalšími příbuznými nebo přáteli. Mnohdy se jedná o péči více osob, avšak nejčastější je rozdělení na hlavního pečujícího a podporné organizace od ostatních členů rodiny (Tarricone, Tsouros 2008: 12). Charakteristika neformální péče je formulována

potřebami seniora, svou intenzitou nebo množstvím vynaloženého času. Neformální péče má své výhody, ve srovnání s institucionální péčí, v kontaktu s blízkou osobou, citové vazby a pocitu bezpečí (Dragomirecká a kol. 2020: 84-85).

Rozhodnutí o neformální péči o seniora dozajista není jednoduché. S potřebou takovému rozhodnutí se můžeme setkat ze dne na den, ale i v delším časovém úseku. Rozeznáváme dvě cesty, které se tímto procesem vyznačují. První cesta se vymezuje situací, která je pro rodinu nová a nečekaná. Druhá cesta předpokládá určitý proces zhoršování zdravotního stavu seniora. Rodina se do jisté míry připravuje na to, že jednoho dne budou poskytovateli neformální péče. Ve většině případů nezáleží pouze na tom, zda je z rodiny zájem, ale velmi kritické je to, zda se má kdo starat, kde starat, zda na to mají čas a finanční prostředky (Dudová 2015: 92-103).

2.8 Rodina jako nástroj domácí péče

V předchozí kapitole jsem nastínil obecné informace o tom, kdo je považován za poskytovatele neformální péče a jaké teorie se věnují tomu, zda se rodina uchýlí k domácí péči o seniora. Není pochyb o tom, že je rodina považována za nástroj domácí péče. Zastupuje významnou roli ve starosti o nesoběstačného seniora, avšak se můžeme ptát, co obnáší taková starost?

Mnoho autorů nahlíží na problematiku domácí péče jako na „práci z lásky“. Hilary Gragam ve své publikaci, *Pečování – práce z lásky*, charakterizuje domácí péči o nesoběstačného seniora na základě práce z lásky. Uvádí, že domácí péče funguje ve dvou rovinách. První rovinu představuje samotná „care of“ péče, avšak vychází ze zásady péče „care about“, která se vymezuje láskou a starostlivostí o seniora. Celou problematiku chápe jako přirozenou součást života rodiny. V závěru dodává, že: „péče je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat, i když láska klopýtne“ (Graham 1983: 16 in Jeřábek a kol. 2013: 71).

Samotná péče, z pohledu intenzity a naléhavosti potřeb, se rozlišuje dle tří stupňů (Jeřábek a kol. 2005: 12 srov. Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková 2015: 32):

- První stupeň není časově, psychicky ani fyzicky náročný. Jedná se spíše o podpůrnou péči „subsidiary care“. Obsahuje základní potřeby seniorů, a to především: opravy v domácnosti, doprava k lékaři, finanční podpora atd.

- Druhý stupeň „impersonal care“ se charakterizuje neosobní péčí. Bývá časově náročnější z toho důvodu, že se jedná o pravidelné opakování různých činností. Mezi ty jsou řazeny například starost o domácnost, vaření a úklid.
- Třetí stupeň „personal care“ osobní péče představuje pro pečovatele největší zátěž. Je fyzicky i psychicky velmi náročná. Pečovatel pomáhá v oblasti intimní péče včetně hygieny a toalety. Pečovatel prakticky zastává velké množství činností: krmení, podávání léků, zvedání, posazování, otáčení atd. Jedná se o celodenní a každodenní činnost. Činnosti vyžadují nepřetržitou kontrolu a dohled pečující osoby. Třetí stupeň vyžaduje po pečovateli vytrvalost, obětavost a hlavně odpovědnost.

Helena Haškovcová ve své publikaci, Sociální gerontologie, aneb Senioři mezi námi, uvádí: „ADL – Activities of Daily Living neboli aktivity denního života, Zkratka je často používána v souvislosti s posuzováním soběstačnosti člověka, kterému má být na základě odborného vyjádření praktického lékaře přiznán příspěvek na péči. Právě konkrétní omezení ADL, způsobené stárnutím nebo nemocí, se promítá do výše příspěvku na péči“ (2012: 48). Seznam ADL, dle mého pohledu, představuje i seznam úkonů nebo oblastí, které během dne vykonává pečovatel se starostí o zcela nesoběstačného seniora. Zahrnuje oblékání, přemísťování z postele na židli, přípravu jídla a krmení, veškerou hygienu, kontrolu seniora, lékařské záležitosti atd.

Rodina v oblasti péče o seniora zastupuje mnoho funkcí. Tyto funkce se nejčastěji rozdělují do 3 kategorií. Jedná se o funkce: emocionální, ochranné a sociální opory. Každá má své specifické rysy (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková 2015: 9).

1. **Emocionální funkce** se zaměřují na emocionální potřeby jednotlivých členů rodiny. Patří sem pocit soudržnosti, emoční blízkosti, spolupatříčnosti a vzájemnosti (Výrost a Slaměník 1998 in Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková 2015: 13). Emocionální funkce jsou významné pro sdílení pozitivních, ale i negativních emocí. „Rodinu můžeme chápat jako systém, v němž se jeho jednotlivé prvky primárně nezaměřují jen na naplňování vlastních subjektivních potřeb a očekávání, ale také citlivě reagují na potřeby ostatních součástí systému“ (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková 2015: 14-15).
2. **Ochranná funkce** je do jisté míry přehlížena. V zásadě se jedná o fakt, že ochranná funkce ztrácela postupně svůj význam začátkem 20. století. Na ochrannou funkci je v dnešní době nahlíženo skrze různé instituce, policii, nemocnice nebo domy

s pečovatelskou službou. Je zajímavé, že charakteristickými rysy ochranné funkce jsou prevence a jednosměrnost. Pozastavil jsem se nad zmíněnou jednosměrností. Jednosměrnost může být chápána jako povinnost od rodičů vůči svým dětem. Jedná se o vyživovací povinnosti, řádnou výchovu, vzdělání atd. V dnešní době se již setkáváme s jistou formou reciprocitu, která znázorňuje starost dospělých dětí o své rodiče (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková 2015: 16-19).

3. **Rodina jako sociální opora** je považována za vykonavatele nejdůležitější funkce v rovině sociálně psychologické podpory. Rodina, na rozdíl od institucionální péče, vytváří seniorovi známé zázemí. Sociální opora se vyznačuje možností sdílení problému, pocitem sounáležitosti, regulování citů, zvládnutí zátěže. V neposlední řadě si senior má s kým popovídat o svých problémech. Předpokládá se, že rodinní příslušníci budou svým dědečkům nebo babičkám více naslouchat. Těžké životní situace se zpravidla zvládají lépe, pokud má člověk v okolí své blízké. Autorky upozorňují na jediné riziko a možný negativní účinek. Jedná se o obtěžující sociální oporu, při které senior vnímá takovou oporu jako negativní z toho důvodu, že si přiznává vlastní nesoběstačnost, se kterou se v dané době ještě úplně nesmířil. (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková 2015: 19-24).

Rodina jako nástroj domácí péče zprostředkovává a zajišťuje potřeby seniora. Nejedná se o jednosměrné zprostředkování potřeb. Rodiny jsou součástí společenského, pracovního života, a proto je důležité brát ohled na potřeby všech účastníků domácnosti. Jsem toho názoru, že nelze mít jednotnou představu o názorné rodině a opečovávaném. Prakticky v každém případě se bude jednat o velké množství různých faktorů, které v konečné fázi ukáží obraz dané situace domácí péče. V rámci zdravotní péče definoval potřeby Davis, který v této problematice hovoří o potřebách jako o subjektivním pocitu, jež vyvolává rozhodovací proces se zaměřením na využití zdrojů s cílem pocíťované potřeby uspokojit (David 1955 in Dragomirecká a kol 2020: 166). „Potřeby představují specifický konstrukt, který je nutné odlišovat od jiných konstruktů, zejména pak od přání, preferencí a poptávky.“ Pro lepší orientaci se jednotlivé potřeby rozdělují do skupin. V rámci textu je zřejmé, že mezi tyto potřeby se řadí: emocionální, psychologické, sociální nebo zdravotní. Rozšířenou možností jsou technické potřeby, které se vyznačují bezbariérovým přístupem, přestavbou a novým uspořádáním nebo instalací madel. V neposlední řadě se objevují i finanční a administrativní potřeby (Dragomirecká a kol. 2020: 170-196).

2.9 Běh každodennosti

Problematika každodennosti nesoběstačného seniora zaměřuje svou pozornost na zajímavé otázky: Co vlastně dělá celý den? Utíká čas rychle? Nad čím přemýšlí, jaký je smysl života? Běh každodennosti se bude zásadně lišit mezi lidmi žijící v institucionální péči a těmi v domácím prostředí. Zásadně se bude odvíjet od zdravotního stavu. Rozvíjet smysluplnost činností, dne a života je důležité v institucionální i neformální péči o seniora. Klíčovým problémem každodennosti se může stát nedostatek smysluplných činností. Úbytek činností může vést až k postupné ztrátě smyslu vlastního života. V institucionální péči bývá pro seniory struktura dne prakticky pevně daná, avšak i v neformální péči je na zvykovost a předvídatelnost dne nahlíženo z hlediska protektivního charakteru. Pokud se jedná o zcela imobilního seniora, je možné využít kompenzační pomůcky, chodítka, stolečky, křesla, které rozšíří nabídku činností a pozvednou potěchu vedoucí k radostem dne (Petrová Kafková 2017: 42-62).

Smysl života se bude do značné míry pojít s kvalitou života. Kvalita života je velmi široký a lehce nedefinovatelný pojem. Je přímo určována životními obdobími a situacemi. Kvalita života u geriatrických pacientů je zásadně ovlivněna zdravotním stavem. Zdroje smyslu života nalezneme v hodnotách, které lze rozdělit do třech kategorií. První kategorie se pojí s realizací tvůrčích hodnot, avšak v realizaci tvůrčích hodnot jsou lidé v nesoběstačném stavu velmi omezeni. V dnešní době jsou dostupné kompenzační pomůcky, které rozšiřují možnosti. Hodnoty prožitkové nejsou takřka omezovány věkem nebo zdravím. Je to vnímání svého okolí a reakce i na drobné podněty. Nejhlubší zážitkové hodnoty vytváří dobré vztahy, rodina, přátelé. Záměrem tohoto rozdělení bylo uvést problematiku hodnoty postojů. Jak již bylo zmíněno, kvalita a smysl života se odvíjí na základě životních podmínek a situací. Pokročilé stáří, imobilita, nemoc omezují tvoření a užívání. V takovém případě už zbývá jediné, jaký postoj k situaci jedinec zaujme (Ondrušová 2011: 62-66 srov. Křivohlavý 2011:83).

Hledání odpovědí na otázky o smyslu života nachází mnoho seniorů často v náboženství. Spiritualita je nejčastěji chápána jako duchovnost. Religiozitu lze spojit s náboženským přesvědčením a jeho odrazem v chování jedince v každodenním životě. Spiritualita ve stáří narůstá a tento proces se děje v závislosti na omezení různých kompetencí. Vagnerová uvádí, že ve stáří se vytrácí životní hodnoty, a proto je jistota Boží existence pro seniory důležitá. Víra pomáhá vyrovnat se s vlastní situací, problémy a stářím. Víra poskytuje oporu v době úbytku kompetencí, bezmocnosti, obtížné situaci, závislosti a osamělosti. Důležitá je nejen víra, ale i církevní společenství, ke kterému se senior řadí (Ondrušová 2011: 92-94 srov. Křivohlavý 2011: 114-117). Pokud má senior zájem, může využít pastorační služby,

kteří vychází z pastorální teologie. Pastorační služba cílí k pomoci, podpoře a dobru pro druhého člověka. Zajímá se o život ve všech jeho etapách a situacích, které dospěly až k nynější životní situaci a podmínkám a pomáhá s útechou nemocným (Brzáková Beksová 2013: 93).

2.10 Dopady neformální péče

Není pochyb o tom, že domácí péče se projevuje ve všech oblastech života. Ať již hovoříme o společenském, pracovním nebo osobním životě, tak na každou rovinu může mít starost o seniora nějaký dopad, vliv. Na úvod této kapitoly chci podotknout, že možné dopady neformální péče nemůžeme chápat negativně, jedná se o konstrukci možných jevů, které se mohou v oblasti neformální péče objevit. Je nutné také znovu podotknout, že diplomová práce vychází z neformální péče o seniora vykazující 4. stupeň závislosti na osobě druhé. Tento stupeň představuje nejnáročnější zátěž. Je zcela logické, že dopady neformální péče při tomto stupni budou velmi odlišné, jak při neformální péči o seniora s nižším stupněm závislosti, tak v otázce nesoběstačnosti.

Rozhodnutí, zda pečovat o svého blízkého doma, přináší mnoho radosti i úskalí. Do jisté míry se nedá odhadnout, co domácí péče přinese seniorovi a co pečujícím. Nelze odhadnout, jak se budou vyvíjet vztahy v důsledku nové situace, jak dlouho bude trvat a zda budou síly rodiny stačit. Každá strana se potýká s úskalími, zda budou schopni péči řádně poskytovat a zvládat, ale také zda senior bude umět pomoc přijmout. Začátek, ale i průběh, domácí péče může být spojen s množstvím pochybností (Pochmanová a kol. 2015: 5-6).

Dalším rozhodujícím faktorem, který ovlivňuje možné dopady péče, je čas. Je velký rozdíl, pokud hovoříme o péči v časovém měřítku několika měsíců až pár let, ve srovnání s domácí péčí trvající 5 let a více. „Péče poskytovaná rodinou je často v mnoha ohledech zatěžující. V některých případech jsou poskytovanou péčí ovlivňovány partnerské vztahy v rodině z důvodu ztráty soukromí jak rodiny, tak opečovávaného, narušení zajeťého chodu domácnosti a v neposlední řadě časovou náročností péče. V mnoha případech dochází i k rozpadu vztahů. Neopominutelná je poskytovaná péče v oblasti psychosociální, která se projevuje vyšší finanční zátěží, narušováním běžného chodu rodiny, trávením volného času, sociální izolací pečující osoby a odrazem ve zdravotním stavu pečující osoby“ (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková 2015: 35). Eva Dragomirecká a kol. nahlíží na problematiku dopadů neformální péče velmi podobně. Zdůrazňují roli adaptace na zátěž a hledání jisté rovnováhy. Upozorňují na fakt, že v dnešní době je nahlíženo na dopady neformální péče

v rámci rodinných příslušníků spíše negativně. Uvádějí, že může dojít z pohledu poskytovatelů neformální péče k poklesu kvality života (2020: 141-145).

Role žen byla vždy spojována s jistou formou rodinné péče, ať se jedná o dítě, nemocného nebo staré rodiče. Tato role je považována za přirozenou a vrozenou, avšak není pochyb o tom, že v rámci péče o imobilní osobu může být tato činnost až fyzicky neúnosná. Imobilní senior vyžaduje časté obracení nejen z důvodu rizika tvoření proleženin, ale mezi další činností se řadí zvedání a přenášení. Psychická zátěž se nejčastěji projevuje v dopadech dlouhodobé péče, stresu a psychickým vypětím. Prakticky každý pečovatel, nejen v domácí péči se každodenně setkává s pocitem únavy, neuspokojení, nervozity, monotonie a časovou tísní (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková 2015: 35-38).

Intenzivně pečující pečovatelé podstupují nemalé oběti. Neformální pečovatelé se setkávají s nutností odsunutí svých individuálních zájmů a potřeb do pozadí. Dopad neformální péče způsobuje většinou kompletní reorganizaci času.

Z mého pohledu výzkumníka bylo velmi zajímavé sledovat oblast zodpovědnosti. Přijetí zodpovědnosti za starost o nesoběstačného seniora bylo pro rodinu zásadní. Došel jsem k závěru, který tuto zodpovědnost posunul k altruistickému chování. Přenesení zodpovědnosti na pečovatele přináší také svou „stinnou“ stránku. Je to kontrola nad stavem opečovávaného. Zde jsem poznal tíhu neformální péče snad nejvíce. Neustálá kontrola zdravotního stavu vedla až ke strachu, zodpovědnosti. Pečovatel musí být takřka 24 hodin ve střehu. Z rozhovorů jsem poznal, že pečovatelé přemýšlí nad péčí, i když jsou ve zaměstnání nebo tráví volný čas.

Hynek Jeřábek a kol. uvádějí, že pečovatelé často na sebe přesouvají velkou míru zodpovědnosti téměř v každé oblasti péče. Zásadní dimenzí kategorie zodpovědnosti tvoří právě kontrola nad stavem opečovávaného. Mnoho neformálních pečovatelů cítí svou odpovědnost za veškeré oblasti péče a dávají přednost společným rodinným hodnotám a zájmům před vlastními individuálními zájmy a potřebami (2013: 112-124).

Dlouhodobá péče o nesoběstačného seniora potřebuje ze strany pečovatele jistou míru nezdolnosti a schopnost vyrovnat se se stresem. V některých případech pečovatele postihne syndrom vyhoření. Syndrom vyhoření reflektuje psychické, fyzické a emocionální vyčerpání. Jedním z největších faktorů je dlouhodobé setrvání v emocionálně těžké situaci. Vyznačuje se ztrátou radosti ze života, ztrátou energie a nadšení (Hrozenková, Dvořáčková 2013: 129 srov Venglářová 2007: 80).

V práci bylo zmíněno mnoho sociálních, terénních služeb, které se zaměřují na podporu neformální péče. Neformální péče může být velmi náročná i po finanční stránce, která může mít vliv na ekonomickou situaci rodiny. Za důležitý finanční nástroj sloužící k podpoře rodiny je považován příspěvek na péči. „Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na osobě druhé. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnutí základních životních potřeb osob“. Výše příspěvku se určuje podle stupně závislosti na pomoci druhé osoby. Zákon rozlišuje, dle zákona č. 108/2006 Sb. 4 stupně. Posuzování stupně závislosti se hodnotí dle schopností zvládat tyto základní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání, obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (Hrozenská, Dvořáčková 2013: 75-76).

2.11 Důstojnost

Důstojnost řadíme k základním hodnotám lidské existence. Často je považována za nejvyšší hodnotu pojící se se zdravím podmíněnou kvalitou života, se zdravotním postižením, poskytováním zdravotnických potřeb, sociálních služeb a dlouhodobé péče. Definice důstojnosti je velmi náročná. Nejčastěji se vymezují 4 její formy: zásluh, mravní síly, osobní identity a lidské bytosti. Často bývá nadřazena autonomii. V neformální i formální péči by měl být brát ohled na rizika narušování důstojnosti osobní identity, může být narušena při poskytování zdravotních nebo sociálních služeb. Důležité je být respektován jako svébytná osobnost i přes to, že zdravotní postižení a funkční omezení znemožňují mnoho různých kompetencí. Zdeněk Kalvach a kol. rozčleňují problematiku důstojnosti osobní identity do 5 okruhů (2011: 53-54):

- První okruh se vyznačuje ztrátou kontroly nad vlastním fungováním. Předpokládá se výskyt ochrnutí nebo jiného pohybového deficitu, ztráta soběstačnosti nebo ztráta kontroly nad vyměšováním.
- Je přítomna vážná porucha paměti, která zapříčinila ztrátu vzpomínek. Ztráta vzpomínek může vést až ke ztrátě autentičnosti. Postupně se vytrácí podstatné části identity – amnézie, pokročilé stádium demence.
- Jedinec ztrácí kontrolu nad vnějším děním. Do jisté míry představuje nebezpečí pro své okolí. Příkladem jsou nedobrovolné institucionalizace, omezení volného pohybu a použití donucovacích prostředků. Není respektována osobní vůle a volba. Jedinec se potýká s nerespektováním studu a intimity a je připraven o veškeré způsobilosti k právním úkonům a opatrovnictví.

- Důstojnost do velké míry ovlivňuje možná ztráta respektu. Ztráta respektu se může setkat s ponižováním, fyzickým násilím, nevhodným oslovováním. Velmi důležité je upozornit na neuctivé jednání a infantilizaci, ve které je jedinec zdětinšťován. V dnešní době je v rámci ageismu velmi diskutované téma despektu. Despekt se vyznačuje pohrdáním až opovržením.
- Riziko snížení důstojnosti lidské identity se vyskytuje při ztrátovém poranění, které narušuje tělesné schéma. Často se jedná o příklad amputace.

Dle mého pohledu jsem toho názoru na celou problematiku neformální péče, že důstojnost seniora je nutné respektovat a chránit. Etický kodex lze uplatnit téměř na všechny oblasti péče. Důstojnost je nutné dodržovat i přesto, že senioři mohou být považováni za nevnímající nebo bezbranné. V rámci neformální péče se nejčastěji poukazuje na rizika ztráty důstojnosti osobní identity, se kterou se může senior setkat jak při neformální péči, tak i v té institucionalizované. Dle výroků Z. Kalvacha můžeme konstatovat, že ztrátu osobní identity může způsobit vnitřní svět jedince, ale také vnější působení daného okolí. Opečovávaný, který znázorňuje první bod daného rozčlenění výše, se svou ztrátou vlastní kontroly a nabytí pocitu nesoběstačnosti musí vyrovnávat každý den. Během mého pozorování jsem se s tímto jevem setkával každý den. Adaptační fázi na vzniklou nesoběstačnost a ochrnutí spodní části těla seniorka nepřijímá. Ochrnutí nohou se snaží překonat každý den a nepřihlíží na skutečnost, kterou lékaři, dle zdravotních spisů, označili spíše jako nevyvratitelnou. S takovýmto případem se rodina vyrovnává se značnou empatií, pomocí a hledáním nových možností. Do jisté míry se senior setkává se ztrátou kontroly nad vnějším děním. Situaci nelze srovnávat s danými příklady ze třetího bodu citovaného Z. Kalvacha. Je patrné, že nyní s vměšováním do vnějšího dění pomáhá hlavně rodina. Zcela ležící člověk, bez možnosti chodit, bez vlastní dostačující síly i na zvednutí se z lůžka, je zcela odkázán na pomoc druhých.

Zdeněk Kalvach a kol. do jisté míry kritizují institucionální péči, v níž, dle autorů, dochází k nerespektování studu a k necitlivému řešení inkontinence. Velmi kontroverzní téma se týká nemožností odmítnutí určitého zdravotního úkonu nebo ošetrovatelské péče, které autoři příkládají. Velmi negativním jevem je despekt, který se vyznačuje nízkým očekáváním od druhé strany. Míra despektu se může prohlubovat na obou stranách. Jedinec, vyznačující se nízkým očekáváním, ztrácí motivaci, výkon a zvyšuje vlastní apatii a zlobu vůči svým nejen pečovatelným. Takový vývoj většinou prohlubuje problém despektu (Kalvach a kol. 2011: 55).

Pečovatel stojí před výzvou, která požaduje ochotu rozpoznat i méně zřetelné nebo i pouze naznačované potřeby opečovávaného. Brzáková Beksová znovu vystihuje nezbytnost empatie. Dle Hogenové se důstojnost člení do dvou rovin. První rovina obsahuje sebeuvědomění, sebehodnocení a sebeúctu osobnosti, které jsou závislé na autoregulačním imperativu svědomí. Druhou rovinou je multifaktoriální sociální fenomén. S ohledem na neformální péči můžeme tento výrok spojit s tím, že pečující má podíl na důstojnosti svého opečovávaného. „Co jiného motivuje současného člověka k pomoci, pokud to není humánnost zakotvená v křesťanském ideálu dobra a lásky“ (Hogenová 2008 in Brzáková Beksová 2013: 78-79).

2.12 Autonomie

V obecné rovině se autonomie označuje za jev, jež zahrnuje nezávislost a svobodu, tj. soběstačnost jedince ve volbě. Autonomní jedinec řídí a organizuje své aktivity bez pomoci druhých, sám uspokojuje fyziologické potřeby, prosazuje vlastní názory, nevynucuje si souhlas, blízkost a emocionální podporu. Autonomie ve své podstatě zastupuje dimenzi funkcionální, tělesnou, smyslovou, postojovou, emocionální a konfliktní. Autonomie je považována za základ důstojnosti. Nesoběstačnost nepříznivě ovlivňuje samostatnost v rozhodování. Na život se zdravotním hendikepem se nahlíží jako na postupně se nevyhnutelně vytrácející ztrátu osobní autonomie. Je patrné, že v důsledku nesoběstačnosti, nedostatku psychických a fyzických sil, nemusí být udržení individuální kontroly a vlastní autonomie vůbec lehké. Prakticky prvním příkladem, ve kterém nastává situace nutnosti neformální nebo institucionální péče, je možnost volby mezi původním bydlištěm a přestěhováním do neformální nebo institucionální péče. Možnost volby je omezena vzhledem ke zdravotnímu stavu, i když by si jedinec přál zůstat v domácím prostředí, okolnosti tuto možnost omezují nebo nedovolují. Omezení fyzické soběstačnosti, imobility podporují myšlenky identity nemocného, neschopného a neužitečného samotného jedince. Podpořit autonomii lze v oblastech úcty, tolerance, slušnosti, sociální integrace a respektování důstojnosti. Apelování k respektování autonomie jedinců se zdravotním postižením bývá v dnešní době často adresována k institucionální péči. Na rodinu se spíše nahlíží jako na pilíř autonomie. Institucionální péče se může vyznačovat sklonem rozhodovat za své klienty a preferovat ty, kteří jsou poddajní a vděční. Ani v domácím prostředí nelze aplikovat „zlatý standard“ individuální autonomie vzhledem k nesoběstačnosti jedince. Nesoběstačnost seniora inklinuje k tomu, že neformální pečovatelé přebírají kontrolu nad mnohými oblastmi života (Kalvach a kol. 2011: 34-38 srov. Petrová Kafková 2017: 103-105).

Sýkorová potvrzuje, že význam vlastní nezávislosti vychází ze soběstačnosti a zvládnutí každodenních aktivit. Doplnuje, že vlastní autonomie vychází z absence instrumentální a peněžní podpory druhých. Senioři pocítují nebezpečí zúžení autonomie ve vztazích s vlastními dětmi v těch případech, kdy dochází k přijímání pomoci a následné závislosti na daném typu a objemu. Míra autonomie v procesu nesoběstačnosti vychází z přijetí role, která se vyznačuje značnou závislostí na druhých. Dochází ke změně interpretace autonomie, s totální nesoběstačností, s ohledem na neformální péči. Objevují se myšlenky, že rozhodují neformální pečovatelé. Důraz v oblasti vlastního rozhodování ustupuje akceptaci nevyhnutelné závislosti. Rozhodování a kontrola již nebývají životními tématy, ale závislost ve vysokém věku na osobě druhé konstruuje jiné důležité existenciální otázky: „Žít dál, chybí-li k tomu síla a hledá-li se jen obtížně smysl bytí? Kdy přijde konec a hlavně jak“ (2007: 189-209).

3. PERSPEKTIVOU AKTÉRŮ

3.1 Opečovávaný

V kapitole Perspektivou aktérů ukazují, jak jednotliví aktéři nahlíží na problematiku neformální péče. Je důležité obsáhnout perspektivy „odevzdávatelů“, poskytovatelů i příjemce neformální péče. V úvodních kapitolách jsem již rozvedl, jak opečovávaný nahlíží na počátek péče, nyní se zaměřím na problematiku průběhu péče.

Opečovávaný: *„Všichni se o mě staráte, každý svým způsobem, pokud síly stačí. Dcera hlavně. Já si myslím, že by jí to nedalo, že by mě někam dala. Ono všechno je na ní. Charita taky občas přijede. Když bylo potřeba, tak přijeli, pan doktor napsal, tak jezdili. To bylo to převazování. Oni se třeba nabízejí, že by mě přišli okoupat, ale protože mám dobrou rodinu, že nepotřebuji, oni všechno udělají. Oni za mnou jezdí na návštěvu, na kontrolu. No a ta sociálka tomu pomohla, že vymohla ty peníze, ten příspěvek. Farář mě často navštěvuje, já jsem se o faráře taky starala. Tady v pokoji máme mši, já mám strach, já se pořád modlím. Dcera si to uměla obližet. Já to těžce nesu to stárí, že jsem zůstala úplně jako nechodící“.*

S rozhovorem jsme pokračovali následující den.

Opečovávaný: *„Je to rozdíl, jak bych to řekla, pečuje se o mě dobře, a hlavně nejsem sama. Žiju s rodinou. Já tak prostě sedím v obýváku (jídlna), uprostřed dění. Všechny tady obtěžují, kdybych mohla chodit, tak by to bylo jiný. Když jsem tak úplně závislá na někom, tak to je strašná starost, aby byl pořád někdo doma. Já mám sklony k padání, musím být pořád pod dozorem. Nejvíc mě potěší vnoučata, když mi řeknou babičko nebo prababičko“.*

Velmi častým aspektem rozhovorů byla rozmluva o zdravotním stavu. Je nutné přihlídnout k tomu, že seniorka už nemůže chodit a s tím nemožnost vykonat mnoho kompetencí. Seniorka souhlasí se 4. stupněm závislosti, uvědomuje si svou situaci, ale do jisté míry se snaží, aby se její zdravotní stav zlepšil. Uvedu: *„Strašně mě štve, že už nemůžu chodit, musí až tak moc se o mě starat. Musí mi každé den zavázat nohy, podat umyvadýlko, abych se umyla. Zuby. Ono se to řekne, ale není to žádná sranda.“* Další problematiku, kterou jsme se zabývali, vystihne: *„Já už mám leta, stejně jak tady budu dlouho, už musím jít, tak jak tak. Těžko se mi s tím smiřuje, že mám před sebou furt to, že musím odejít každou chvíli. Každé den nad tím přemýšlím“.*

Opečovávaný: *„Zeťák se taky stará, on chystá léky. Zařídí, co je potřeba a zavolá. Já si na nikoho nemůžu stěžovat, já si stěžuji akorát na sebe, že takhle otravuji. Mě rodiče*

vychovávali k tomu, abych se o ně postarala, ale bylo to spíš o tom, kdo je víc doma, na chalupě. Ten se musí starat, s kým bydlíš“.

Já: „Bez jakých pomůcek si péči nedokážete představit“?

Opečovávaný: „*Určitě vozík, bez toho si to nedokážu představit. Mám dva vozíky. Pak mám polohovací postel, tu jsem si koupila vlastní“.*

Každý den bylo používáno mnoho pomůcek, bez kterých by si jednotliví aktéři péči představit nedokázali. Z mého pozorování jsem usoudil, že se jednalo o pomůcky nutné, například inkontinenční podložky, věci sloužící k osobní hygieně, polohovací postel a pomůcky, které péči zpříjemňovaly. Mezi takové uvedu stoleček nebo zmiňované pojízdné židle, které lépe znázorním v přílohách. V kontextu jsem si udělal poznámku, abych uvedl myšlenku respondentky: „*Dřív se pořád šetřilo, když jsem byla mladá a zdravá, tak jsem si nic nemohla koupit, teď si to můžu koupit, ale zase to nemůžu využít. Teď mám peníze, ale nemám zdraví“.*

Zabývali jsme se tím, jak seniorka vnímá každodennost a harmonogram dne. Několikrát byla zmíněna polohovací postel. Myslím si, že je také důležité dodat to, že polohovací postel má odnímatelnou zábranu.

Poznámka z deníku:

[Pozorování mi dopomohlo k získání odlišného pohledu na tuto zábranu/bariéru. Seniorka zábranu v žádném případě nechce, protože si myslí, že ji nepotřebuje. Pro pečovatele zábrana znamená jistotu, že seniorka nespadne. Pečovatelé uvedli, že jednou zábranu, po naléhání seniorky, nezvedli. Pečovatelé šli na zahradu a seniorka se sesunula z postele. Bylo jim jasné, že se zkoušela přesunout. Každopádně byli rádi za to, že se celá situace obešla bez zranění. Jedním z rysů totálních institucí jsou bariéry, které omezují kontakt s vnějším světem. Z mého pohledu představuje zábrana postele = bariéra určitý rys totální instituce, avšak není to bariéra za účelem odříznutí opečovávané od vnějšího světa, ale tato bariéra brání, dle pečovatelů, možnému pádu nebo úrazu. Je zcela zřejmé, že harmonogram dne funguje dle nepsaného, ale zažitého „rozpisu“. S ohledem na začátek neformální péče byl tento harmonogram neustále měněn, vylepšován tak, aby postupně vyhovoval všem. V tomto případě nelze hovořit o rysu totální instituce, který se vyznačuje přísným dodržováním rozpisu.]

Opečovávaný: „*Já každé den čekám, až přijde ráno zeťák a dá mi prášky, pak přijde za chvíli dcera a přebalí mě. Při snídani mi zabalí nohy a zvednou mě, ranní hygiena. Těch prášku*

je dost, já někdy zvracím, že to nemůžu ani polknout. Pomůžou mi lehnout a já volám kámoškám. Pak se musíme zase zvednout na oběd a přebalit. Po obědě máme klidovej režim a já spím. Odpoledne mě dají ven nebo se dívám na televizi. To musí být strašně těžký mě dávat ven. Vždycky musí být dva chlapi, já jsem těžká. Odpoledne za mnou jezdí vnoučata. Před spaním mám další prášky, večeri a kapou mi do očí, no a vyspím se a začne to zase nanovo. Pro mě je hlavní, když mě vyvezou ven, že nemusím být pořád zavřená. Jako večer se můžu dívat, jak dlouho chci nebo poslouchám rádio. Dcera mi nechává otevřené dveře a když by se něco stalo, tak mám zabouchat na topení. To vzbudí celej barák. Já celej den přemýšlím o životě, co bylo“.

Rutinu zmínili všichni aktéři péče, opečovávaný i pečovatelé. Seniorka má už program dne zažitý a ví, co se dá od denního programu očekávat. Denní harmonogram je uspořádaný i tak, aby uspokojoval potřeby seniorky, stanovený čas na návštěvy nebo obvyklý čas telefonátů. Samotná opečovávaná však zmínila i pestrost dnů. Některé dny jsou dle jejích slov, více „akční“ a „všechno má svůj řád, všechno je jedno za druhým. Dcera všechno plánuje a řekne dopředu hotovou věc“.

Došli jsme i k problému, který v průběhu péče bylo nutné řešit. Prohlídky u odborných lékařů bylo nutné provádět v nemocnicích. Zde nastává řešení různých situací, a to především potřeba kontaktovat praktického lékaře a zajištění převozu. Bylo nutné počítat i s tím, že imobilního pacienta samotný sanitář nezvládne, z tohoto důvodu je po celou dobu potřeba druhá osoba, pečovatel. Respondentka uvedla: „*Se mnou jet na kontroly je strašně obtížný, já se sama na nohy nepostavím a ten sanitář mě sám neuzvedne. Potřebuji žádanku na sanitku a potřebuji doprovod. Já se třeba sama nedostanu ani pod sprchu, musíme mít tu pomůcku na umývání vlasů“.*

Já: „Co považujete za největší překážku domácí péče“?

Opečovávaný: „*Ty nohy, že se na ně vůbec nepostavím, když si nemůžu jít ani na záchod, to je právě taková ostuda, všechno toto. Ten záchod je to nejhorší. Já si myslím, jak pro mě, tak pro dceru, na obě strany. Žít osaměle je zlý, to bych nechtěla. Já jsem to osamocení nikdy nepocítila, mám hodný děti, tak je o mě postaráno. Jako taky mi to schází, že už nejsem ve společnosti“.*

Já: „Jak dnes vnímáte změnu, potřebu péče“?

Opečovávaný: „*Já mám tu největší výhodu, že jsem u svého dítěte. Kdybych byla někde jinde, tak by to bylo něco jiného, to bych seděla někde v koutěčku a nemohla nic dělat. Starý*

strom nepřesadíš. Kdybych zůstala sama, tak bych byla úplně neschopná. Já už potřebuji tu péči 24/7. Co můžu? Udělám krok? Neudělám. Já jsem závislá úplně. Domácí péče je načisto něco jiného, proto ti staří říkají, že chtějí umřít doma, já to taky říkám. Já se pořád stresuju, že nemůžu chodit. To působí na člověka hrozně špatně, že nemůžeš nic“.

Opečovávaný: *„Já už se sama moc nerozhoduju, dcera mi vždycky poradí. Já už tomu dnes moc nerozumím, já to na ni všechno nechávám. Jako peníze, daně, pojištění a všechno to, tak to si poplatím. Já si rozhoduju sama o penězích, já často někam přispívám. Já dceru obdivuji, ona lítá, jak střela, že teda fakt všechno dělá. Někdo by to přebalování, mazání nedělal. Já jsem za to všechno strašně ráda, ale je to strašně těžký to dělat s prací, s tím strachem, že by se něco stalo. Já jsem v bezpečí, v pohodě a obsloužená. Kdyby ona lehla, jak bychom to dělaly já a ona, to bych tady nemohla být. Každý si to neuvědomí, že je to povinnost, člověka někam strčí a je konec“.*

Poznámka z deníku:

[Dle mého pohledu a v daném případě nelze aplikovat rysy totální instituce na opečovávanou. Jedním z přibližujících se rysů byla výše zmíněná bariéra. Neformální péče je uspořádána tak, aby vyhovovala potřebám opečovávané ve všech oblastech.]

3.2 Neformální pečovatel, dcera

Nejdůležitějším poskytovatelem péče je dcera opečovávané. Zastává hlavní roli při veškerých činnostech. Rozhovory jsem zaměřil nejen na zodpovězení výzkumných otázek. Dalo by se říct, že rozhovory s hlavní pečovatelkou mi daly podněty pro nastavení obsahového rámce celého výzkumu. Polostrukturované rozhovory byly pro oba pečovatele stejné, lišily se spíše průběhem a doptáváním na různé pohledy. Pro lepší orientaci v textu, uvádím neformální pečovatele ve vztahu k opečovávanému, tj. dcera a zeť.

Já: „Jak jste se stala pečujícím“?

Dcera: *„Bylo to těžké rozhodnutí, to ano. Rozhodla jsem se hlavně kvůli tomu, že kdyby šla do nemocnice, tak by tam takové péče nedostala. Já jsem měla strach, že by prostě v té nemocnici nebo někde na LDN, že ty sestry nemají tolik času, jak si ho já vytvořím doma. Byla to pro mě taková povinnost, chtěla bych jí dopřát to nejlepší. Budu se snažit vše zařídit pokud to bude v mých silách. Rozhodovala jsem se pro a proti a zvítězila ta péče, že omezím své aktivity na úkor toho, abych se mohla postarat. Beru to tak, že se musím postarat a dál o tom nepřemýšlím. Je to péče, která se musí každý den splnit, když jsem se na to dala, tak musím*

bojovat. Je to taková druhá práce. Jo a musím dodat, že doktorka mi říkala, že to nezvládnou, ať si uvědomím, že je to péče na 24 hodin denně, že to není jen na den, ale taky na noc, ať ji dám radši někam. Já jsem řekla, že to zkusím“.

Dcera opečovávané je hlavní poskytovatelkou péče. To znamená, že téměř o všem rozhoduje. Často organizuje péči i mezi ostatní členy rodiny tak, aby vše fungovalo a bylo zajištěno, poskytnuto. Myslím si, že je velmi těžké si představit organizaci péče, jakým způsobem bude vedena, co, kde, kdy a jak. Obstarat ležícího seniora není jednoduché, toho jsem byl svědkem každý den. Je si vědoma toho, že neformální péči by samotná nikdy nezvládla. Pečovatelka musí organizovat věci dopředu, mnohdy i přemýšlet týdny dopředu, aby mohla naplánovat různé zdravotní prohlídky. Přemýšlet o následujícím dni je pro pečovatelku samozřejmost, která je s touto formou spojena. Je nutné vycházet z určitého harmonogramu, podle kterého program dne a každodennost funguje. Uvedla, že vše postupem času dostalo svůj řád a zmínila jistou rutinní činnost.

Dcera: „Já jsem se o ni starala, dá se říct, už 20 let před tímto, ona je pohybově omezena dlouho, ale nebyla tak těžce jako teď. Šlo to životem, já ty starosti mám pořád. Každopádně mě to omezuje, musela jsem se vzdát mnoha svých zájmů, všechnen čas musím směřovat na tu péči. Nemám skoro žádný čas pro sebe, je to dost náročné. Při zaměstnání a ta péče, je to opravdu náročné. Já jsem ještě dcera, ke mně si dovolí víc než k ostatním. Já do péče dávám vše, aby měla vše, co potřebuje. Já bych to sama nikdy nezvládla“.

Zajímá mě se o průběh každodennosti z pohledu hlavní pečovatelky. Rozhovor nebyl veden od první činnosti dne, až po tu poslední, ale volným vyprávěním mi respondentka uvedla, které oblasti se péče týkají.

Já: „Jak probíhá péče“?

Dcera: „Ona sama nic neudělá. Dohlížím snad na všechno. Není schopna se ani najíst. Posadit, umýt, učesat, položit, převléct, HLAVNĚ přebalit. Léky podáváme, to se musí nachystat. Ona má hodně léků od bolesti, když si to nevezme včas, tak ji všechno bolí. Sama si nepodá ani hrnek. Je to celodenní dohled a péče. Několikrát denně se musí přebalovat, to dělám já sama. Já chodím do práce na zkrácený úvazek, ale často musím dojet domů, abych ji přebalila. Ona v tom nevydrží. Ještěže máme zaměstnání tak blízko, jinak by se to nedalo, to by mě vyhodili“.

Já: „Je péče náročná“?

Dcera: „Ano, při zvedání a přebalování mám strašnou zátěž na záda, ona je těžká. Nejhorší je ta psychika. Když vidím, že je špatná, tak ji kontroloju víc a musím mít větší dohled, to znamená, že jsem v mnohem větším stresu. Já ani nespím a chodím ji kontrolovat. Když je jí zle nebo jí něco bolí, tak to prožíváme, sedíme a čekáme, co budeme dělat. Někdy nevíme, jestli volat nebo nevolat doktora. Když se zhorší počasí, tak to hned působí. Deprese nebo když je naštvaná, to já se jí musím věnovat o dost více. Rozebírat různé věci a snažím se, aby přijela nějaká návštěva nebo rodina, aby se z té psychiky trochu dostala, aby nemyslela na svou bolest a nemoc. On je ten den hned jinej, když je venku, když je celý den a musí jen ležet nebo sedět, tak to musí být hrozný. Pořád čekáš, co bude. Já jsem si dřív myslela, že pro takový lidi je lepší být v nemocnici, kde máš kolem sebe stejný lidi, že by ju vyvezli mezi neležáky, ale třeba do nějaké zasedačky. My jsme o nějakém pečovatelském domě přemýšleli, protože ta rodina, co z toho, ale všichni jsme se rozhodli, že to zkusíme a bylo to snad správný rozhodnutí. Ono taky, já bych ji tam jako stejně nedala, to bych odešla z práce, ale prostě, aby si nemyslela, že se ji chceme zbavit“.

Hlavní pečovatelka považuje domácí péči za finančně náročnou. Vychází z toho, že se hodně doplácí na pleny a podložky. Ležící člověk, dle respondentky, se hodně potí a vyžaduje více osobní hygieny. Zmínila problémy s administrativním řízením příspěvku na péči. Celý proces trval několik let, ve kterém bylo řízení mnohokrát zamítnuto. Zmínila, že příspěvek na péči ve 4. stupni by nestačil, pokud by neměla nadále zaměstnání. Pro pečovatelku je tedy nadále nutné chodit do zaměstnání. Vyjádřila obavy, že pokud by skončila se zaměstnáním, nemusela by najít zaměstnání nové. Každý výzkum je ve své podstatě originální, jedinečný. Myslím si, že každý výzkumník se během výzkumu setkal s jevem, který ho překvapil, který vzešel ze situace. Pro mě je to určitě tento moment. Zkoumáním problematiky neformální péče a výzkumu jsem vyhodnotil, že se musím zaměřit i na poskytovatele péče, kterému péče při úmrtí seniora zaniká. Myslím si, že mnoho pečovatelů, s příkladem mých respondentů, má nejspíše strach odejít ze zaměstnání, aby z důvodu zániku péče měli možnost nového zaměstnání.

Došel jsem k závěru, že vždy bude záležet na individuální finanční stránce rodiny, přesněji řečeno na tom, odkud čerpají finanční prostředky na potřeby péče. Je zřejmé, že některé rodiny platí péči ze svých příjmů, některé z příspěvku na péči a jiné z důchodu opečovávaného.

Já: „Jaké změny přinesla neformální péče do rodiny“?

Dcera: „Dřív jsem přišla a mohla jsem si jít třeba i lehnout po práci. Ted' to prostě nejde. Z práce do práce. Nemáme na sebe žádný čas, už žádné výlety, dovolená. Třeba moje nejlepší kamarádka měla kulaté narozeniny a já jsem tam nemohla jít. Domácnost ted' funguje úplně jinak, vše je přizpůsobeno jejím potřebám. Ono se ted' točí všechno kolem ní, soukromý život jde stranou, to je pro mě ta největší změna, je pro mě přednější se postarat. Je to práce 24/7. To se mění každým dnem. Mně připadá, že je horší ted'. Ona dřív čekala na ty děcka, oni ju dokáží rozveselit, ale to měla ještě v hlavě, že to ještě nějak půjde to chození, že se aspoň přesune na záchod, ale ted' už tak nepřemýšlí. Nikdo si nedokáže představit, co to obnáší jak pro nás, tak pro ni, kdo to nezkusil. Je to těžký hlavně pro ni, je to hrozně depresivní, že jí ty nohy nejdou. Ona ještě není pomatená, to by bylo ještě úplně jiný“.

Poznámka z deníku:

[Neformální péče má největší vliv na hlavní pečovatelku, dceru. Tento fakt je lehce pozorovatelný. Hlavní pečovatelka vykonává veškerou péči i její organizaci. Musí vykonávat činnosti spojené s péčí v určitou dobu – přebalování, hygiena atd. Vychází ze zažitého harmonogramu dne. Na druhou stranu podléhá tomuto harmonogramu, protože nemůže dělat věci, které neformální pečovatelka zmínila v rozhovorech. Jsem inspirovaný teorií totálních institucí, avšak z mého konceptu lze mluvit o tom, že největší dopad má neformální péče spíše na pečovatele. Péče ovlivňuje veškeré aspekty života hlavní pečovatelky, dcery, ať už se jedná o osobní nebo společenské.]

Za výhody domácí péče považuje respondentka to, že má maminku doma a nemusí přemýšlet nad tím, zda dostává správnou péči v nějaké instituci. Může reagovat na jednotlivé potřeby. Hlavní nevýhodou je to, že vidí její zdravotní stav, že s ním nemůže už nic udělat. Do jisté míry považuje za nevýhodu i to, že neví, zda by pro svou maminku mohla udělat ještě něco více. Snaží se, i vzhledem k její nesoběstačnosti, zařídit co nejvíce důstojný život ve stáří. Respondentka uvedla: „Někdy mi připadá, že ona si myslí, že když já беру ty peníze, tak že mě vlastní“.

Dcera: „Já už tak jakože i rozhoduju o všem, tak ona to všechno bere ještě jinak. Já říkám, že ona je ještě ve staré době, že už se musí smířit s tím, že hned na ni nečekají lékaři, že to musí vše někdo zařizovat, že prostě už všechno nezvládá, že to musím zařídit. Ona žije ještě tak nějak před 30 lety, když bylo vše jinak“.

S problematikou neformální péče se hlavní pečovatelka vyrovnala. Zmiňuje: „My jsme se s tím všichni smířili, že to tak prostě je. Všichni to berou tak jak já, že je to povinnost a

samozřejmost a pokud to jde, tak jsme všichni ochotní pomoci a postarat se. Já se nejvíc potkávám teda s únavou. Prostě je nastavený denní program, když přijdu z práce, že se musí udělat osobní hygiena“.

Poznámka z deníku:

[Neformální pečovatelka, dcera, přebírá rozhodovací činnosti v některých oblastech za opečovávanou. Nelze hovořit o rysu totální instituce. Totální instituce inklinuje k naprosté a veškeré zodpovědnosti nad svými chovanci. Neformální pečovatelka většinou konzultuje o rozhodování s opečovávanou, finanční stránku má opečovávaná plně pod kontrolou.]

3.3 Neformální pečovatel, zet'

Nahrávaných rozhovorů bylo mnoho, některé byly předem připravené, některé rozhovory navazovaly na momentálně řešenou situaci. Každopádně pro získání objektivní perspektivy jsem vycházel z připravených otázek, které mapovaly celou problematiku. Je důležité rozlišit rozložení rolí, kterou pečovatel zastupuje. Budu se snažit udržet jistou perspektivu pochodu událostí a jistou organizací celé péče. Snažím se reflektovat důležité části.

Já: „Jak jste se stal pečujícím“?

Zet': „*Stal jsem se automaticky, pro mě to nebylo žádný rozhodnutí, člověk zestárne, tak o něj musí někdo pečovat. Já jako malý chlapík jsem toto viděl u mojí mámy. Ona se celej život starala o babičku, tady to není o tom, jak se rozhodovat, je to prostě automatický. Je to daný výchovou, já jsem nad tím ani vůbec nepřemýšlel. Je potřeba, tak je potřeba. Jo pozor, je tady ještě jedna věc, my jsme věřící a cti otce svého i matku svou. Taky ta péče už probíhá mnoho let zpátky, tady toto starání teď je teda něco jinýho. Tolik let jsme jezdili několikrát týdně se podívat, jak je na tom, jestli něco potřebuje“.*

Já: „Zasáhla neformální péče do Vašeho každodenního života“?

Zet': „*Zasáhla. Zasáhla, protože se přece jen staráme o těžce postiženého, a to je něco jinýho, jak senior, který si sám všechno udělá. Ona jenom leží, taková péče je úplně jiná, jak u chodícího. Musí být pořád někdo po ruce a musí být pořád někdo doma. Já už nemůžu chodit, kam chci. Musím přemýšlet, že musí být pořád někdo doma, aby vše kontroloval“.*

Neformální péče, dle respondenta, je možná jen na základě stabilního zdravotního stavu, i když je to „ležák“, musí být v rodinných silách se o seniorku postarat. Uvádí, že péče funguje na základě rozdělení činností, protože pro jednoho člověka je tato práce příliš náročná. Zmínil

se, že by neumýval seniorku, že to je práce jeho manželky. Za svou nejdůležitější činnost v celém procesu považuje fyzickou stránku. Je pravda, že pro hlavní pečovatelku nebylo prakticky v silách seniorku uzvednout, maximálně, a to s pomocí seniorky, přetočit na bok nebo pomoci do sedu. Přesouvání do židle byla vždy otázka pro muže. Problematickou situaci představovaly vyjížděky na pojízdném křesle nebo přesunutí křesla na zahradu. V každém případě byla vyžadována přítomnost dvou fyzicky statných mužů. Samozřejmě, že tato situace se bude odvíjet od tělesné váhy seniora. Dle mého pohledu a pocitu, je zvedat „nepohyblivou váhu“ daleko náročnější. Mezi další činnosti, které vykonával v zásadě jen pečovatel, zeť, bylo užívání léků. Jednalo se o léky ranní (2 x rozdělené), obědové a večerní. Činnost pouze pro jednoho pečovatele byla opodstatněna tím, že pokud by se na dávání léků podílelo více osob, mohlo by mezi sebou dojít k zapomínání atd. Vyzoroval jsem, že bylo vždy dohlédnuto na to, aby seniorka dostala léky včas a také je snědla. Jemná motorika a třes rukou v mnoha případech zapříčinily pád tablety. V tomto rozhovoru mi bylo zodpovězeno: *„Jo, to je podstatný, dcerka je magistra, doktorka, já se jí zeptám, co jí dávám. Na co je tento lék, na co zase jiný. Ptám se třeba na léky, který si myslím, že nepotřebuje, třeba na nervy. Když je v pohodě, tak proč by ho měla jíst? Jako po dohodě i s doktorem samozřejmě. Ona má těch léků tolik, že je to až neúnosný. Jako kontroluji to, jestli to všechno snědla a tak“.*

Zeť: „Ráno vstanu, bábě dám prášek, třeba ji potáhnu nebo povysunu, když jsem doma dýl nebo v neděli, tak nachystám snídani. Jako pomáhám se všema činnostma. Ona je těžce postižená, nesesedne si, nemůže chodit, pro ni je důležitý odnést ju ven, projet se s ní, když je dobrý počasí. V neděli je toho víc. To umýváme vlasy a tak. Já to všechno nachystám, a pak ji přehodím na židli, protože má v televizi mši. No při obědě dávám polední prášky, a pak jde teda spát, aby si odpočinula. V neděli je vždycky nějaká návštěva, přijedou děcka. Ve dvou ju vytáhnem ven, když je pěkně. Pak je večer, dáme zas prášky u večere, pak se díváme na televizi, já kapnu do očí a jde spát“.

Já: „Jak to všechno zvládáte“?

Zeť: „Ted' už líp, je v tom už rutina, když je všechno v pořádku, tak není problém.“ V rámci dlouhodobé péče už se jednalo o jistý zvyk a automatické vykonávání svých činností. Na otázku, zda lze hovořit o jistém harmonogramu během dne, jsem dostal od svého respondenta odpověď: „Není to psaný, už je to daný. Jak je to s těma práškama, s tím kapáním do očí a tak, no všechno ostatní dělá ale manželka. Všechno už je tak zajetý. Mě to mrzí, když se ji udělá zle, protože s tím nemůžu nic dělat. Je to celý fyzicky náročný i psychicky náročný. Já jdu každý ráno dolů a nevím co bude, jak ji bude“.

Z pohledu pozorovatele mohu potvrdit, že každodennost byla doprovázena jistým zažitým stereotypem, rutinou. Všiml jsem si toho, že na tento jev je opečovávanou nahlíženo velmi pozitivně. Ví, co ji každý den čeká a takový harmonogram ji vyhovuje. Ustálené zvyky v průběhu dne se tvořily během trvání neformální péče, až se dostaly do podoby, která vyhovuje všem účastníkům. Také jsme dospěli k otázce odpovědnosti a finanční stránky.

Zeť: „Samozřejmě, že máme odpovědnost. Když se jí udělá zle, tak se to snažíme řešit. Já si musím splnit svoje povinnosti, čeho se týká ta péče. Jako nic víc nezmůžu. Bába už tady má taky svoje leta no. Já zodpovědně chystám ty léky“.

Zeť: „Bez příspěvku na péči by to nešlo, bába potřebuje ty pleny, co má předepsané, to ji nestačí. Spoustu toho musíme dokupovat, ještě ty léky. Příspěvek teda máme a je postačující. Byl to problém, aby ji přiznali vůbec to postižení, kolikrát jsme se odvolávali, kolikrát tady byla z toho úřadu a nakonec uznala, že má to postižení to největší. My jsme nevěděli, nás vždycky odmítli, ale na její popud se věci hnuly. Mělo jsme to všechno podloženo lékařskými zprávami, ale i tak několikrát zamítnuto“.

Celou situaci neformální péče se snaží řešit kombinovanou formou. Do celého procesu jsou zapojeny děti pečovatelů a v některých případech i charita. Respondent schvaluje přechod na zkrácený úvazek své manželky. Možnosti úplného odchodu ze zaměstnání se obával, ať už po finanční stránce nebo také z toho důvodu, že neví, jak dlouho by péče trvala. Problém by nastal, pokud by péče skončila a zpět do práce by hlavní pečovatelku nepřijali. Péče o seniora a zaměstnání, dle respondenta, jde skloubit velmi obtížně. Uvedl: „Nás v práci nemá kdo zastoupit, my se nemůžeme sebrat a odjet, když je to potřeba, je to pořád na hraně. Manželka dělá teď miň hodin, aby měla víc času na tu péč“.

Bylo důležité nahlédnout i do perspektivy změn společenského života, způsobu bydlení a organizací času.

Zeť: „Musíme vynechat spoustu společenských akcí, protože nemůžeme jít jen tak juchat. To teď nejde. Ona ani bába nechce, že někam půjdeme. Mně už je to i proti mysli jít někam, když se mám doma starat o člověka. My jsme bábu dali do jídelny, někomu by se to mohlo zdát divný, ale mně teda ne. Já se uskromním a nechtěl bych ji šoupnout někam bokem do malého pokoje. Já si myslím, že je lepší, když tam pořád někdo chodí. Jako když někdo přijde na návštěvu, tak se zarazí, že máme bábu prakticky v obýváku, všechny návštěvy máme s ní, sedneme tam a hotovo. Ta práce je jako náročná, je to práce 24/7. Občas přijede ta charita na

návštěvu nebo farář. Na odbornou péči jezdila ta charita, když ji obvazovala. Ona bába jde sice o devíti večer spát a vstává v 6, tak nějaký režim tu je“.

Zeť: „My, když někde jsme, tak to víš, že se ti to z hlavy nevypaří, pořád nad tím přemýšlíš a hlavně spěcháš. Já nad zátěží z té péče vůbec nepřemýšlím, zkrátka to tak je, a tak to asi musí být. Pro mě ty výhody jsou, když ty výhody vidí hlavně ten člověk. Výhoda pro nás je, že ji máme pořád na očích“.

Zeť: „My se snažíme ji ve všem vyhovět, ale někdy to je špatně. S těma nohama už nic neuděláme, někdy to je nereálný. Když mi třeba řekne, abych zkusil ji postavit, že půjdeme. Já vím, že je to nereálný, když vím, že je to špatně, tak prostě musí být věci podle nás. Třeba dovezte mně berle, to prostě nejde. Někdy to jsou šílené nápady, tak já si to vyslechnu, ale co s tím dělat“.

Pečovatel se setkává s jistou formou změny nálad nebo se zmíněným požadavkem, aby pečovatelé zůstávali v domácnosti. Je důležité udržet míru neformální péče v nějaké balanční rovnováze tak, aby péče neomezovala pečovatele ani opečovávaného. Opečovávaný své nesouhlasy projevuje nejčastěji změnou nálady, kterou pociťují i pečovatelé.

Bavili jsme se o tom, že respondent musel přehodnotit veškeré své zájmy, hlavní dopad neformální péče byl v organizování času. Z pohledu na zatím uplynulou péči cítí respondent dopad na fyzické, psychické i sociální stránce. Uvedl, že od každého něco. Bolest zad od zvedání seniorky, pociťuje stres, únavu a strach o seniorku a na společenský život nemá čas. Neformální péče představuje jistou bariéru pro respondenta, ale uvádí, že všechno se dá skloubit. Na závěr dodal: *„Taky budeme jednou staří“.*

Poznámka z deníku:

[Dopad neformální péče je podobný jako u neformální pečovatelky, dcery. Neformální péče ovlivňuje osobní, pracovní i společenský život. Neformální pečovatel, zeť naplňuje potřeby péče. Rysy totální instituce jako bariéry lze spíše aplikovat na neformální pečovatele. Na tuto problematiku nahlížím skrze přehodnocení veškerých zájmů a omezením kontaktu s vnějším, společenským děním, protože musí obstarat péči. Každopádně neformální péči organizují i mezi rodinu, děti a pečovatelskou službu, pokud je to možné.]

3.4 Praktický lékař

Praktický lékař se staral o zdravotní stav opečovávaného po mnoho let. Mimo pravidelné kontroly, sledování zdravotního stavu. Praktický lékař je jedním z aktérů ve

správním řízení o příspěvku na péči. Ošetřující lékař stav seniorky velmi dobře zná. Hlavní rozhovor jsem vedl mimo domácí prostředí, a to v místě pracoviště lékaře. Byl jsem přítomen při ošetřování seniora v domácím prostředí. Tyto návštěvy byly v důsledku zhoršení zdravotního stavu, a tak jsem ošetřujícího lékaře nerušil a výzkum jsem se snažil uskutečnit s polostrukturovaným rozhovorem v klidnější situaci.

Na začátku celého rozhovoru jsme si vysvětlili, jakým nadhledem se na celou problematiku dívám a shodli jsme se na tom, že domácí péče o seniory je velmi aktuální téma. Mým cílem bylo zjistit, jakým způsobem, aktérstvím praktický lékař do celé problematiky vstupuje a jaký má pohled na neformální péči o nesoběstačné seniory z pohledu profesionálního lékaře. Neřešili jsme povinnosti praktického lékaře, ale spíše to, jaké je aktérství praktického lékaře v neformální péči, obzvláště při správním řízení příspěvku o péči.

Praktický lékař: „Začneme od začátku. Bez nás to nejde, celý ten proces. Úřad práce do toho nevstupuje prakticky vůbec, protože to je jen takový prostředník. Pečovatel musí podat na úřad práce žádost jako o jakýkoliv stupeň. To je taková formalita, protože oni to přesunou na Správu sociálního zabezpečení, vlastně sociální pracovnice úřadu provedou sociální šetření a zhodnotí ty možnosti a schopnosti toho dotyčného. Oni to pošlou na tu Správu sociálního zabezpečení a oni pak mně pošlou formulář ohledně zdravotního stavu, a pak to pošlu na tu Správu. Oni to zhodnotí, vrátí na úřad a oni to rozhodnou“.

Začátek rozhovoru byl veden v duchu obecných informací týkajících se příspěvku na péči, ale postupně jsme se dostávali ke zdravotním službám, které jsou propláceny pojišťovnou.

Praktický lékař: „Charita je zdravotnická služba, ale jsou zde dvě oddělené věci. Charita zajišťuje zdravotnickou péči, chodí převazovat vředy, píchá injekce a dělá převazy. Charita má ale i pracovnice, které se zabývají hygienou, umýváním, úklidem atd, ale to si ti dotyční musí platit. To je tady ale strašně málo, je rozdíl ve městě a na vesnici. Je to i dost problém, těch lidí je hrozně málo“.

Postupně jsme se dostali až k praktickým příkladům, se kterými se lékař setkal v domácím prostředí. Zaměřili jsme se na 4. stupeň závislosti a můj zájem jsem směřoval k tomu, zda je z hlediska zdravotní péče tato starost o seniora dostačující a efektivní. Došli jsme k závěru, že domácí péče je velmi individuální, jsou případy, které umožňují vzít si seniora do domácí péče, ale jsou i případy, kdy takovou možnost mnozí nemají. Je velmi důležitá role pečovatele, jak k dané problematice přistoupí.

Praktický lékař: „*No, jak kdo, je to velmi individuální. Ted' jsme měli pacienta po mozkové příhodě a rodina si ho vzali domů. No jo, ale ti si ho mohli vzít, protože v rodině je zdravotní sestra, takže ví, co má dělat, a pak tu mám druhý případ. No rodina má seniora na dýchaču a oni by si ho strašně chtěli vzít dom, ale tam nikdo neumí pracovat a nastavovat ty parametry toho přístroje, aby to fungovalo“.*

Praktický lékař: „*Něco jinýho je ve městech, něco jinýho je tady na tom venkově. Tady ty služby tak trochu pokulhávají, protože ve městech jsou jiný možnosti. Prostě ta pracovnice z charity v Brně může objet na jedné ulici 5 lidí, ale když se tady musí dostávat z vesnice do vesnice, tak to máte už jenom ty kilometry. Je to svízelný, ta domácí péče se musí skrz ty rodinný příbuzný, nějak postarat sami, aby se to zvládalo“.*

V závěru rozhovoru jsme se bavili o možnostech služeb a o porovnání domácí a institucionální péče. Zátěž pečovatелů je evidentní, zátěž se projevuje v psychické, fyzické i sociální rovině. K velice důležitému spektru péče patří čas.

Praktický lékař: „*Ve městě jsou ty služby rozvinutější, tak se může víc pomoc těm pečovatелům. To je evidentní, na vše potřebujete čas. Ono ani v těch domovech pro seniory to není žádná legrace, personál se tam mění, tak to není takový zatěžující. Ten personál se vyměňuje, má služby, má směny, ale když máte seniora doma, tak to je 24 hodin, 365 dnů v roce. Pokud je na to víc lidí, tak budiž, ale třeba není. Já jsem se setkal s případem, kdy na to byla sama, na tu péči. To nemůžete jet na dovolenou, to máte hodně věcí omezených, je to forma uvázání. Může to být stresující a taky fyzicky a psychicky náročný. Je nutné si uvědomit, do čeho ti lidé jdou. Co na dovolenou? Tady se přemýšlí i o tom jít na nákup. Domácí péče není jednoduchá, je náročná pochopitelně“.*

3.5 Úřad práce

Jedním z aktérů v administrativním procesu žádosti o příspěvku na péči je úřad práce. Na první pohled by se zdálo, že úřad bude v celém procesu účinkovat klíčovou rolí, ale není tomu tak. Během odborné praxe v této instituci jsem měl možnost nahlédnout do celého procesu včetně účasti na sociálních šetřeních. Přestože úřad práce zajišťuje velkou část administrativní agendy, v celém procesu zastupuje roli prostředníka.

Rozhovor s pracovníci příslušného orgánu se zaměřením na příspěvku na péči jsem provedl v místě instituce. Zajímal jsem se o celý proces a doplňkové otázky jsem směřoval k problematice podání žádosti a možnosti navýšení příspěvku na péči z důvodu zhoršení zdravotního stavu seniora. Z mého pohledu byla důležitá oblast námitek a nesouhlasu

rozhodnutí o výsledku a přiznaném stupni, pokud si rodina myslí, že senior podléhá vyššímu stupni závislosti. Přesně s takovým případem jsem se setkal v mém výzkumném vzorku.

Sociální pracovnice: *„Po přijetí žádosti chodíme do rodin a provádíme sociální šetření, kde zjišťujeme, v jakém prostředí žije, kdo pečuje a jak zvládá jednotlivé body. Pak to přepíšeme a zápis posíláme na Okresní správu sociálního zabezpečení, která si pak vyžádá zdravotní dokumentaci od praktického doktora. Posudkový doktor to zpracuje a pošle nám výsledek, stanovení stupně. My posíláme lidem výsledek, a pak do pěti pracovních dnů se mohou přijít vyjádřit k podkladům o rozhodnutí. Pokud nejsou námitky, pak se vydá rozhodnutí o přiznání nebo nepřiznání příspěvku“.*

Já: „Co se stane, když žadatel s výsledkem není spokojen, jaké má možnosti“?

Sociální pracovnice: *„Pokud s tím ten člověk nesouhlasí, tak dokládá třeba nové lékařské zprávy a napíše, proč s tím nesouhlasí a my to posíláme zpět k posudku. Oni to znovu otevrou, zváží, ale většinou to neprojde. Je možnost odvolání a námitek. Dnes je těch žádostí určitě víc, před rokem 2007 byl příspěvek o péči o osobu blízkou, to bylo na základě stanovení bezmocnosti, ale byla tam podmínka, že ten pečující musel zůstat doma ze zaměstnání“.*

Rozvedl jsem příklad rodiny, ve které případovou studii provádím. Uvedl jsem stav opečovávaného a znovu jsem navodil téma, jakým směrem se má rodina ubírat, pokud s výsledkem nesouhlasí a odvolání, námitky nepřinášejí nic nového.

Sociální pracovnice: *„Je pravda, že se nám stalo, že nesouhlasíme s tím, co ta posudková pošle. Je teda možnost, že tu námitku uděláme my, což taky děláme. Když toho člověka vidíme, ležícího, že nezvládne 8 bodů z 10 a napíše se, že nezvládá 4, tak posíláme, že v tom vidíme rozpor, ale je to pořád stejné, někdy se to podaří, ale většinou ne. Je možnost u návrhu změny výše příspěvku na péči, tak je možnost zažádat zpětně a odůvodnit to tím, že zdravotní stav je zhoršený, od určitého data, ale musí to potvrdit lékař“.*

Tímto směrem, po neúspěšném odvolání, se ubírala zkoumaná rodina. Námitku vypracovala pracovnice úřadu a byl to případ, který prošel schválením a navýšením na nejvyšší stupeň závislosti. Došli jsme k názoru, že pokud je člověk „ležák“, ale orientuje se a komunikuje, tak nikdy na nejvyšší stupeň zřejmě nedosáhne.

Zabývali jsme se nárůstem žádostí o příspěvku na péči, přičemž jsme dnešní dobu srovnávali s dobou, kdy byl příspěvek na péči určován na základě posuzování bezmocnosti. Obrovským rozdílem bylo právě to, že v dnešní době již podmínka zůstat doma a pečovat

neplatí. Úřad práce nekontroluje, zda pečovatel zůstává doma. Vychází z toho, že je péče zajištěna, ať už podpůrnými službami, rodinnými příslušníky nebo kombinací více faktorů. Bylo zajímavé zjištění, že pokud se opečovávaný nachází v domově pro seniory nebo jiném institucionálním zařízení, celý příspěvek pobírá daná instituce.

Volba domácí péče o seniora představuje pro pečovatele i jakési finanční riziko, pokud se rozhodne opustit zaměstnání a věnovat se pouze dané péči. Tento fakt podložím tím, že pečovatel nikdy neví, jak dlouho péče bude trvat. Jedna z mých otázek polostrukturovaného rozhovoru se zaměřovala na aktérství úřadu v této problematice, když pečovatel odchází ze zaměstnání, stará se a po nějaké době nastává situace, že péče končí.

Sociální pracovnice: *„Pokud někdo pečuje, zůstane doma, tak od 2. stupně je důchodově pojištěný. Po ukončení péče to musí nahlásit na okresní správu, od nás dostane potvrzení, že pečoval a vlastně započítává se to na důchod. I zdravotně. Ještě k těm změnám. Tenkrát ty peníze byly na tu osobu, která pečovala, teď si způsob zasílání zvolí žadatel, co péči potřebuje, protože si právě může zvolit několik osob nebo část hradí charitě“.*

Pracovník úřadu je přímým účastníkem sociálního šetření a nahlíží do domácí péče, a proto jsem svou zvědavost směřoval i ke zkušenostem, jak na domácí péči nahlíží. Dozvěděl jsem se, že pracovník úřadu musí provést i určité množství kontrol, zda je příspěvek správně posouzený. Kontroly se provádějí i ve spolupráci s městskými úřady, ale v tom případě, že se považuje špatné podávání péče a vyskytne se návrh o předání seniora do institucionální péče. Sociální pracovník se zaměří například na hygienu a v některých případech pomáhá i s návrhem a žádostí o přesunutí do určité instituce, domova pro seniory.

Sociální pracovnice: *„Jsou i situace, kde jsou horší podmínky k té péči, ale spousta lidí nechce v žádném případě do domova. Pokud ta rodina zajistí tu péči dobře, tak to nic nenahradí. Příspěvek také není na zakoupení zdravotnických pomůcek. Třeba na hygienický pomůcky, tak ty předepisuje zdravotní pojišťovna, praktický doktor. Příspěvek je čistě na tu péči“.*

Samotné určování výše příspěvku na péči je hodnoceno dle 10 bodů v jednotlivých oblastech. Pro příklad uvedu, že na první stupeň musí být 3-4 body, nejčastěji se uznává mobilita, aktivity a péče o domácnost. Jednou z dalších možností je průkaz osoby zdravotně postižené, který má tři stupně. Vzhledem k mému případu opečovávaného, tedy úplný „ležák“, není nutnost žádosti příspěvku na mobilitu, protože je převážena maximálně sanitkou a není schopna vlastního převozu.

Sociální pracovnice: „Je třeba trošku problém u toho bodu stravování, protože to není příprava stravy, ale jestli je schopen se sám najíst a přemístit si to jídlo. Argumentuje se hodně tím, že na mnoho činností je možno použít kompenzační pomůcky k tomu, aby se některý body zvládly“.

Sociální pracovnice: „Z mého pohledu, ta částka za 4. stupeň 19 200, je docela hodně na to, jak to bylo dříve. Ted' už přece jenom je to takový odpovídající. Hodně lidí řeší finanční stránku, někdo chodí do práce, někdo je sám, pak je to problém. Někdo chce jít do předčasného důchodu, to se taky stává. Pozor se musí dát na to, když senior jde do nemocnice, je tam povinná osmidenní ohlašovací lhůta, na příspěvku se nic nemění, pouze v případě, že tam je celý kalendářní měsíc“.

Závěr rozhovoru jsem směřoval k tomu, co by obecně pracovnice úřadu v oblasti příspěvku na péči doporučila těm, kteří se mohou stát budoucími žadateli.

Sociální pracovnice: „Hlavně se domluvit s praktickým lékařem, aby toho člověka viděl a věděl o zdravotním stavu. Stává se docela často, že chodíme na šetření k seniorům, které praktický lékař neviděl 20 let, pak to může být problém. Pak se ta rodina musí domluvit i s lékařem, aby se se ni seniora jel podívat. Nejlepší je všechno říct i tomu doktorovi, co všechno ten člověk nezvládne. My to třeba za tu hodinu v šetření všechno vidíme a napíšeme to, ale praktický lékař to neuvádí, tak tím pádem to ovlivní mnoho bodů. Je potřeba všechno říct, třeba poruchy jemné motoriky ovlivňuje několik bodů. Někdo třeba není schopen vůbec si nachystat ty léky. Má třes. Musí to všechno pan doktor vědět“.

3.6 Charita

Rozhovory byly provedeny v domácnosti pečovatele v rámci poskytování služeb Charity. Rozhovory jsem provedl se 2 sociálními pracovníci, pečovatelkami. V obou případech se jednalo o stejné polostrukturované rozhovory, následně jsem se na zajímavé věci doptával. Úvody rozhovorů byly směřovány k obecným informacím, posláním, cílům, zásadám a nabídce pečovatelské služby Charity.

Pro lepší orientaci rozdělím zkratkovitě obě respondentky na SP1 a SP2.

Obecné informace shrnu od obou respondentek, byl jsem upozorněn na fakt, že fungování charity si nejlépe nastudují na webových stránkách. Je zřejmé, že charita funguje za účelem pomáhání potřebným, kteří nejsou schopni se sami o sebe postarat. Nezvládnou péči o vlastní osobu ani o domácnost. V zásadě se jedná o služby prováděné v domácím prostředí,

přirozeném sociálním prostředí. Snaží se vytvořit podmínky, které zachovají lidskou důstojnost a respektují způsob dosavadního života. Veškerá činnost vychází dle Zákona 108/2006., o sociálních službách.

Z obecných otázek jsme přešli k přímým zkušenostem v rámci domácí a neformální péče. Má osobní otázka, která mě velmi zajímala, se týkala toho, proč a jak se obě ženy staly pečovatelkami. Během výzkumu při bakalářské práci a rozhovoru s ředitelkou domova pro seniory mi řekla výrok, na který nikdy nezapomenu: „To neděláš pro peníze, to děláš pro sebe.“

Jedna z pečovatelek se k této práci dostala náhodou, měla vystudovanou školu s jiným zaměřením, avšak práci s lidmi miluje a je velmi spokojená. Druhá z mých respondentek byla zdravotní sestrou, ale práce v sociálních službách ji baví a naplňuje.

Já: „Setkáváte se často s domácí péčí o seniora – 4. stupeň závislosti? Jaké služby nejčastěji poskytujete seniorům s omezenou soběstačností“?

SP1: *„Ano, většinou pomáháme rodině při hygieně až 3x denně. Pokud je senior ve špatném stavu a rodina si neví rady s tím, jak polohovat klienta, jak měnit inkontinenční pomůcky, jak ošetřovat, tak jsme pro rodinu velkou oporou. Někdy jen v počátcích, ale většinou celou dobu ošetřování. Mnohdy pomáháme i ve finální části života, a i s doprovázením pozůstalých“.*

SP2 doplnila, že nejčastěji pomáhají s hygienou, nákupy, úklidem, donáškou a podáním jídla. Prakticky jsme se bavili o tom, jaké činnosti jsou spojovány s opečovávaným v mé rodině, který představuje ideální příklad pro nabízený rozsah služeb.

Dále jsem se zaměřil na osobní zkušenosti a pocity v problematice domácí péče.

SP1: *„Myslím si, že v našem regionu je neformální péče ještě rozšířená. Jedná se o jakousi rodinnou sounáležitost. Myslím si, že zde velkou roli hraje uvědomění o odpovědnosti. Pochopím ale také to, že někdo si seniora domů vzít nemůže, ať už z důvodu práce nebo na to nemá prostě sílu. V takových případech je zde naše služba. Pomáháme i v rodinách, které o své seniory pečují po celý den. Také pomáháme rodinám, které potřebují pomoc s kontrolou seniora po odchodu do práce, nebo pomoc s hygienou, přesunem z lůžka. Děláme jim společnos“.*

SP2: *„Snažíme se vyjít vstříc všem zájemcům o služby. Vedeme individuální plány o každém klientovi, domlouváme se na postupech služeb a zajišťujeme potřeby klienta. Každý půl rok hodnotí služby klienti nebo rodinní příslušníci“.*

Následně jsme se z daných zkušeností zaměřili na pozitivní a negativní stránky neformální, domácí péče. Obě respondentky měly velice podobné odpovědi. Zásadním pozitivním vlivem je přítomnost rodiny, bezpečí a domácí prostředí. Z vlastních zkušeností popisují pokoj, vzájemnou lásku a toleranci. Jedna z respondentek řadí mezi hlavní pozitiva i finanční ohodnocení pečujícího v rámci příspěvku na péči, ale upozorňuje, že tento příspěvek je opravdu pro ty, kteří se starají. Negativa byla ve větší míře spojena s dopadem dlouhodobé domácí péče na osobu hlavního pečovatele. Bavili jsme se o určité oběti pečovatele, syndromu vyhoření a časté únavy plynoucí ze zátěže. Mezi další negativa řadily obě respondentky jistou vázanost rodiny na pomoc seniorovi a omezení v různých aktivitách. Obzvlášť stresující období je umírání nebo smrt. Negativní stránka může dopadat na různé oblasti, o které se pečující musí nově umět postarat. Vždy se nejedná pouze o samotnou péči o seniora, ale také o starost péče domu opečovávaného. V neposlední řadě se objevuje riziko úrazu, když je senior sám doma a bez dohledu.

SP1: *„Chtěla bych zmínit, jak velký vliv má péče o seniora na děti. Setkala jsem se s rodinami, ve které se děti zapojují do péče. Je to obrovská zkušenost, jak jsou děti zodpovědné, jak pomáhají s pitným režimem, dítě taková péče o blízkého vychovává a učí citlivosti a k lásce“.*

SP2: *„Nikdo si neumí představit péči, dokud nezačne o někoho pečovat. Setkávám se s tím, že pracující lidé si nedokáží představit, že se doma o někoho starají. Jsou to odlišné věci mezi domácí a ústavní péčí. Rozdíl je úplně ve všem. Pokud je ale rodina funkční a vztahy jsou na skvělé úrovni, tak bude domácí péče vždy lepší. Všimla jsem si stmelení rodin a zapojování dětí do péče a aktivit jejich blízkého“.*

Obě respondentky si myslí, že finanční podpora ze strany státu je dostačující, avšak je důležitá informovanost o těchto možnostech. Každopádně obě respondentky vyjádřily názor, že by situace ve financování pro pečující mohla být i lepší.

SP1: *Dlouhodobá péče bývá velmi vyčerpávající, ošetřující členové rodin potřebují také pomoc, odpočinek nebo se jen prospat. Tady jsou možnosti, že pomůže rodina nebo odlehčovací služba. Problém může nastat, když pečující onemocní“.*

3.7 Farář

Na pravou míru je nutné uvést také to, že náboženství a víra zastupuje v rodině důležitou roli. Je nutné zmínit také fakt, že rodina pravidelně navštěvuje bohoslužby. Před rozhovorem

jsem netušil, jak moc je aktérství kněžích ponořeno do domácí péče. Kněží navštěvují rodiny i seniory v institucionální péči, a proto jsem cílil i k získání porovnání.

Pravidelná účast na mších je silně podporována i samotnou opečovávanou, která zmiňovala pravidelnost návštěvnosti bohoslužeb v dobách, kdy to ještě bylo vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu možné. Rozhovory byly provedeny v domácnosti pečujícího. Při první schůzce, která nebyla mnou organizovaná, byla opečovávaná navštívena v rámci domácí bohoslužby. Využil jsem možnosti, předvedl záměr výzkumu a domluvil následující schůzku. Byl jsem až překvapen, s jak velkým nadšením a ochotou jsem se setkal. Nakonec se jednalo o 2 setkání v rámci další bohoslužby a pravidelné návštěvy nemocných, kterou místní farář vykonává v určeném období pravidelně.

Při samotném setkání jsem byl lehce nervózní, na obě setkání jsem měl průběžně připravené polostrukturované rozhovory, ale měl jsme obavy z toho, zda budou otázky správně cílené a vhodné. Nervozita opadla hned při první otázce, ve které jsem se zajímal o celistvý proces aktérství farářů na domácí péči o seniory.

Farář: *„Vlastně jedna z duchovních služeb v naší farnosti nebo vůbec v celé diecézi nebo vůbec všech kněží je služba péče o nemocné, taková ta standartní péče, kterou nabízíme nebo jak častá je každoměsíční. Každý měsíc po dohodě nebo po předchozí domluvě navštěvujeme nemocný“.*

Dozvěděl jsem se, že návštěvy obvykle trvají v rozmezí od 15 do 20 minut. Tento čas se přímo odvíjí od zdravotního stavu seniorů a reakcí na potřeby odpočinku. Na první pohled při označení služby péče o nemocné si mnohdy každý z nás představí úkon či službu, které jsou vykonávány. Samotná služba vychází z příjemně navozené domácí až přátelské atmosféry a volné komunikace na různá témata. Následně se kněží zaměřuje na starosti, které senior prožívá.

Farář: *„Pak se pomodlíme, struktura je daná udělením svátosti eucharistie nebo přinášením svátosti eucharistie nemocným, tam je kříž, podzrav, úkon kajícího, otčenáš, podání svatého přijímání, modlitba a vlastně závěrečné požehnání. Ne vždy se uděluje svátost smíření, ale pokud si ten staroušek vyloženě řekne, že chce vyzpovídat, tak samozřejmě je tam ještě vložena po úkonu kajícího před nebo na začátku svátost smíření. Tohle jsou takový ty každoměsíční návštěvy“.*

Nadále jsme pokračovali v rozhovoru ohledně oblasti poskytování standartní péče pro nemocné a nemohoucí. Nastavení této služby a aktérství se odvíjí od volného času kněžích.

Zajímavým zjištěním bylo to, že tato služba je vyhledávána přímo kněžím, nebývá tedy pravidlem, že senior nebo rodina tuto službu telefonicky obstarává. Vychází se z obecného akceptování určitého dne a času v měsíci, kdy navštěvuje farář nemocné.

Farář: *„Druhá taková ta služba je, že si rodina vyloženě řekne nebo zavolá, že chtějí abych navštívil nemocného. Do této skupiny teď patří Vaše babička, že sem pravidelně úplně nechodím, protože je nemocná nebo je koronavirus, takže když mě zavoláte, tak prostě rád přijdu. Ještě je taková jedna zcela mimořádná služba v tomto roce, a to je udílení svátosti nemocným, to je každý rok 11. února, při únorový návštěvě. To jsou takový ty 3 skutečnosti, které patří do pastorače nemocných. Potom je služba zcela mimořádná, kdy jezdím do nemocnice, když mě rodina zavolá, ať už je to člověk umírající nebo ať už je v dlouhodobé péči na LDN a v léčebnách dlouhodobě nemocných, tak tam jedu vyloženě na požádání“.*

Specifika kněžích vychází také z jistých předpokladů, že opečovávání by měli pocházet ze spravované farnosti. Samozřejmě se kněží může postarat i o jedince mimo farnost, ale má povinnost ohlásit to danému farníkovi. Dozvěděl jsem se, že tento fakt je sice požadován, ale všichni farníci vždy vyjdou vstříc s radostí. Tato problematika vychází ze střídání farníků a vybudované důvěry. Debata pokračovala o tom, zda se liší nabízené služby mezi vesnicí a městem. Uvedl, že do jisté míry lze chápat rozdíl, ale vždy se vychází z nastavení dané farnosti. On sám prosazuje častější nabídku těchto služeb, které, jak jsem již zmínil, provádí jednou za měsíc, protože to vykonává s oblibou. Uvedl skutečnost, že ve městě bývá pastorače více anonymní, jelikož tato služba ve městech není tolik zažitá.

Zajímá jsem se o to, zda vnímá rozdíly mezi domácí péčí a ústavní péčí. Odpověděl: *„Určitě. Ta domácí péče je vždycky domácí péče, ta je čtyřicetihodinová, i když v léčebně pro dlouhodobě nemocné taky o ně pečují, ale je to přece jen pro ně cizí prostředí a kolikrát u těch staroušků to i slyším, že by chtěli umřít doma, pro ně znamená to domácí prostředí velmi mnoho. Jednak znají domov i ty lidi, ale personál nebo ta nemocnice jim připadne cizí. Svým způsobem domov léčí, určitě bych byl pro, aby staroušci byli doma, ale chápu, že někteří mají práci nebo tak náročný zaměstnání, že s nima nemůžou být. Mrzí mě, když lidi jsou doma, mají ty prostory, ale starouška dají na starost. Možná je i špatný systém tady v tom. Možná by se víc státu vyplatilo na tady tu nemohoucnost, kdyby přidali víc těm lidem doma, který staroušky doma mají, protože ta ústavní léčba, teda mýma očima, ta ústavní péče stojí daleko, daleko víc. Na druhou stranu to chápu, ale když ti staroušci potřebují celodenní péči, tak si myslím, že vždy to jde nějak zařídit“.*

Respondent se setkal s mnoha případy domácí i institucionální péče. Uvedl příklady, které znázorňovaly péči o seniora v nejvyšším stupni závislosti. Uvedl mnoho objektivních příkladů, které cílí ke zlepšení domácí péče. Vyzdvihoval starost pečovatelů a upozorňoval na generační fakt, že mnoho dnešních seniorů ve věku od 80 ti let, má své rodinné pečovatele například o 20 let mladší. To znamená, že pečovatelé mohou již být také v seniorském věku a podoba poskytované péče může být velmi náročná.

Můj poněkud odvážnější výrok k oblasti, o kterou jsem se dále zajímal, směřoval k otázce, zda z pohledu faráře při poskytování výše zmíněných služeb pociťuje, svým způsobem, zlepšení zdravotního, duchovního stavu.

Farář: *„Doktor působí vnějškově, ale je i strádání duševní a duchovní. Vždy jsem si říkal, sdělená bolest dvakrát menší bolest, sdílená radost, dvakrát větší radost. Je to kolikrát náročný, staroušci to potřebují ze sebe dostat, je to vnitřně trápí, kdo jinej by jim měl být útěchou než kněz nebo jáhen. Vidím, že jsou po návštěvě vnitřně vyrovnanější, bolesti a utrpení přijímají s větším nadhledem. Člověk potřebuje nejen tu fyzickou úlevu, ale i tu duševní. Tady to naše ucho nebo srdce, který je otevřený a je tady pro ně, tak pro ně může být třeba i léčivý nebo strašně moc důležitý. Tady ta duchovní služba těm nemocným je hrozně moc důležitá, já bych řekl, že i pro mě je taková stěžejní, protože když vidím ty staroušky, jak se za mě modlí, abych měl sílu toto rozdávat dál, tak proto já za nimi chodím strašně rád“.*

Tyto služby samozřejmě nejsou nabízené pouze seniorům, ale může je využít každý, kdo by projevil zájem. Vychází se ze zdravotního stavu, kde hlavním kritériem je nemožnost účasti na bohoslužbě. Výše zmíněnou citaci jsem předpokládal. Vypozoroval jsem jisté odlehčení, vyrovnanost opečovávané po návštěvě kněžího. Jak je již z teorie zřejmé, psychická stránka tvoří u imobilního velmi důležitou část.

Já: „Setkal jste s tím, že víra u seniora představuje smysl života“.

Farář: *„Určitě. Stoprocentně. To právě kolikrát si říkám, že díky víře oni dokážou přijímat ten jejich stav, že babička tady už je ležák. Samozřejmě slyším tu otázku. Proč mě Bůh trestá? Tak se vždycky snažím vysvětlit, že Bůh netrestá, že je milující, protože tak jako můj tatka třeba chtěl ze mě něco mít, abych v životě něco dokázal, tak mi samozřejmě jednu lupl nebo dal mi na zadek z toho, že mě měl rád, aby ze mě nebyl úplně fracek, jo, aby člověk žil poctivým životem. Samozřejmě ne seřezat jak žito. Bolest a utrpení je, ono se člověku říká, kterej je zdravěj o tady tomto, ti staroušci mají jinej pohled, jinej náhled. Když to oni pochopí, tak už se pak neptají, proč nechodím, proč jsem nemocnej, oni to vnímají a prostě ta víra v Boha je*

pro ně hrozně moc důležitá. To utrpení jednou skončí a čeká mnohem lepší život, bez nemocí, utrpení, bez potřeb, takže pro ně je ta víra moc důležitá. Taky jsem se setkal s tím, že přišla nemoc, ztratil smysl života a bylo to náročný“.

4. DISKUZE

Neformální péči o seniora nelze považovat za totální instituci, avšak i v této péči se objevují některé rysy totálních institucí. Bylo pro mě až překvapivým zjištěním, že z mého pohledu jsou rysy totální instituce viditelné na samotných poskytovatelích péče. Samozřejmě, že Goffmanova definice nelze aplikovat obráceně na personál v daných institucích, avšak v mém případě se nejedná o institucionální péči a personálem vykonávanou péči. Bylo velmi zajímavé porovnat jednotlivé aspekty péče, ať už z pohledu pečujících nebo opečovávaného s rysy totálních institucí.

V první řadě vycházím z předpokladu, že neformální péče, i v daném výzkumném vzorku, je prováděna pod „jednou střechou“. Opečovávaný vykonává převážně všechny aktivity na stejném místě, a to především spánek, volný čas, za přítomnosti dozoru, pečovatele. Pečovatel vykonává aktivity ve stejném prostředí, ale zde je patrný první rozdíl, že pečovatelé jsou zaměstnání a do zaměstnání pravidelně dojíždí. Reflektovat možnost trávení volného času není možné, jelikož respondenti uvedli, že žádný volný čas nemají. Pečovatelé i opečovávaný fungují dle stanoveného harmonogramu, nejedná se o přísný řád, ale spíše návyk na denní rutinu. Zde uvedu rys totální instituce, který se spíše dotýká neformálních pečovatelů. Pečovatelé, do jisté míry, nemají volnost a nemohou si den organizovat, jejich den je přizpůsoben tak, aby se zaměřoval na potřeby opečovávaného. V žádném případě se neobjevují sankce za vyvolanou změnu v denním harmonogramu.

Další rys, který neformální péči popírá, je nedodržení oddělení aktérských skupin. V žádném případě se v rámci rodiny nejedná o sociální distanci. Na druhou stranu, neformální péče se setkává se zodpovědností pečovatelů nad opečovávaným. Opečovávaný vykazuje odříznutí od vnějšího světa, a to především z důvodu imobilního stavu, avšak pečovatelé se tuto nevýhodu snaží eliminovat pomocí zdravotnických pomůcek, tj. pojízdná židle atd.

Totální instituci jsem ve svém výzkumu zmínil hlavně z toho důvodu, že je charakteristická omezením kontaktu s vnějším světem za pomoci různých bariér. Do jisté míry jsem do výzkumu vstupoval s přesvědčením, že neformální péče představuje bariéry spíše pro pečovatele. Zkoumáním neformální péče daného vzorku jsem došel k závěru, že se o žádné bariéry nejedná, pokud to tak samotní pečovatelé nevnímají. Neformální péče je dozajista spojena s určitými změnami a omezením, ale jak uvádí respondent, pečovatel: „vždy se to dá nějak udělat“. Na neformální péči je nahlíženo pečovateli jako na „práci z lásky“.

Jaké byly motivy pro neformální péči o seniora a jak vnímají tuto formu péče (jednotliví aktéři)?

Odpovědi na tuto otázku musím rozdělit mezi jednotlivé aktéry neformální péče, a to především na opečovávaného a pečovatele. Opečovávaná si plně uvědomuje svou nesoběstačnost a fakt, že se již o sebe nedokáže postarat sama. Na celou problematiku neformální péče nahlíží skrze její zdravotní stav, který je příčinou této péče, ale také důsledkem zátěže jejího psychického stavu. Nesoběstačnost, imobilita vyvolává u seniorky pocity přítěže pro rodinu a pečovatele. Samotné poskytování péče hodnotí velmi pozitivně ve všech ohledech, oceňuje vlastní dceru za vykonávanou péči a je ráda, že stárnutí sdílí se svou rodinou. Seniorka vnímá „zajetý“ harmonogram péče jako výhodu. Rozvrh dne se odvíjí dle potřeb seniorky. Z mého pohledu výzkumníka, vzhledem ke zdravotnímu stavu, se jedná o důstojné stáří. Pro dceru, hlavní pečovatelku, bylo těžké rozhodnutí stát se neformální pečovatelkou. Hlavním motivem pro neformální, domácí péči byla obava, že v institucionální péči by seniorka nedostala takovou péči, jakou by vytvořila sama. Na péči o svého rodiče nahlíží z pocitu povinnosti, ale také z pocitu, že by si seniorka mohla myslet, že se jí chtějí „zbavit“ formou institucionální péče. Z mého pozorování bylo jasné, že pečovatelka je jasným příkladem „práce z lásky“. Jak již bylo řečeno, péči vnímá jako svou povinnost, snaží se maximálně vyjít vstříc potřebám opečovávané. Neformální péči považuje za finančně náročnou, a proto je vděčná za přiznaný příspěvek na péči. Za největší riziko poskytování neformální péče považuje zaměstnání, ačkoliv by se ráda podílela na péči celý den, bojí se rizika ztráty zaměstnání. Právě z toho pohledu vnímá péči jako starost celé rodiny, která se na procesu podílí. Pečovatel, zeť opečovávané, bere neformální péči jako automatickou reakci na nově vyvolanou potřebu, svou povinnost. Zde se respondent odkazuje na jeho maminku, která se v jeho mládí dlouhodobě starala o jeho babičku. To, že se podílí na neformální péči, je, dle respondenta, dané výchovou. Celý proces poskytování péče vidí respondent v rovině rutiny, každodennosti. Respondent, dle svých sil, vykonává povinnosti spojené s péčí a cítí míru zodpovědnosti. Souhlasí se svou manželkou, že příspěvek na péči je důležitým atributem pro poskytování neformální péče. Z pohledu výzkumníka jsem vnímal určité obavy respondenta plynoucí z mimořádných situací, ve kterých musí odvézt svou manželku ze zaměstnání domů pro zajištění péče, hygieny.

Jaký dopad má neformální péče na jednotlivé aktéry, lze vypozařovat rysy totální instituce?

Z mého pohledu výzkumníka má neformální péče velmi pozitivní účinky na opečovávaného. Samozřejmě, že se každý den musí potýkat se svou bolestí a imobilitou, ale

přítomnost rodiny představuje určitý lék. Opečovávaná největší dopad neformální péče pociťuje ve své podstatě péče, tj. její závislost na osobě druhé. Druhým největším dopadem, až negativem neformální péče je skutečnost, jak seniorka vnímá oblast hygieny. Největší překážkou pro ni představuje nemožnost přesunutí se na toaletu, tedy nutnost přebalování. Domnívá se, že tato záležitost má negativní dopad jak na ni, tak na pečovatele, dceru. Dopady svého imobilního stavu pociťuje v problémech při přepravě (do nemocnice), ale také při nemožnosti potkávat své přátele. Výraznějším rysem totální instituce pro opečovávanou představuje lůžková zábrana, bariéra. Opečovávaná tuto bariéru odmítá, dle jejího pohledu ji nepotřebuje, avšak pečovatelé ji považují za nutnou ochranu před možným úrazem.

Hlavní pečovatelka pociťuje dopad neformální péče v mnoha oblastech. Dopad vystihnou spíše změny, které musela podstoupit. Největší změny pociťuje při kombinování neformální péče a zaměstnání. To znamená, že jakmile skončí v zaměstnání, přichází domů a ocitá se v dalším zaměstnání, které je svou podstatou 24/7, velmi fyzicky a psychicky náročné. Byla nucena přehodnotit mnoho svých zájmů, pracovní dobu a uvedla, že již na sebe nemá žádný čas, tj. mimo jiné i absence výletů nebo cestování do zahraničí. Každopádně největší dopad představuje sdílená bolest. Respondentka, do jisté míry pociťuje bolest své matky. Pokud bolest provází seniorku během dne, tak ji opečovávaná chodí pravidelně v noci kontrolovat. Z mého pohledu na koncept totální instituce, neformální péče ovlivňuje jednotlivé aspekty života nejvíce u neformální pečovatelky, dcery. Hlavní pečovatelka zastupuje takřka veškerou péči i její organizaci. Musí vykonávat činnosti spojené s péčí v určitou dobu – hygiena, přebalování atd. Podléhá tomuto harmonogramu, aby vykonala potřeby péče.

Pečovatel, zeť pociťuje největší dopady neformální péče v nutnosti organizace času a myšlenky, že musí být někdo doma, kdo bude pečovat a kontrolovat. Z pohledu respondenta bylo nutné vynechat mnoho společenských akcí. Jedná se o stejný případ jako u neformální pečovatelky, dcery. Neformální péče ovlivňuje jednotlivé oblasti života, tj. osobní, pracovní, společenský.

Praktický lékař nadále dojíždí za svou pacientkou a vykonává svou povinnost spojenou s poskytováním zdravotní péče. Jediným dopadem, dle mého pohledu, byla nutnost přejíždění do domácnosti. Ordinace se nachází několik kilometrů od místa bydliště rodiny. Úřad práce představuje prostředníka pro žadatele o příspěvek na péči. V mém výzkumném vzorku představoval důležitou roli pro schválení 4. stupně závislosti na osobě druhé, a to především díky možnosti odvolání a podání námítky, které jsem již reflektoval v předchozích kapitolách. Charita vykonává pečovatelskou službu v případech, pokud je služba předepsaná lékařem nebo

objednaná samotnou rodinou, opečovávaným. Nabídka služeb je velmi široká a pro rodinu představovala možnost pomoci v rámci hygieny, návštěvy nebo vyplnění času. Místní farář vykonává duchovní službu, tj. služba péče o nemocné. Pravidelná návštěva imobilního seniora představuje pro rodinu důležitou součást podílení se na pomoci při neformální péči.

Ve své práci jsem se rozhodl reflektovat, zda jednotliví aktéři vnímají změny v důsledku pandemické situace s dopadem na neformální péči. Položil jsem si dílčí výzkumnou otázku:

Změnila se specifika péče, perspektivou aktérů, v době pandemické situace?

Opečovávaný: „*Je všechno omezený, každý se bojí jeden druhého. Dnes už se tak nebojí, někdo jo. Já si říkám, když jsem teda očkováná, tak co*“.

Opečovávaná nahlížela na změnu specifík péče spíše pohledem omezení v setkávání. Nevnímala žádné změny ve formě poskytování péče od své dcery a jejího manžela. Hlavní omezení bylo v tom, že při zákazu setkávání nebyla možnost návštěv od jejich přátel.

Pečovatelé. Pečovatelé měli stejné názory, a proto jsem se rozhodl o sloučení. Tehdejší kritická pandemická situace, v době zákazu setkávání, byla pro ně jedním z nejhorších období péče. Můj výzkum zaznamenává i toto období, ale pouze za účelem reflektování dílčí výzkumné otázky. Poskytování neformální péče se změnilo, jak ve směru, který uvádím z pohledu opečovávaného, tak z pohledu obstarávání péče pečujícími. Největší změnou bylo používání ochranných pomůcek při kontaktu se seniorem. Mezi tyto pomůcky patří: ochranné rukavice a rouška. Každopádně největší dopad pocíťovali přímo pečující. Byl to strach o seniora. Strach se převážně objevoval z obav, že v zaměstnání potkávají pečující mnoho zákazníků. Báli se, že by nákazu mohli přenést ze zaměstnání do domova.

Praktický lékař: „*Ne, žádná změna. Všeobecně lidi chodili méně po doktorech, protože se báli. My tu péči musíme zajistit, pandemická situace nebo ne*“.

U praktického lékaře jsem nepředpokládal žádnou změnu, a proto odpověď byla jasná, nebylo potřeba dále reagovat a rozvádět rozhovor tímto směrem.

Úřad práce: „*Největší změnou bylo, že se asi rok dělala šetření telefonicky. My jsme teda nešli do té rodiny, ale mluvili s tou osobou pečující nebo zmocněncem, s opatrovníkem. Vždycky, pokud to bylo možný, jsme si vzali k telefonu toho člověka. To, co se ptáme na tom šetření, tak jsme se ptali a vyplňovali. Jednu dobu jsme posílali formuláře, ale to se neosvědčilo, to přicházel v takovém stavu, že jsme z toho nebyli schopni udělat zápis. Museli jsme stejně vzít telefon a dávat to dohromady. Nám přišlo efektivnější teda s těmi lidmi mluvit. My jsme teda*

udělali ten zápis, ale pak už je to všechno na těch doktorech. Museli to potvrdit nebo vyvrátit. Měli jsme případ, že ta osoba nebyla schopná ani komunikovat, musela jsem to zrovna udělat telefonicky to šetření, jinak to nešlo, já jsem nerozuměla ani slovu, nebylo možné se s tím člověkem ani domluvit. Tak jsme mluvila s tou její maminkou, ale ona ji taky už nerozuměla“.

Toto zjištění bylo pro mě naprosto překvapivé. Sociální šetření nemohlo být prováděné u žadatelů v domácím prostředí, ale muselo být provedeno telefonicky. Taková změna zapříčinila náročnost v posuzování jednotlivých bodů zápisu o příspěvek na péči, protože, jak jsem uvedl výše, pokud osoba není schopna komunikovat, je sociální pracovník velmi omezen.

Charita: SP1: *„Pečovatelská služba v této covidové době pracovala bez přerušení. Nadále jsme pracovali v terénu s ochrannými pomůckami. Byla větší poptávka po náušnicích. V počátcích jsme zajišťovali všem klientům roušky. Omezení naší péče nebyla, ale mezi seniory byly velké obavy a dezinformace z médií. Bylo potřeba klienty uklidňovat a posilovat naději. Osamocení klienti byli vystrašení a bezradní, to bylo asi nejobtížnější“.*

Pro druhou sociální pracovníci změny znamenaly větší psychickou zátěž. Poslání pečovatelské služby je, z mého pohledu, obdivuhodné. Péči poskytovali i v době, která byla provázána strachem.

Farář: V době přísných pandemických opatření byla služba péče o nemocné omezena. Farář neprováděl každoměsíční návštěvu nemocných. Respektoval opatření a také jsme se bavili o tom, že celou situaci chápal, uvedl: *„lidé měli strach“*.

Od všech respondentů jsem získal odpovědi na dílčí výzkumnou otázku. Předpokládal jsem, že pandemická situace příliš nezasáhne specifika vykonávání péče z pohledu aktérů praktického lékaře a charity. Překvapujícím zjištěním byla změna fungování nastavení sociálního šetření vykonávaného sociálními pracovníci úřadu práce. Byly omezeny návštěvy a lze předpokládat, že péče o nemocné z pohledu aktérství kněží byla omezena. Neformální pečovatelé se potýkali s velkou změnou. Snažili se chránit seniorku před rizikem nákazy, a to prostřednictvím ochranných pomůcek, které za „normální situace“ používány nebyly. Opečovávaná pociťovala změny pouze s omezením návštěv. Její pozornost na ochranné pomůcky nebyla nijak zvlášť upoutána.

5. ZÁVĚR

Diplomová práce na téma *Domácí péče o seniory perspektivou aktérů* reflektuje výzkum neformální péče. Záměrem bylo přiblížit čtenářům problematiku neformální péče a poukázat na její aktuálnost. Tato diplomová práce seznamuje své čtenáře s tematikou dlouhodobé domácí péče o nesoběstačnou seniorku a perspektivy jednotlivých aktérů, kteří do tohoto procesu vstupují. Stárnutí je v dnešní době bezesporu aktuálním společenským fenoménem. Naše populace stárne, a proto lze předpokládat v průběhu dalších let zvyšování podílu seniorů.

Práce obsahuje jednotlivé perspektivy aktérů, kteří do neformální péče, v dané případové studii, vstupují. Zásadním atributem mého výzkumu jsou samotní pečovatelé a opečovávaný, díky kterým práce pomáhá vykreslit reálnou podobu neformální péče o nesoběstačného seniora. Jedná se o přirozené prostředí vícegenerační rodiny, a proto v závěru použiji následující citaci.

„Vícegenerační rodina je tvořena třemi generacemi – prarodiče, rodiče, děti. Toto soužití má své nesporné výhody a nevýhody. Funkční vícegenerační soužití poskytuje bezpečné zázemí stárnoucím osobám a okamžitou možnost pomoci. Děti čerpají energii z přítomnosti prarodičů, s nimiž udržují jiné vztahy než se svými rodiči. Učí se úctě k seniorské populaci, poznávají svět dříve narozených osob, jejich problémy, názory a odlišnosti. Od rodičů pak tyto děti získávají vzor toho, jak se postarat o seniora v rodině, jak vše zorganizovat ve prospěch všech“ (Mlýnková 2011: 35-36).

Dále se práce zabývá problematikou sdílené bolesti, konceptu „aging in place“, každodenností, důstojností a autonomií. Nabízí vhled do teoretického vymezení domácí péče a v neposlední řadě popisuje demografii a dopady neformální péče. Zajímavý vhled do neformální péče nabízí kapitola týkající se sdílené bolesti.

Propojení teorie s praxí a získání jednotlivých perspektiv aktérů: opečovávaný, neformální pečovatelé, praktický lékař, charita, úřad práce, farář, vytváří celistvý pohled do problematiky neformální, domácí péče. Každý aktér vstupuje do domácí péče jiným způsobem. Daný výzkum představuje aktérství praktického lékaře, možností pečovatelských služeb, problematiku správního řízení příspěvku na péči a službu péče o nemocné.

Pro získání odpovědí na výzkumné otázky byly využity především rozhovory, avšak důležitým atributem celého výzkumu bylo také pozorování. Díky rozhovorům a pozorování bylo možné neformální péči srovnat s rysy totální instituce E. Goffmana. Neformální péči

v daném případě nelze spojit s totální institucí, avšak z výzkumu vyplývá, že lze objevit některé rysy totální instituce. Výraznějším rysem totální instituce pro opečovávanou představuje lůžková zábrana, bariéra. Opečovávaná tuto bariéru odmítá, dle jejího pohledu ji nepotřebuje, avšak pečovatelé ji považují za nutnou ochranu před možným úrazem. Rysy totální instituce dle konceptu výzkumu u neformálních pečovatelů, vychází především z nutností reorganizace času a podléhání určitému harmonogramu péče.

6. POUŽITÉ ZDROJE

- Ahmed, S. 2014. *The Cultural Politics of Emotion: second edition*. Edinburgh: University Press.
- Baltes, P. B., M. M. Baltes 1993. *Successful aging. Perspectives from the behavioral science*. Cambridge: University Press.
- Barrett, P., B. Hale, M. Butler 201. *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*. Dordrecht: Springer Science and Business Media.
- Brzáková Beksová, K. 2013. *Geriatrická problematika v pastorální péči*. Praha: Karolinum.
- Calasanti, T. M., K. F. Slevin 2001. *Gender, social inequalities, and aging*. Walnut Creek: AltaMira Press.
- Čevela, R., Z. Kalvach, L. Čeledová. 2012. *Sociální gerontologie: úvod do problematiky*. Praha: Grada.
- ČSÚ 2018. Projekce obyvatelstva (1950–2101). Dostupné z https://www.czso.cz/staticke/animgraf/projekce_1950_2101/index.html?lang=cz&fbclid=IwAR3f-qUG2yYWEFePGvnc7rhCv1CqQHImozdJwWl-Jx75vxekG5flQC2pFOA [20. 8. 2021].
- ČSÚ 2021. Věková struktura (31. 12. 2020.) Dostupné z <https://www.czso.cz/staticke/animgraf/cz/index.html?lang=cz&fbclid=IwAR1Gl6dOK9anwnOhuTrpzGWFgpUVUngx32iM9FnG9mJLhq62RceoQzF1XGU> [20. 8. 2021].
- Dragomirecká, E. 2020. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova.
- Dudová, R. 2015. *Postarat se ve stáří: rodina o zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON)
- Gawande, A. 2016. *Nežijeme věčně: medicína a poslední věci člověka*. Praha: Dokořán.
- Goffman, E. 1961. *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Gruss, P. ed. 2009. *Perspektivy stárnutí: z pohledu psychologie celoživotního vývoje*. Praha: Portál

- Haškovcová, H. 2010. *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team.
- Haškovcová, H. 2012. *Sociální gerontologie, aneb, Senioři mezi námi*. Praha: Galén.
- Hendl, J. 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hermanová, M. 2008. *Aktuální kapitoly z péče o seniory*. BRNO: T.I.G.E.R.
- Hrozenská M., D. Dvořáčková 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: grada.
- Jarošová, D. 2006. *Péče o seniory*. Ostrava: Ostravská univerzita.
- Jeřábek, H. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK.
- Jeřábek, H. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
- Jirásková, V. 2005. *Mezigenerační porozumění a komunikace*. Praha: Eurolex Bohemia.
- Kalvach, Z. 2004. *Geriatric a gerontologie*. Praha: Grada.
- Kalvach, Z. 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada.
- Kaufman, R. S. 2006. *And a time to die: How American Hospitals Shape the End of Life*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Kaufmann, J. 2010. *Chápající rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
- Křivohlavý, J. 2011. *Stárnutí z pohledu pozitivní psychologie: možnosti, které čekají*. Praha: Grada.
- Lambert, A., L. Eckford 2018. *Aging with care: your guide to hiring and managing caregivers at home*. Tanham: Rowman a Littlefield.
- Languirand, M., R. Bornstein. 2013. *How to age in place*. Berkeley: Ten Speed Press.
- Loe, M. 2011. *Aging our way: independent elders, interdependent lives*. Oxford: Oxford University Press.
- Mátl, O., M. Jabůrková 2007. *Kvalita péče o seniory: řízení kvality dlouhodobé péče v ČR*. Praha: Galén
- Mlýnková, J. 2011. *Péče o staré občany: Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada.

- Novotná, H., O. Špaček, M. Šťovíčková. 2019. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: FHS UK.
- Ondrušová, J. 2011. *Stáří a smysl života*. Praha: Karolinum.
- Petrová Kafková, M. 2013. *Šedivějící hodnoty? Aktivita jako dominantní způsob stárnutí*. Brno: Masarykova univerzita.
- Petrová Kafková, M. 2017. *Neviditelní senioři a jejich každodennost: čtvrtý věk jako stárnutí s disabilitou*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury
- Pochmanová, K. 2015. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. Praha: Cesta domů.
- Pokorná, A. 2010. *Komunikace se seniory*. Praha: Grada.
- Reichel, J. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada.
- Sak, P., K. Kolesárová 2012. *Sociologie stáří a seniorů*. Praha: Grada
- Soukup, M. 2014. *Terénní výzkum v sociální a kulturní antropologii*. Praha: Karolinum
- Soukup, V. 2011. *Antropologie: teorie člověka a kultury*. Praha: Portál
- Strauss, A. L., J. Corbinová 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce.
- Stuart-Hamilton, I. 1999. *Psychologie stárnutí*. Praha: Portál
- Sýkorová, D. 2007. *Autonomie ve stáří: kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Švaříček, R., K. Šedřová 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Tarricone, R., A. Tsouros 2008. *The solid facts, Home care in Europe*. Copenhagen: World health organization.
- Truhlářová, Z., J. Levická, A. Vosečková, E. Mydlíková 2015. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovateli*. Hradec Králové: GAUDEAMUS.
- Vágnerová, M. 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum
- Venglářová, M. 2007. *Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada.

Vidovicová, L., M. Petrová Kafková, B. Hubátková, L. Galčanová Batista. 2018. *Stárnutí na venkově: podoby aktivního stárnutí a kvalita života v rurálních oblastech*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Widén, S. 2017. *Aging with dignity: Innovation and challenge in Sweden – the voice of care professionals*. Lund: Nordic Academic Press.

6.1 Seznam grafů

Graf č. 1 – Věková struktura (31. 12. 2020)

Graf č. 2 – Projekce obyvatelstva k 1. 1. 2060

7. PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – fotky během neformální péče a úryvky z terénního deníku

Zdroj: Vlastní zdroj



Poznámka z deníku:

[Za hezkého počasí vyneseme opečovávanou ven. Těší se. Lze naprosto vidět, že den pro ni uběhne daleko rychleji. Držíme se na zahradě ve stínu, vysoké teploty a sezení na sluníčku ji nedělají dobře, velmi rychle se unaví.]



Poznámka z deníku:

[Blíží se k večeru. Opečovávaný a zeť vyrazí na projížďku obcí.]



Poznámka z deníku:

[Každodenní ranní rituál. Dcera nebo zeť přichází k opečovávanému, sundává oporu strany lůžka (pečovatelé říkají: „*sundáme obranu*“), zvedají opečovávanou, přiloží stoleček, nachystají snídani a léky.]



Poznámka z deníku:

[Po obědě je čas na odpočinek. Pečovatelé zvedají „obranu“ a opečovávaná po chvíli usíná. Venku je pěkné počasí, sama si také chce odpočinout, aby načerpala síly na možnou vyjížďku na křesle.]



Poznámka z deníku:

[Každou neděli večer zeť chystá léky do krabičky na celý víkend.]

Příloha č. 2 – výše příspěvku na péči dle jednotlivých stupňů, vymezení schopností zvládat základní životní potřeby

Zdroj: Vlastní zdroj

	OD 1.4.2019		OD 1.7.2019		DOMOVY HOSPIC	DĚTI ÚSTAVNÍ PÉČE
	DO 18 LET	NAD 18 LET	DO 18 LET	NAD 18 LET		
Stupeň I	3 300 Kč	880 Kč	3 300 Kč	880 Kč	880 Kč	3 300 Kč
Stupeň II	6 600 Kč	4 400 Kč	6 600 Kč	4 400 Kč	4 400 Kč	6 600 Kč
Stupeň III	9 900 Kč	8 800 Kč	13 900 Kč	12 800 Kč	8 800 Kč	9 900 Kč
Stupeň IV	19 200 Kč	19 200 Kč	19 200 Kč	19 200 Kč	13 200 Kč	13 200 Kč

§ 12 po zvýšení III. a IV. stupně není nárok

Vymezení schopností zvládat základní životní potřeby

MOBILITA - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat vstávání a usedání, stoj, zaujímat polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v bytě a běžném terénu v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, otevírat a zavírat dveře, chůzí po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů.

ORIENTACE - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se osobou, časem a místem, orientovat se v přirozeném sociálním prostředí a orientovat se v obvyklých situacích a přiměřeně v nich reagovat.

KOMUNIKACE - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vyjadřovat se srozumitelně mluvenou řečí a dorozumět se jejím prostřednictvím s jinými osobami v rozsahu běžné slovní zásoby odpovídající věku a sociálnímu postavení, chápat obsah přijímaných a sdělovaných zpráv, vytvářet rukou psanou krátkou zprávu, porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům a zvukovým signálům, používat běžné komunikační prostředky.

STRAVOVÁNÍ - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat se ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nápoj nalít, rozdělit stravu na menší kousky a naservírovat ji, najíst se a napít, dodržovat stanovený dietní režim, konzumovat stravu v obvyklém denním režimu, přemístit nápoj a stravu na místo konzumace.

OBLÉKÁNÍ A OBOUVÁNÍ - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem, rozeznat rub a líc oblečení a správně je vrstvit, oblékat se a obouvat se, svlékat se a zouvat se, manipulovat s oblečení v souvislosti s denním režimem.

TĚLESNÁ HYGIENA - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna použít hygienické zařízení, dodržovat tělesnou hygienu, mýt si a osušovat si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu, holit se.

VÝKON FYZIOLOGICKÉ POTŘEBY - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna včas používat WC, zaujmout vhodnou polohu, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky.

PÉČE O ZDRAVÍ - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dodržovat stanovený léčebný režim, provádět stanovené preventivní, léčebné a léčebně rehabilitační a ošetrovatelské postupy a opatření a používat k tomu potřebné léky, nebo pomůcky, rozpoznat zdravotní problém a v případě potřeby vyhledat nebo přivolat pomoc.

OSOBNÍ AKTIVITY - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna, navazovat kontakty a vztahy s jinými osobami, plánovat a uspořádat osobní aktivity, styky se společenským prostředím, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí například vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.

PÉČE O DOMÁCNOST - Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, manipulovat s předměty denní potřeby, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si jednoduché teplé jídlo a nápoj, vykonávat běžné domácí práce, nakládat s prádlem, mýt nádobí, obsluhovat topení a udržovat pořádek.