

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Veronika Mozgová

Zkušenosti osob pečujících o osobu s demencí
s procesem rozhodování o institucionální péči

Olomouc 2020

vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením vedoucího práce za použití uvedených bibliografických a elektronických zdrojů.

V Olomouci dne 12.5.2020

.....

Veronika Mozgová

Děkuji Mgr. et Mgr. Janu Chrastinovi, PhD. za odborné vedení diplomové práce, za jeho čas, za významnou pomoc, užitečné rady, připomínky a trpělivost při tvorbě této diplomové práce.

Velké poděkování patří Michaele P. za zprostředkování kontaktů na účastníky výzkumu, za její čas, ochotu a věcné připomínky k realizaci výzkumu.

V neposlední řadě poděkování patří také všem účastníkům výzkumu, bez nichž by tato diplomová práce nevznikla, za jejich čas a ochotu podělit se o svůj příběh.

Obsah

| | |
|---|----|
| ÚVOD..... | 6 |
| TEORETICKÝ RÁMEC | 7 |
| 1 OSOBA S DEMENCÍ V KONTEXTU ROZHODOVÁNÍ O INSTITUCIONÁLNÍ PÉČI 7 | |
| 1.1 Období před rozhodnutím o institucionalizaci osoby s demencí..... | 7 |
| 1.2 Rozhodnutí o institucionalizaci osoby s demencí..... | 8 |
| 1.3 Období po umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení..... | 9 |
| 2 PEČUJÍCÍ OSOBA V KONTEXTU ROZHODOVÁNÍ O INSTITUCIONÁLNÍ PÉČI 11 | |
| 2.1 Období před rozhodnutím o institucionalizaci osoby s demencí..... | 11 |
| 2.2 Rozhodnutí o institucionalizaci osoby s demencí..... | 21 |
| 2.3 Období po umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení..... | 23 |
| 3 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY | 25 |
| 4 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMNÉ ČINNOSTI..... | 26 |
| 3.1 Zkoumaný soubor..... | 28 |
| 3.2 Procedura sběru dat | 29 |
| 3.3 Analýza dat..... | 30 |
| 3.4 Validita a triangulace výzkumného šetření | 32 |
| 4 VÝSLEDKY | 33 |
| 4.1 Případ 1 | 33 |
| 4.2 Případ 2 | 38 |
| 4.3 Případ 3 | 42 |
| 4.4 Případ 4 | 46 |
| 4.5 Shrnutí případů..... | 50 |
| 5 DISKUZE..... | 51 |
| 6 LIMITY STUDIE..... | 58 |
| 7 ETICKÉ ASPEKTY STUDIE | 60 |

| | |
|---|----|
| 8 DOPORUČENÍ PRO PRAXI | 61 |
| ZÁVĚR..... | 62 |
| SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ – REFERENČNÍ SEZNAM..... | 64 |
| SEZNAM TABULEK A SCHÉMAT | 68 |

ÚVOD

„Alzheimerova nemoc přichází potichu, nenápadně, nebolí. O to víc však trpí nejbližší, před jejichž zraky se vynikající rodič, uznávaný odborník, milovaný prarodič mění na „velké malé dítě“. Odborníci ji nazývají chorobou příbuzných, tichou epidemií, časovanou bombou.“ (Gulášová et al., 2013, s. 31) Osob s demencí s tím, jak stárne populace, **přibývá**. Odborníci se shodují na tom, že **se u rodinných pečujících ve vyšší míře objevuje deprese, stres a jiná psychická onemocnění**. Jak uvádí Janečková et al. (2013), s ohledem na demografický vývoj **nebude v budoucnosti možné zcela eliminovat institucionalizaci seniorů**.

Problematika institucionalizace je v této práci prezentována prostřednictvím zkušeností pečujících osob – práce se zaměřuje na **proces rozhodování o institucionální péči osob s demencí z pohledu pečujících osob**. Proces rozhodování je pro tyto účely vymezen od okamžiku, kdy pečující osoba a zbytek rodiny začala o možnosti institucionalizace uvažovat, až do doby, kdy k umístění blízké osoby s demencí do institucionálního zařízení došlo. Práce popisuje také období během péče, a také období po umístění osoby s demencí do zařízení. Období během péče (a často ještě před tím, než k péči dochází) je považováno za jeden z faktorů působících na proces rozhodování. Období po umístění je podstatné z důvodu dlouhotrvající adaptace na změnu (na straně osoby s demencí, také na straně pečující osoby), která ovlivňuje zpětný náhled na toto rozhodnutí.

Na základě rešerše dostupných zdrojů literatury týkající se problematiky onemocnění demence bylo zjištěno, že jen malá část těchto zdrojů se věnuje samotnému procesu rozhodování o institucionalizaci. Velkým tématem je zátěž pečovatele a v našem prostředí obhajoba deinstitutionalizace. **Velká část rodin si z různých důvodů nemůže dovolit pečovat o svého blízkého v podmínkách domácího prostředí**, a tak na základě stigmatizace institucionální péče mnohdy propadají **pocitům neschopnosti, selhání, studu, pocitu, že svého blízkého zradili, odložili**.

V rámci procesu rozhodování pečujících osob o institucionalizaci osob s demencí lze z časového hlediska vysledovat určitá časová období, která budou reflektována i v textu práce. Jedná se o období **před rozhodnutím** o institucionalizaci, období **v průběhu rozhodování** o institucionalizaci a období **po umístění** osoby s demencí do institucionálního zařízení.

TEORETICKÝ RÁMEC

1 OSOBA S DEMENCÍ V KONTEXTU ROZHODOVÁNÍ O INSTITUCIONÁLNÍ PÉČI

1.1 Období před rozhodnutím o institucionalizaci osoby s demencí

Demence je onemocnění, které postupně vede k **závislosti** seniora na okolí (Jarolímová et al., 2014, in Štěpánková et al., 2014). Jiráček (in Jiráček & Koukolík, 2004, s. 19) definuje demenci jako „skupinu duševních poruch, jejichž nejzákladnější charakteristický rys je získaný podstatný úbytek kognitivních funkcí, zejména paměti a intelektu. Výsledkem je degenerace duševních činností postiženého, ubývající schopnosti běžných denních aktivit, nakonec **ztráta schopnosti samostatné existence**.“

Je důležité říci, že **demence není normální, běžnou a přirozenou součástí procesu stárnutí**. Běžné stárnutí kognitivní poruchu nebo demenci s sebou nepřináší. Nejčastější příčinou demence je Alzheimerova nemoc, dále poruchy cévního zásobení mozku, nebo také Parkinsonova nemoc a další. Ve fázi střední a rozvinuté demence není jedinec často již schopen žít bez pomoci jiné osoby a vyžaduje **trvalý dohled** – objevuje se výrazné zhoršení paměti, bloudění, inkontinence, poruchy chování. Ve fázi pozdní demence již člověk nepoznává své příbuzné, mnohdy má omezenou schopnost samostatné mobility, často dochází až k upoutání na lůžko a mohou se vyskytovat také potíže s polykáním. V současné době neexistuje lék, který by demenci vyléčil (Česká alzheimerovská společnost, 2018).

Mezi faktory, které ovlivňují proces rozhodování o umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení patří **soběstačnost** těchto osob. Holmerová et al. (2014, in Štěpánková et al., 2014, s. 81) definuje soběstačnost jako „schopnost žít samostatně v běžném prostředí a obejít se bez pomoci druhé osoby“. Rozlišujeme soběstačnost v instrumentálních aktivitách a v základních aktivitách. K instrumentálním aktivitám denního života se řadí např. nakupování, příprava jídla, vedení domácnosti, nakládání s penězi apod. Mezi základní aktivity denního života patří např. schopnost najíst se, napít se, obléknout se, hygiena, použití WC, chůze apod.

V případech, že osoba s demencí není soběstačná v některých instrumentálních aktivitách a je soběstačná v aktivitách základních, tak mnohdy stačí, že je jí poskytována pouze **dopomoc**

v **domácnosti**, např. prostřednictvím aktivit pečovatelské služby. Pokud však již není schopna zvládat některé ze základních aktivit, tak hovoříme o **osobní a ošetrovatelské péči**. Při hodnocení soběstačnosti je pohlíženo především na stav kognitivních funkcí, jejichž narušení je jedním z nejvýraznějších symptomů demence. Mezi kognitivní funkce řadíme myšlení, paměť, orientaci v čase i místě, řeč a exekutivní funkce. Dále je při posuzování soběstačnosti pohlíženo na úroveň depresivity a mobility seniorů (Holmerová et al., 2014, in Štěpánková et al., 2014).

Soběstačnost lze hodnotit např. podle stupňů závislosti pro účely stanovení příspěvku na péči podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, který vymezuje čtyři stupně závislosti.

Rodinná péče je vhodná z důvodu, že respektuje integritu člověka s jeho sociálním prostředím. Domácí péče má příznivý vliv na psychiku osoby s demencí. Psychika nemocného je podporována právě domácím prostředím, dále také přítomností blízkých osob (Misconiová & Avicena, 2004 in Jeřábek et al., 2005).

1.2 Rozhodnutí o institucionalizaci osoby s demencí

Senioři umístění v institucionálních zařízeních uvádějí, že rozhodování o umístění do tohoto zařízení bylo determinováno jejich **životním a rodinným stavem**. Rozhodnutí bylo iniciováno nějakou událostí – „**bodem zvratu**“. K definitivnímu rozhodnutí došlo, když senioři nabyli pocitu, že **není jiné řešení situace**. Rozhodnutí tedy nebylo přijato jako jedna z možností, ale senioři byli „tlačeni“ tyto skutečnosti přijmout. Rozhodnutí přestěhovat se do pobytového zařízení pro seniory je často podpořeno **smrtí životního partnera** (Vávrová, 2015).

K tomu, aby došlo k umístění osoby do institucionálního zařízení, je nutný **souhlas samotného seniora**. V případě seniorů s demencí mnohdy dochází k tzv. **omezení svéprávnosti**. Podle zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník v posledním platném znění, lze k omezení svéprávnosti „přistoupit jen v zájmu člověka, jehož se to týká, po jeho zhlédnutí a s plným uznáním jeho práv a jeho osobní jedinečnosti. Přitom musí být důkladně vzaty v úvahu rozsah i stupeň neschopnosti člověka postarat se o vlastní záležitosti.“ Soud může jedinci omezit svéprávnost jen v případě, že by mu jinak hrozila závažná újma, a to „v rozsahu, v jakém člověk není pro duševní poruchu, která není jen přechodná schopen právně jednat, a vymezí rozsah, v jakém způsobilost člověka samostatně právně jednat omezil.“ Pakliže soud jedince omezí

ve svéprávnosti, je mu přidělen tzv. **opatrovník**. V tomto případě je pro umístění člověka s demencí do institucionálního zařízení nutný souhlas opatrovníka.

1.3 Období po umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení

Adaptace seniora na nové prostředí je závislá i na **rodinné podpoře** během tohoto procesu. Osoby umístěné v institucionálním zařízení přisuzují své rodině velký význam a cení si jejich návštěv. Život v institucionálním zařízení je spojen se vzpomínkami na život v přirozeném sociálním prostředí, a také s myšlenkami na jejich budoucnost a blížící se konec života (Vávrová, 2015). Přechod do institucionálního zařízení je pro seniora **velkým životním mezníkem**, který je spojen s řadou změn a také ztrát. Senior i jeho rodinní příbuzní se musí na novou situaci adaptovat (Hájková et al, 2016). Pro usnadnění adaptace klienta na nové prostředí je důležitá individualizace v oblasti bydlení. Je vhodné pokoj klienta vybavit osobními věcmi a podle jeho osobního vkusu (Holmerová et al., 2013).

Ve většině evropských zemích je „uchýlení se“ k institucionální péči tou nejkrajnější možnou variantou, a to pro svou nákladnost, a hlavně pro ztrátu autonomie osob s demencí. Náklady státu na poskytování péče v institucionálním zařízení převažují nad náklady na péči, která je poskytována ve vlastním domově (Kršíková & Bužgová, 2011).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v posledním platném znění (dále jen „zákon“) a vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách v posledním platném znění (dále jen „vyhláška“) vymezují dvě pobytové sociální služby určené pro seniory: domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem. **Domovy pro seniory** podle zákona „poskytují své služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.“ (§49) Podle Statistické ročenky z oblasti práce a sociálních věcí 2018 využívá služeb domovů pro seniory 8 947 mužů a 25 542 žen (stav k 31.12.2018). **Domovy se zvláštním režimem** podle tohoto zákona „poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.“ (§50) Služeb domovů se zvláštním režimem podle Statistické ročenky z oblasti práce a sociálních věcí 2018 využívá 5 664 mužů a 13 289 žen (stav k 31.12.2018). Dalším pobytovým zařízením, které může být

osobami s demencí taktéž využíváno jsou **týdenní stacionáře**. Ty podle zákona „poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení,

a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.“ (§47)

Hájková et al. (2016) hovoří o důležitosti vizí každého zařízení poskytujícího péči, podporu a pomoc osobám s demencí. Vize, které prezentuje dobrá služba, hovoří o tom, že poskytovatelé sociálních služeb pro své klienty chtějí vytvářet důstojné a bezpečné prostředí, které je nebude izolovat od vnějšího světa. „Vize posunují péči od tradičního institucionálního modelu směrem k přístupu orientovaným na člověka, respektují právo každého člověka vybrat si způsob, jak o něj bude pečováno, berou ohled na jeho sebeurčení, individuální potřeby.“ (Hájková et al., 2016, s. 6)

Zařízení poskytující péči lidem s demencí musí prokázat, že tuto péči umí poskytovat – tzn., že péči zajišťuje dostatečný počet dostatečně kvalifikovaného personálu, péče je interdisciplinární a je individualizována pro každého klienta. Služba by také měla podporovat rodinné vazby osoby s demencí a usilovat o její začlenění do lidského společenství (Hájková et al., 2016).

Kvalita poskytovaných sociálních služeb je zaručena také prostřednictvím standardů kvality sociálních služeb, jejichž naplňování je kontrolováno inspekcí. Obsah standardů kvality sociálních služeb je uveden v příloze vyhlášky.

Pobytové sociální služby nabízejí také **aktivity a činnosti, které rodinní pečující nejsou schopni lidem s demencí v domácím prostředí zajistit**. Mluvíme o tzv. nefarmakologických intervencích. Studie ukazují, že právě tyto intervence mají pozitivní vliv na oblast behaviorálních symptomů (bloudění, agitovanost, podrážděnost apod.). Hájková et al. (2016) podotýká, že tyto aktivity pomáhají ke stimulaci mozku, a tím zlepšují jeho kondici, což je právě u tohoto onemocnění velmi žádoucí a prospěšné. Činnosti udávají strukturu dne, a tím podporují orientaci v čase. Prostřednictvím činností se člověk s demencí může vrátit do svého dětství, do svého mládí – může se vrátit k činnostem, které svého času byly jeho silnou stránkou, a tím může posilovat i své sebepojetí. Důležitou roli zde hraje např. fyzická aktivita, která má pozitivní vliv na snižování deprese a kvalitní spánek. K nefarmakologickým intervencím řadíme také aromaterapii, reminiscenční terapii, validační terapii, multisenzorickou nebo bazální stimulaci, trénink paměti, orientaci realitou a další. Aktivizační

pracovníci daného zařízení by měli vždy respektovat proměny nálad a kondici každého klienta a program přizpůsobit jeho individuálním potřebám a možnostem. Ondriová et al. (2016) hovoří o tom, že pokud u člověka s demencí nebude podporována komunikace, poskytovány senzorické podněty atp., dochází u něho ke snižování kvality života a může dojít k tomu, že nemocný bude již pouze „čekat na smrt“. Zgola (2003) uvádí, že nejlepším terapeutickým prostředkem pro tyto osoby je **společná činnost**.

Stále přetrvávají **problémy s dostupností těchto služeb** i přesto, že dochází k čím dál větší informovanosti a přibývají nové služby určené pro seniory nebo seniory s demencí. Česká alzheimerovská společnost však hovoří o tom, že pokud by náš stát chtěl nabízet objem služeb, který je obdobný evropskému průměru, tak by muselo dojít ke ztrojnásobení stávajících kapacit (Hradcová et al., 2016).

2 PEČUJÍCÍ OSOBA V KONTEXTU ROZHODOVÁNÍ O INSTITUCIONÁLNÍ PÉČI

2.1 Období před rozhodnutím o institucionalizaci osoby s demencí

Ondriová et al. (2016) vymezuje **rodinu** jako základní článek společnosti, který pro život osob s demencí vytváří bezpečný prostor. Rodina jim pomáhá udržovat si samostatnost a nezávislost. Rodina může také bránit jejich sociálnímu vyloučení. Plní podpůrnou funkci, tzn., že poskytuje osobám s demencí psychickou a fyzickou pomoc. Péče v rodině představuje tzv. **neformální péči**. Dále však autoři upozorňují na to, že péče v rodinném domácím prostředí nemá smysl, pokud si ji sám nemocný nepřeje. Pokud jedna ze stran cítí vůči druhé straně nenávisť, je vhodné najít opatrovatele nebo přejít právě k institucionální péči.

Mezi hlavní principy poskytování domácí péče v rodině patří **solidarita**. Ta je založena na sdílení společné reciprocity („rodiče mi něco dali, tak teď pomůžu já jim“), dále je péče v domácím prostředí založena na **altruismu** a **soucitu** (Tošnerová, 2001). Podle Jarolímové et al. (2014) je péče v rodině založena na principu vděčnosti, lásky a vzájemného sídlení. Jeřábek et al. (2005) hovoří o nutnosti rodinné soudržnosti, bez které se péče v rodině neobejde. Sociální soudržnost není jen podmínkou, ale je zároveň i výsledkem péče v rodině. Ondriová et al.

(2016) dále doplňuje, že pro fungování péče o člověka s demencí v domácím prostředí je důležitá solidarita mezi členy rodiny.

Péče o osobu s demencí bývá **velmi intenzivním závazkem** a může být pro členy rodiny **extrémně vyčerpávající**. Z důvodu progresivního charakteru tohoto onemocnění se musí příbuzní přizpůsobovat neustále se měnícím podmínkám onemocnění (Gulášová et al., 2013). Vžitým termínem pro tento stav se stala psychická **zátěž pečujících** (Zvěřová, 2010). Rodiny mnohdy roli pečujících přebírají dobrovolně z morálních a emocionálních důvodů, zároveň tím však vědomě narušují svůj blahobyt (*wellbeing*) (Lloyd & Stirling, 2011).

Lethin et al. (2016) vymezuje **pečující osobu** jako osobu, která bezplatně poskytuje podporu a péči osobě, která je na této péči a podpoře závislá z důvodu dlouhodobých fyzických nebo psychických potíží. Bártlová (2005) definuje primárního pečujícího jako člena rodiny nebo člověka, který přebírá převážnou část péče – v tomto případě o osobu s demencí. Crawford et al. (2015) vymezuje pečující osobu jako člena rodiny, přítele nebo souseda, který poskytuje neformální pomoc osobě, která není schopna se o sebe postarat z důvodu onemocnění, jako je demence.

Ondriová et al. (2014) a další autoři rozlišují z hlediska intenzity a naléhavosti potřeb, které osoba s demencí vyžaduje, **tři stupně péče**:

- **Podpurná péče** (*subsidiary care*) – v rámci této péče je poskytována např. finanční podpora, doprovod, zajištění oprav v domácnosti atd. Jedná se o časově, psychicky i fyzicky **nejméně náročný druh péče**.
- **Neosobní péče** (*impersonal care*) – v tomto stupni hovoříme převážně o činnostech, které souvisí s péčí o domácnost, jako je vaření, úklid apod. Jeřábek (2005) uvádí, že tento stupeň péče je náročnější, protože vyžaduje **cykličnost**, a tato péče **nelze odložit**.
- **Osobní péče** (*personal care*) – zde mluvíme o **nejnáročnějším stupni péče**. Patří sem např. hygiena, podávání léků, zvedání, přesouvání, krmení apod. Jak uvádí Jeřábek (2005) jde o péči, která je nutná **24 hodin denně, 365 dnů v roce**. Na této péči je senior závislý, což vzbuzuje v pečujících pocit odpovědnosti.

Jako další členění péče o seniory v domácím prostředí uvádí Jeřábek (2005) péči zdravotní, sociální a emocionální. Levine (1999, in Jeřábek et al., 2005) vypracovala typologii rodinné péče z pohledu výkonnosti. Jak uvádí, právě **výkonnost** zahrnuje ty faktory, které ovlivňují schopnost rodiny poskytnout a zvládnout dlouhodobou péči v domácím prostředí. Výkonnost

rozdělila do tří stupňů – vysoká, průměrná a nízká. Vysokou výkonnost rodinné péče ovlivňují faktory, jako je přítomnost mnoha členů rodiny, kteří poskytují útěchu a podporu primárnímu pečujícímu, silné komunikační dovednosti rodiny, finanční zdroje, žádné další onemocnění nebo postižení v rodině apod. Faktory, které indikují průměrnou výkonnost rodinné péče jsou např. přítomnost jednoho až dvou členů rodiny, kteří poskytují útěchu a podporu, poměrně dobré komunikační dovednosti rodiny, odpovídající finanční zdroje nebo třeba určité náboženské vyznání. A za faktory, které indikují nízkou výkonnost péče, považuje situaci, kdy v rodině nejsou žádní členové poskytující pomoc a podporu, rodina, která nedokáže spolupracovat, mizerné finanční zdroje nebo třeba přítomnost dalšího člena rodiny s nějakým onemocněním nebo postižením.

Jak uvádí Hájková et al. (2016), rodinní příslušníci často na péči v domácím prostředí nebývají připraveni. Nebývají připraveni např. na délku trvání péče, osamělost nebo bezradnost, kterou domácí péče přináší. Podle Ondriové et al. (2016) znamená péče velkou psychickou zátěž, která může negativně ovlivnit fungování rodiny. Jeřábek (2005) uvádí, že péče v domácím prostředí je nejčastěji zajišťována **partnerem/partnerkou** nebo **děti a jejich partnery**. Nejčastěji pečují **ženy**, tedy manželky, dcery, snachy.

Jarolímová et al. (2016, s. 128) definuje pečovatelskou zátěž jako „multidimenzionální odpověď organismu na působící stresory v procesu péče“ nebo také jako „komplexní vyjádření problémů v rovině psychické, fyzické, emocionální či sociální.“

Zátěž můžeme rozlišit na **objektivní a subjektivní**. Mezi objektivní faktory patří např. délka pečování, spolubydlení ve společné domácnosti, čas, který je potřebný denně pro zajištění péče o nemocného apod. Subjektivní zátěž závisí na tom, jak pečující osoba svou roli pečujícího prožívá (Ondriová et al., 2016). Také závisí na tom, jak pečující prožívá onemocnění blízké osoby (Jarolímová et al. 2016). To, jak pečující reaguje na stresory, je ovlivněno různými psychosociálními faktory, jakými jsou třeba rodinné vztahy, sociální prostředí apod. (Ondriová et al., 2016). Jarolímová et al. (2016) vymezuje subjektivní zátěž jako osobní reakci pečujícího člověka na objektivní zátěž. Podle Ondriové et al. (2014) je nejvíce zatěžujícím aspektem péče o osobu s demencí **neustálý pocit zodpovědnosti**. Celková zátěž se vyskytuje častěji u žen než u mužů.

Jak uvádí Česká alzheimerovská společnost (2018), pro pečující je velmi důležité se na tuto situaci připravit. Pokud pečující budou rozumět svým emocím, budou se také lépe vyrovnávat s problémy blízké osoby s demencí, také s vlastními problémy. Pocit, který pečující běžně

zažívají, je **zármutek**. Pokud se u jejich blízkého projeví demence, mohou mít pocit, že ztratili společníka, kamaráda nebo rodiče. Nejvíce emocionálně náročná je pro pečujícího situace, kdy je člověk s demencí již nepoznává. Pečující mohou také mnohdy pociťovat **vinu** z toho, že na osobu s demencí mají zlost kvůli jejímu chování. S tím souvisí také často pociťovaný **hněv** – ať už na osobu s demencí nebo sama na sebe. Velmi časté jsou pocity **osamělosti**. Pečující mnohdy pociťují, že jsou omezeni jen na prostředí domova, kde žijí společně s člověkem s demencí.

V rámci péče v domácím prostředí je také velmi důležité **rozdělení rolí**. V ideálním případě by každý člen měl získat určitou funkci, kterou by plnil své povinnosti. Prostřednictvím takto rozdělených rolí by břemeno celé péče nespočívalo jen na jednom člověku. Předpokladem optimální péče v domácím prostředí jsou také **dobré vztahy** mezi osobou s demencí a pečující osobou (Ondriová et al., 2016).

Rodinní pečující, kteří pečují o osobu s demencí trpí výrazným nenaplněním jejich potřeb. Jedná se o potřeby komplexní. Tatangelo et al. (2018) svým výzkumem na tento problém upozorňuje. Pečující v tomto výzkumu vypovídali o celkovém nenaplnění jejich potřeb. Velkým tématem bylo jejich duševní zdraví. Pečující se cítili více **depressivní, s beznadějí, úzkostně**, cítili **osamělost** a **izolovanost** od okolí – cítili se **málo hodnotní**. Pečující své potřeby často upozadovali nebo si nebyli jistí, jak potřeby svého duševního zdraví řešit – a to hlavně z důvodu **nedostatku času** sami pro sebe. Autor dále popisuje **psychické vyhoření** pečujících. Pečující v tomto výzkumu uváděli, že spoustu času trávili obavami o svého blízkého s demencí, což se podepsalo na jejich zdraví. Jejich obavy se mnohdy soustřeďovaly na to, co se stane, až oni sami nebudou schopni o svého blízkého pečovat.

O nepříznivém vlivu péče v domácím prostředí na psychiku pečujících hovoří i Ondriová et al. (2016). Uvádí, že až 80 % účastníků výzkumu hovořilo o **vysoké úrovni stresu**, až o **úplném vyčerpání**. Docházelo k častému **narušení duševního zdraví**, které souviselo s **dlouhodobým psychickým vypětím**. Dále autorka uvádí, že významnou roli v péči hraje nejen duševní stav pečujících, ale také jejich zdravotní stav (po fyzické stránce). Dochází k velké **fyzické zátěži**, která je způsobena např. častým zvedáním nebo obracením osob s demencí. U pečujících dochází k častým migrénám, neurózám, depresím, vředovým onemocněním žaludku apod. Mezi stresory, které působí na pečující, řadí Ondriová et al. (2016) **nedostatek času, neznalost situace, fyzickou a psychickou zátěž** a **změnu mezilidských vztahů**. Dlouhodobý stres u nich často vede k **poruchám spánku a depresi**.

Dalším důležitým faktorem je **emocionální podpora** pečujících a jejich sociální vztahy. Na toto téma se také zaměřil Tatangelo et al. (2018) v již zmíněném výzkumu. Účastníci výzkumu hovořili o **malé podpoře** z řad rodinných příslušníků. Problém byl také v tom, že pečující neměli dostatek přátel, kteří by porozuměli jejich nové roli – a totiž roli pečujícího. Jako bariéru pro udržení sociálních vztahů uváděli hlavně fyzické a psychické požadavky péče. Mezi pečujícími se také objevovaly **pocity sebeobětování** a **smutek ze změn**, které museli učinit k tomu, aby splnili svou pečovatelskou roli. Pokud se v roli pečujícího nachází partner/ka osoby s demencí, tak ten/ta ztrácí hlavně podporu svého celoživotního partnera, který onemocněl demencí, a v důsledku tohoto onemocnění u něj dochází ke změnám osobnosti. Jak uvádí Jarolímová et al. (2014), pečující se musí téměř vždy vyrovnávat s tím, že onemocnění přináší do rodinného systému **změny rolí**, a souhlasí s tím, že touto skutečností jsou nejvíce zasaženi pravděpodobně partneři/partnerky osob s demencí.

O **konfliktu rolí** hovoří také Tatangelo et al. (2018) nebo Ondriová et al. (2016). Pečující ženy se často dostávají do situace, kdy ještě pečují o své děti a zároveň musí zvládat nároky zaměstnání. O konfliktu rolí jako zdroje psychické zátěže u pečujících hovoří i Zarit et al. (1987). Podle něj je nejčastější konflikt role pečujícího a pracovní role. Tento autor také uvádí, že u pečujících osob o osobu s demencí se objevuje **vyšší úroveň zátěže** než u pečujících osob, které pečují o osobu bez demence.

O **osamělosti** pečujících pojednává také Ondriová et al. (2016). Podle ní pečující často zůstávají bez pomoci okolí a v sociální izolaci, což může představovat značný společenský problém. Problémem je také to, že pečující mnohdy **nevědí, koho a kde o pomoc požádat**. Právě sociální izolace může být důvodem **frustrace** a **deprivace**. Z tohoto důvodu může docházet také ke konfliktům s ostatními členy rodiny. O nedostatku podpory rodiny a sociálního okolí hovoří také Jarolímová et al. (2016). Tento nedostatek podpory bývá důvodem nárůstu **depresí** nebo **úzkostí**. Pečující mnohdy mají pocit, že „není úniku, že jsou do péče lapeni“. Mnohdy se v procesu péče cítí osamocně. Tošnerová (2001) uvádí, že nedostatek podpory od členů nejbližší rodiny nebo také širšího příbuzenstva, nedostatek podpory ze strany lékařů a dalších odborníků a nedostatek informací souvisí se **zvyšováním pečovatelské zátěže**.

Hovoří se o tzv. „**dobrovolné samostatnosti**“. Řadí se sem pečující, kteří i přesto, že kolem sebe mají osoby, které by jim mohly v péči pomoci, tuto pomoc nevyžadují nebo ji přímo odmítají. Důvody mohou být různé. Pečující často nechtějí žádat své děti o pomoc, protože mají pocit, že děti mají „své práce dost“ – musí se nějak živit, musí se věnovat své rodině apod. Důvodem může být také jistá nedůvěra pečujících vůči mladší generaci. Tito dobrovolní

pečující také často odmítají pomoc profesionálních služeb, jako je např. pečovatelská služba, protože by jim tyto služby mohly zasahovat do soukromí. Můžeme u nich sledovat silnou touhu mít vše pod kontrolou. Důvodem může být také neochota pečujících sdílet svůj osud s ostatními lidmi nebo celková neschopnost či nemožnost hledat pomoc. Tato „dobrovolná samostatnost“ s sebou nese řadu rizik – veškerá zátěž spadá na jednoho člověka. Protipólem „dobrovolné samostatnosti“ je „**sdílená péče**“ – tzn., že všechny atributy péče se rozloží mezi dvě nebo více osob. Přestože i zde často najdeme člověka, který je zatíženější, lze říci, že zátěž bývá snížena. Rodiny však často vypovídají, že tento model péče přišel až poté, co se primární pečující naučil říct si o pomoc. To se obvykle děje v momentě, kdy si přizná vlastní limity (Jarolímová et al., 2016).

Pečující mnohdy nevyužívají ani sociální služby, které by je v péči mohly podpořit a mohly by jim ulevit v zátěži (např. pečovatelská služba nebo odlehčovací služba). Důvody mohou být různé. Pokud pečující přijmou tyto služby, mohou mít následně pocit, že dochází k proměnám jejich soukromí, které je pro ně velmi citlivé. Vstup pracovníka terénní sociální služby do soukromí pečujících může podkopávat identitu pečujících. Na jedné straně mohou cítit fyzickou, psychickou i emocionální úlevu, na straně druhé však ztrátu moci nad pomyslnými hranicemi jejich soukromí. Mnoho pečujících příjem těchto služeb považují také za svůj neúspěch – za signál osobě s demencí i vnějšimu světu, že nejsou schopni se s péčí vyrovnat (Lloyd & Stirling, 2011).

Specifickou oblastí vztahů v průběhu péče jsou „**sourozenecké skupiny**“. Zde se obvykle objevují **konflikty**. Velkým tématem je **vděk**. Primární pečující se mnohdy cítí nedocenení, protože přináší oběti. Nedocenení se mohou cítit i „pomocníci“ – mohou mít pocit, že jejich pomoc není dostatečně doceněna, že pro primární pečující „není dost dobrá“. Na druhou stranu sourozenci často umí reflektovat to, co ten druhý sourozenec přináší – to, jak nemocnému prospívá. Sourozenecké vztahy v době péče o člověka s demencí by se daly shrnout jedním slovem – jako ambivalence (Jarolímová et al., 2016).

Jak také vyšlo z již zmíněného výzkumu autora Tatangelo et al., (2018), pečující disponují **nedostatkem volného času**. Objevuje se nedostatek času pro společenské a volnočasové aktivity, odpočinek nebo třeba pro dovolenou. Tento problém je zapříčiněn právě častou neochotou pečujících využívat odlehčovací nebo pečovatelskou službu – ať už z důvodu pocitu nedostatečné kvality těchto služeb, nedostatečné flexibility nebo prostě z loajality a povinnosti vůči nemocnému příbuznému.

Na fyzickou i psychickou zátěž pečujících osob o osobu s demencí u Alzheimerovy nemoci se ve svém výzkumu zaměřila také Ondriová et al. (2014). Bylo zjištěno, že 78 % účastníků výzkumu vnímalo svůj stres způsobený péčí o osobu s demencí jako spíše velký. Zdrojem tohoto stresu byl pro pečující **pocit, že nejsou schopni pomoci svým blízkým tak, aby jejich stáří bylo příjemné**. Nadměrnou zátěž účastníci tohoto výzkumu kompenzovali např. nadměrnou konzumací kávy nebo alkoholu, kouřením atd. Podle Holmerové et al. (2006) je fyzická zátěž a námaha spojena často s nedostatečně přizpůsobenými podmínkami.

Z poznatků České alzheimerovské společnosti vyplývá, že mezi nejčastější symptomy pečujících patří zvýšená depresivita. Dále také poruchy spánku, nikotinismus, závislost na alkoholu, chronická únava, bolesti zad, nervozita apod. (Jarolímová et al. 2014, in Štěpánková et al., 2014).

U pečujících se objevuje **horší fyzické zdraví** než u osob, které o jinou osobu nepečují. Také častěji navštěvují lékaře a užívají více léků na předpis (Bayer et al., 2004). Důvodem této skutečnosti je právě časová náročnost péče – pečující nemají čas starat se o své zdraví a nemají čas ani na volnočasové aktivity (Schulz et al., 1999).

Postoj rodinných pečujících k péči (a zároveň k institucionalizaci osob s demencí) ovlivňuje celá řada faktorů – jde např. o závažnost onemocnění, o to, jak dlouho onemocnění již trvá a také o prognózu onemocnění. Rodinní pečující jsou schopni se o nemocného krátkodobě postarat. Problém nastává v momentě, kdy je péče zatížena syndromy imobility, instability, inkontinence nebo právě kognitivními deficity. To, co také negativně ovlivňuje péči v domácím prostředí, jsou behaviorální a psychologické symptomy demence, onemocnění pečující osoby, finanční problémy nebo konflikty mezi rodinnými příslušníky (Ondriová et al., 2016). Časté jsou také obavy pečujících, zda se dokážou o seniora s demencí odborně postarat. Mezi další faktory patří vztahy v rodině, počet a věk jejich dětí, bytové poměry, vzdálenost mezi bydlištěm pečující osoby a osoby s demencí, omezení vlastního života pečujících z důvodu náročnosti péče atd. (Ondriová et al., 2014).

Shim et al. (2012) rozlišuje tři skupiny pečujících podle toho, jak popisují své zkušenosti s péčí – je to negativní, ambivalentní a pozitivní skupina. *Negativní skupina pečujících* popisuje minulé i současné vztahy se svým příbuzným s demencí velmi negativně, zaměřuje se spíše na vlastní neuspokojené potřeby a mluví o silné zátěži. Pečující z *ambivalentní skupiny pečujících* uvádějí, že pociťují uspokojení z toho, že mohli pečovat, zároveň však vyjadřují směsici různých emocí. U těchto pečujících se objevuje smutek nebo frustrace – přesto však

uvádí, že se s péčí o své blízké vyrovnali. *Pozitivní skupina pečujících* láskyplně popisuje svůj vztah k příjemci péče a zaměřují se spíše na aspekty vztahu než na to, co bylo ztraceno. Tito pečující se spíše soustředí na potřeby osob s demencí, vykazují vysokou míru empatie a akceptují změny, které se pojí s rolí pečujícího. Pečující o osobu s demencí se tedy liší v náhledu na různé aspekty péče – vnímání kvality předchozích i současných vztahů, schopnost akceptovat změny, ochota soustředit se na potřeby nemocných apod.

S postupem onemocnění roste objem času, který je potřebný k zajištění péče. Tím, že roste psychická zátěž pečujících, je negativněji role pečujícího prožívána (Zvěřová, 2010).

Porucha paměti u osob s demencí není obvykle pro pečující tou největší zátěží. Nejvíce zátěžové bývají obvykle poruchy chování a emotivity, jako je agitovanost, deprese aj. Pocity frustrace v pečujících osobách mohou způsobovat také obtíže v přizpůsobení se běžnému chodu domácnosti, potíže ve vzájemné komunikaci apod. (Büchler et al., 2010).

Péče o osobu s demencí mnohdy komplikuje plnění **pracovních povinností** pečujících. Proto může být tato péče **náročná i finančně** a pečující mnohdy vyčerpají všechny své úspory (Gulášová et al., 2013).

Jak vyplynulo z výzkumné studie Tošnerové (2001, s. 17), pečovatelskou zátěž zvyšují následující faktory:

- „bydlení ve společné domácnosti
- potřeba pravidelné péče
- počet hodin strávených se závislou osobou
- zdravotní stav osoby, o kterou je pečováno.“

Důležitý – a téměř nutný – je **odpočinek** pečujících osob. Každý má své osobní limity a nikdo nemůže zvládnout tak extrémní zátěž bez odpočinku (Ondriová et al., 2016). O důležitosti věnování dostatku času sobě sama, hovoří také Holmerová et al. (2006) – v důsledku péče na úkor jich samotných dochází k předčasnému a zbytečnému vyčerpání sil a často až k syndromu vyhoření.

Jarolímová et al (2014) ze zkušeností poradny a linky České alzheimerovské společnosti uvádí, že rodinní pečující, i přes tuto zátěž, zažívají řadu **pozitivních zkušeností a prožitků**. Pečující uvádějí, že jde o hlubokou zkušenost, která může posilovat vzájemné vazby mezi pečujícím člověkem a člověkem pečovaným, také pocity společného sdílení, sounáležitosti a lásky.

Důležitá je **edukace** rodinných pečujících, dále také sociální a psychoterapeutická podpora. Poradenství, svépomocné (také podpůrné) skupiny a různé edukační programy pro pečující oddalují institucionalizaci osob s demencí (Ondriová et al., 2016). Je doporučováno se na psychosociálních intervencích podílet v rámci celé rodiny – je důležitá vzájemná komunikace a „dělba práce“. Existuje několik forem psychosociální podpory pro rodinné příslušníky (Jarolímová et al., 2016):

- poradenství a podpora – zahrnuje různé informace, doporučení a také právě podpůrné skupiny
- telefonická krizová pomoc – velmi významná z důvodu snadné dostupnosti
- psychoterapie – doporučována při nezvládnání úzkostně-depresivních vztahů nebo třeba při problematických rodinných vztazích
- relaxační techniky, jóga, lázeňské pobyty
- edukace formou seminářů, e-learningových kurzů, programů
- další podpůrné formy pomoci terénní, ambulantní nebo právě institucionální.

Podle Jarolímové et al. (2014) je **poradenství** základ pro psychosociální pomoc pro rodinné pečující. Holmerová (2003, s. 34) přesně definuje poradenství, které je poskytováno Českou alzheimerskou společností: „Poradenství je proces zaměřený na informace o nemoci a péčování. Jeho nedílnou součástí je podpora zvládnání náročné situace dlouhodobé domácí péče o chronicky nemocného člena rodiny a také informace o dalších službách.“

Svépomocné skupiny jsou skupiny, které pracují se sdílenou zkušeností členů pod dohledem odborníka. Rodinní pečující se scházejí v pravidelných intervalech a společně sdílí zkušenosti spojené s péčí o rodinného příslušníka s demencí. Rodinní pečující mohou také využít možnost telefonické krizové pomoci, která hraje důležitou roli hlavně kvůli její snadné dostupnosti (Jarolímová et al., 2014).

Jedna z neznámějších společností organizujících setkávání svépomocné skupiny pro pečující osoby o osobu s demencí je Česká alzheimerská společnost. Tato společnost, jak uvádí na svých webových stránkách, jednou za dva týdny organizuje setkávání svépomocné skupiny, které je nazvané jako *Čaj o páté*. Na těchto setkáváních pečující osoby získávají informace, o tom, jak pečovat o svého blízkého s demencí, zároveň také jak pečovat o sebe sama. Také mají možnost sdílet svou nelehkou situaci s ostatními lidmi nacházejícími se v podobné situaci. Česká alzheimerská společnost také poskytuje kurzy pro pečující osoby, kde se mohou dozvědět základní informace o onemocnění. Dále pak zde pečující získávají informace o tom,

kde hledat pomoc, jak komunikovat s člověkem s demencí, jak upravit prostředí domácnosti tak, aby odpovídalo potřebám osoby s demencí nebo také jak pečovat o sebe sama.

Česká alzheimerovská společnost (2016) definuje základní principy, kterými by se podpůrné skupiny měly řídit. Prvním principem je, že každý člen skupiny může něčím přispět a zároveň může něco získat. To znamená, že každý člen skupiny může nabídnou své zkušenosti s péčí, a zároveň může redukovat své obavy a starosti tím, že se o ně podělí. Dalším principem je to, že neexistuje perfektní pečovatel. Podpůrná skupina má být místem, kde si lidé mohou přiznat své chyby a slabosti, místem, kde si mohou uvědomit, že chybovat je běžné a v pořádku. Dalším principem je to, že si lidé ve skupině poskytují informace, nikoliv rady. Posledním principem je, že situace každého pečovatele a osoby s demencí je jiná a na základě této individuality se k nim musí přistupovat. Jako příklad Česká alzheimerovská společnost uvádí situaci, kdy se v závislosti na obtížné chování osoby s demencí rozhodne pečující osoba pro umístění této osoby do institucionálního zařízení, zatímco pro jinou osobu toto řešení může být zcela nepřijatelné.

Jarolímová et al. (2016) uvádí, jak již bylo také zmíněno, že samotnou péči ovlivňuje právě to, zda má pečující osoba dostatek informací o samotném onemocnění – o jeho podstatě, průběhu, také formách pomoci apod. Svou studii potvrzuje, že rodinní pečující potřebují podpůrné programy k tomu, aby mohli o seniora s demencí v domácím prostředí pečovat co nejdéle.

Rodinní pečující uvádějí, že kvalitu života jejich příbuzných s demencí a zároveň prodloužení doby možnosti péče v domácím prostředí by mohlo podpořit dostatečně velké finanční ohodnocení pečujících k tomu, aby mohli s osobami s demencí zůstat doma a věnovat se jim po čas celého dne. Dalším faktorem, který by mohl podle pečujících podpořit péči v domácím prostředí, by byla adekvátně široká síť agentur domácí péče nebo pečovatelských služeb tak, aby byly schopny přizpůsobit svůj harmonogram potřebám klientů. Podle pečujících by bylo také vhodné, aby vždy chodil jeden a stejný pracovník (Kršíková & Bužgová, 2011).

Zákon vymezuje terénní (také ambulantní) sociální službu, která by mohla pečujícím ulevit v jejich pečovatelské zátěži. Jedná se o **pečovatelskou službu**. Jde o službu, která je podle tohoto zákona „poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.“ (§40) Pečovatelská služba je nejčastěji poskytována přímo v domácnostech těchto osob ve vymezeném čase. Pracovníci pečovatelské služby klientům např. pomáhají při osobní hygieně, při zajištění chodu domácnosti, při poskytnutí

stravy apod. Další podle tohoto zákona definovanou službou, je **odlehčovací služba**. Jde o službu, která je poskytována formou terénní, ambulantní i pobytové. Odlehčovací služby jsou „poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“ (§44) Možné je využít také ambulantních forem sociálních služeb, jako jsou **denní stacionáře** nebo **centra denních služeb**.

2.2 Rozhodnutí o institucionalizaci osoby s demencí

Pro osoby s demencí se za ideální prostředí považuje prostředí rodinné. Ovšem, jak uvádí Gulášová et al. (2013), tak ne každá rodina tuto možnost má. Hájková et al. (2016) uvádí, že nejčastějším důvodem hospitalizace a institucionalizace osob s demencí jsou **behaviorální a psychologické symptomy demence**, které kladou vysoké nároky na pečující.

Rozhodnutí o umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení bývá pro pečující **obtížné** a často k němu dochází v momentě, kdy potřeby osoby s demencí přesáhly možnosti pečujících. Objevují se **pocity viny, výčitek a selhání**. Také se zároveň mnohdy dostaví **úleva** po psychickém a také fyzickém vyčerpání (Holmerová et al., 2006).

Jedná se o velmi **složitou a stresující událost** v životě pečujícího – jde o jedno z nejtěžších rozhodnutí. Toto rozhodnutí **často není plánované**, což celou situaci ještě více ztěžuje. Dochází k tomu, že pečující se tomuto rozhodování vyhýbají tak dlouho, jak je to jen možné. Toto oddalování rozhodnutí může spočívat v **pocitech loajality ke svému blízkému** nebo v **pocitech viny a studu**. Toto rozhodnutí je většinou výsledkem diskuze rodinných příslušníků (Caron et al., 2006).

Ondriová et al. (2016) popisuje několik faktorů, na jejichž základě rodinný pečující rozhodne o institucionalizaci osoby s demencí:

- **Faktory z pohledu rodiny** – materiální zázemí, zaměstnání, bydlení, rodinná dynamika, rodinné/kulturní tradice apod.;
- **Faktory z pohledu nemocného** – diagnóza, prognóza, psychický stav, schopnost přijmout péči od rodinného příslušníka apod.;

- **Faktory z pohledu pečujícího** – vědomosti, zkušenosti, vztah k nemocnému a schopnost pečovat.

Jak již bylo řečeno, tak pečující se starají o své nemocné příbuzné častokrát až na pokraj svých vlastních sil. Tím pádem se zvyšuje i pravděpodobnost, že sami pečující onemocní. **Onemocnění pečující osoby** může být jedním z důvodů vedoucím k rozhodnutí se pro institucionalizaci (Gulášová et al., 2013). Také podle Zvěřové (2010) bývá následkem dlouhodobé psychické zátěže pečujících to, že nejsou schopni již nadále péči poskytovat.

Výzkumná studie Zvěřové (2015) potvrzuje, že každodenní péče o člověka s demencí se negativně odráží na celkovém stavu pečujících a může vést právě k institucionalizaci. Aneshel et al. (2007) uvádí, že existuje významný **vztah mezi mírou subjektivně vnímané zátěže a institucionalizací osoby s demencí**. Ti pečující, kteří péči prožívají jako velmi tíživou, uvažují o institucionalizaci svého blízkého s demencí mnohem dříve než ti, kteří jsou s péčí vyrovnání.

Proces rozhodování zahrnuje faktory, které souvisejí s osobou s demencí, s rodinným pečujícím, rodinnou dynamikou, interakcemi s poskytovateli zdravotní péče, hodnocením pečujících jejich schopnosti pečovat a očekávanými důsledky tohoto rozhodnutí. Rozhodování o institucionalizaci je **dynamický proces**, který zahrnuje všechny členy rodiny. Proces rozhodování je pro pečující mnohem těžší v případě, kdy osoba s demencí své schopnosti přeceňuje – myslí si, že je v pořádku (Caron et al., 2006).

Péči v domácím prostředí a přesun k institucionální péči ve větším množství případů ukončuje **krizová situace**, která může být spojena se zhoršením zdravotního stavu osoby s demencí, nikoliv s vědomým rozhodnutím (Frey, 2010).

U pečujících, kteří o institucionální péči uvažují, se vyskytuje vyšší počet konfliktů v rodině a také vykazují vyšší skóre zátěže – než pečující, kteří o možnosti institucionální péče neuvažují. Větší tendenci umístit člověka do institucionálního zařízení mají dospělé děti, kteří o tohoto člověka pečují, než pečující partneři nemocných osob s demencí (Hope et al., 1998).

Po letech péče v domácím prostředí pečující mohou docházet k názoru, že situaci již nedokážou zvládat. Kvůli dřívějším „naivním příslibům“, že nikdy nedovolí, aby jejich blízký s demencí „skončil“ v institucionálním zařízení, mají často **tendence odkládat toto konečné rozhodnutí** až do poslední chvíle (Van Wijngaarden et al., 2018).

Jeřábek (2005) jmenuje kritické momenty v osobní péči o seniory – jedná se o zdravotní problémy pečujících, jejich osamělost a také právě o **trauma** rodin, které „musely umístit“ seniora do institucionálního zařízení. Toto rozhodování rodin, které péči v domácím prostředí již samy nezvládají, je **kritickým obdobím**. V tomto případě se již nejedná pouze o krátkodobou hospitalizaci ve zdravotnickém zařízení s předpokladem návratu zpět do domácí péče.

2.3 Období po umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení

Lethin et al. (2016) považuje moment, kdy se osoba s demencí přestěhovala do institucionálního zařízení za jeden z **mezníků v životě pečující osoby**.

Nabídka sociálních služeb, které by podpořili setrvání osoby s demencí v domácím prostředí, značně zaostává za poptávkou a potřebami rodiny. Z toho důvodu často dochází k umístění seniora s demencí do institucionálního zařízení (Ondriová et al., 2014).

Ondriová et al. (2016) v souvislosti s umístěním seniora s demencí do institucionálního zařízení mluví o **traumatu** pečujících z důvodu **pocitu viny** plynoucího z nezvládnutí péče o svého blízkého. Hradcová et al. (2016) hovoří o nutnosti kontinuálních služeb – kontinuita je nejdůležitější právě v době, kdy se osoba s demencí stěhuje z domácího prostředí do institucionálního zařízení. Jde o období, které je **emočně velmi náročné**, takže intervence koordinátora je pro celou rodinu významnou psychosociální podporou.

Pečující, kteří se rozhodli pro umístění blízké osoby s demencí do institucionálního zařízení často výslovně uvádí, že jim toto rozhodnutí přineslo velkou **úlevu**. Zároveň se objevují, jak již bylo řečeno, také **pocity viny** z toho, že péči v domácím prostředí „vzdali“. Tito pečující se často nazývají „egoisty“, kteří upřednostňují vlastní klid před blahem jejich blízkého. Umístění blízké osoby s demencí do institucionálního zařízení je často z jejich pohledu považováno za „odložení“ nebo „opuštění“ blízkého (Wijngaarden et al., 2018).

Z výzkumného šetření Kršíkové & Bužgové (2011) vyplynulo, že osoby, které pečují o své blízké v domácím prostředí uvádějí, že jsou jejich blízcí více aktivizováni a mají více podnětů, než uvádějí osoby, které mají blízké s demencí umístěné v institucionálním zařízení. Pouze jedna účastnice této studie vypověděla, že byla s péčí v zařízení spokojena, zatímco ostatní vypovídali, že po umístění nemocného do institucionálního zařízení se jeho kvalita života

zhoršila. Pečující mající své blízké s demencí v institucionálním zařízení uvádějí, že pozorují také to, že v pozdějších stádiích onemocnění se klienti dostávají na okraj zájmu personálu daného zařízení a nejsou příliš (nebo vůbec) aktivizováni, chybí jim stimuly, také nebyla věnována pozornost jejich výživě nebo hygieně a docházelo k celkovému snižování jejich důstojnosti.

Důležitou součástí poskytování dobré sociální služby je **spolupráce s rodinou**. Přechod z domácí péče do péče institucionální bývá spojen s velkou emocionální zátěží, jak na straně osoby s demencí, tak na straně rodinných pečujících. Důležitá je úloha poskytovatelů sociálních služeb. Ti musejí mít osvojeny celou škálu prostředků, kompetencí a nástrojů, kterými dopomůžou adaptaci osoby s demencí i blízké rodiny. „Jde o to, aby kontinuita byla narušena co nejméně, a aby životní rytmus, návyky a vztahy mohly zůstat, pokud možno, zachovány.“ (Hájková et al., 2016, s. 9). Na důležitost podpory ze strany institucionálního zařízení poukazuje i Lethin et al. (2016). Johansson et al. (2014) uvádí, že nedostatek adekvátních informací ze strany institucionálního zařízení zvyšuje v pečujících pocit nejistoty. Pečující považují dobře fungující interakci s personálem za velmi důležitou, protože jim usnadňuje zůstat se svými blízkými v kontaktu. Rodinní pečující musejí být zařízením uznáváni jako **partneři v péči**. Janečková et al. (2013) uvádí, že právě podpora a zachování vazeb mezi osobou umístěnou do institucionální péče a její rodinou hraje hlavní roli v kvalitě jejich života a je podstatnou složkou humanizace institucionální péče.

Podpora rodiny ze strany instituce by měla patřit k prioritám péče. Rodina by se měla setkat s pochopením jejich složité situace ještě před přijetím seniora do zařízení, zároveň by také měla být ze strany poskytovatele sociálních služeb oceněna za její dosavadní práci. Důležité je, aby rodině byly sděleny všechny podstatné informace o daném zařízení (Janečková et al., 2013). Rodina by měla být vnímána jako účastník péče i po přijetí osoby s demencí do daného zařízení. Měla by pro zařízení fungovat jako **hlavní zdroj informací o klientovi**. Rodina se tím pádem může podílet na procesu individuálního plánování klienta, a také na výběru vhodných aktivizačních činností. Poskytovatelé služeb by měli činit svá rozhodnutí na základě komunikace s klienty, jejich rodinami i dalšími zaměstnanci (Hájková et al., 2016).

Lethin et al. (2016) považuje za velmi důležité rovněž to, aby pečující byli zapojeni do života osob s demencí i po jejím umístění do zařízení. Poskytovatelé sociálních služeb by měli podporovat zapojení rodin do péče. Předpokladem zapojení se do péče je **adekvátní komunikace mezi personálem sociální služby a pečujícími**.

3 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Cílem bylo **zjistit, analyzovat a následně popsat zkušenosti pečujících osob o osobu s demencí s procesem rozhodování v kontextu jejich umístění do institucionálního zařízení.**

Po operacionalizaci cíle byly autorkou položeny následující dvě výzkumné otázky:

Výzkumná otázka 1:

Jaké jsou atributy zkušeností a prožitků pečujících osob o osobu s demencí v procesu rozhodování o institucionální péči?

Výzkumná otázka 2:

Jak může být definována podoba ideální formy podpory pečujícím podle jejich osobních zkušeností a názorů?

4 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMNÉ ČINNOSTI

K realizaci výzkumu byla zvolena **kvalitativní výzkumná strategie**. Disman (1998) uvádí, že kvalitativní přístup je nenumerické šetření a interpretace zkoumané reality, jehož cílem je odkrývat význam pokládaný sdělovanými informacemi. Výraz „nenumerické šetření“ znamená, že kvalitativní přístup pracuje se slovy a textem, nikoliv s čísly. Kvalitativní přístup by měl podle něj přinést nové hypotézy a nová porozumění, což je záměrem i této práce.

Jak uvádí Miovský (2016), významnými ukazateli kvalitativního přístupu je jedinečnost, neopakovatelnost a kontextuálnost. Autor poukazuje na to, že prostřednictvím kvalitativního přístupu jsou popisovány fenomény, které jsou jedinečné a neopakovatelné, a lidé je mohou vnímat odlišně – což proces rozhodování pečujících o osobu s demencí o jejím umístění do institucionálního zařízení rozhodně je. Jde o proces, který je vnímán každým člověkem individuálně a je požíván v závislosti na různých attributech odlišně.

Na počátku výzkumné činnosti byl vytvořen tzv. **ideový plán**. Šed'ová (in Švaříček & Šed'ová (2014) uvádí, že prostřednictvím plánu si výzkumník může zpřesnit představu o předmětu zkoumání, také o jeho cílech a o cestách, které k dosažení cíle bude volit. Byla vytvořena základní představa toho, co je potřeba zkoumat, následně byl formulován zkoumaný problém.

Na počátku výzkumné akce byl jako zkoumaný problém formulován **proces rozhodování pečujících osob o osobu s demencí v záležitosti jejich umístění do institucionálního zařízení**. Tento zkoumaný problém je autorkou považován za významný z důvodu, že se jedná o situaci, která je jistě důležitým a zlomovým okamžikem v životech pečujících osob. V rámci tvorby ideového plánu byla uskutečněna rešerše literatury a dalších informačních zdrojů zabývajících se touto problematikou. Tyto zdroje byly prostudovány a na základě jejich analýzy byl navržený vhodný metodologický rámec výzkumné práce. Při plánování výzkumné práce byla samozřejmě brána v potaz možnost určité volnosti, protože v rámci kvalitního výzkumu může docházet ke změnám v průběhu jeho realizace. Na základě formulování zkoumaného problému byly stanoveny také výzkumné otázky a vytvořen teoretický rámec, který byl však v průběhu realizace výzkumu pozměňován v návaznosti na to, jaké informace se vynořovaly prostřednictvím sběru dat a studia další literatury. Šed'ová (in Švaříček & Šed'ová, 2014) také potvrzuje to, že jen zřídka kdy bývá plán výzkumu přesně dodržen. Dále podotýká, že teoretický rámec neslouží k tomu, aby vytvořil očekávání a předpoklady toho, co výzkumník ověřuje v terénu. V rámci této výzkumné akce byla již existující teorie přínosná pro definování

zkoumaného problému a také posloužila ke komparaci vlastních výsledků s výsledky jiných prací.

Následně bylo přikročeno k transformaci záměru výzkumníka do jeho praktické podoby – do designu výzkumu. Jako design výzkumu byla zvolena **případové studie**. Případová studie se vzhledem k cílům této práce jeví jako ideální. Sedláček (in Švaříček a Šed'ová, 2014, s. 97) definuje případovou studii jako „empirický design, jehož smyslem je velmi podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málo případům.“ Pro tuto výzkumnou akci byla zvolena **mnohonásobná** případová studie, v literatuře se také lze setkat s pojmem **mnohopřípadová, vícepřípadové** nebo také **vícečetné studie**.

Yin (1989, in Miovský 2006) uvádí, že užití případové studie je vhodné tehdy, kdy se výzkumné otázky ptají *proč a jak*, což odpovídá výzkumným otázkám kladeným pro splnění cíle práce.

Jako typ případové studie byla zvolena **instrumentální** případová studie. Byl zvolen jev a následně byly vyhledány případy, které tento jev reprezentují. Případy byly dále hlouběji zkoumány.

Z pohledu tradiční typologie případových studií se jedná o **explanatorní** případovou studii, tzn. že jde o studii, které je zaměřena na procesy vysvětlování. „Explanatorní případová studie se pokouší poskytnout přehled o tom, co způsobilo (zapříčinilo) konkrétní (sociální) fenomén pozorovaný ve studii“ (Chrastina, 2019, s. 99). Pozorovaným fenoménem v této studii je proces rozhodování pečujících osob o osobu s demencí o jejím umístění do institucionálního zařízení a snahou je poskytnout vysvětlení toho, co k institucionalizaci těchto osob vede, a to z pohledu pečující osoby. Lze říci, že tato studie je také **deskriptivní** případovou studii, protože účelem této studie je rovněž tento fenomén popsat a porozumět mu. Pohledem celkové konceptualizace metody se jedná o instrumentální deskriptivně-explanatorní případovou studii.

Pro výzkumnou akci byly vybrány **čtyři případy**. Tento počet byl zvolen z toho důvodu, že po ukončení sběru dat u případu 4 došlo k teoretické saturaci vzorku a nic nového se během sběru dat již nevynořovalo. Jednotlivé případy byly analyzovány.

Případem pro tuto výzkumnou akci byla osoba pečující o osobu s demencí v kontextu procesů rozhodování o její institucionální péči.

3.1 Zkoumaný soubor

K výběru zkoumaného souboru docházelo tzv. **graduální konstrukcí vzorku**. To Šedřová (in Švaříček a Šedřová 2014) vysvětluje tak, že zkoumaný soubor není vytvořen ve stejném čase, ale v průběhu sběru dat je a jejich následné analýzy je zkoumaný soubor rozšiřován. Případy této práce byly voleny na základě dostupnosti. Lze tedy hovořit o **vzorkování daném dostupností** nebo také **komfortním vzorkování**. Případy byly autorkou oslovovány (a následně dotazovány) do té doby, než došlo k tzv. **teoretické nasycenosti**. Teoretická nasycenost je moment, kdy případy již nepřinášejí žádné nové informace – nastala po analýze 4. případu.

Všichni účastníci výzkumu byli autorkou nejprve osloveni telefonicky, kdy jim byly sděleny informace týkající se záměru a cílů této výzkumné akce. Na tomto základě se účastníci mohli rozhodnout, zda se výzkumu zúčastní či nikoliv.

Původně do zkoumaného souboru měly být zahrnuty jen pečující osoby, které po určitou dobu (např. alespoň dva roky) pečovaly o osobu s demencí. V průběhu sběru dat vyplynulo, že tento faktor (doba péče v domácím prostředí) není natolik podstatným, protože o institucionalizaci musí uvažovat i rodinní příslušníci, kteří neměli možnost tak dlouho pečovat anebo dokonce neměli možnost v domácím prostředí pečovat vůbec.

Kritériem pro zařazení případu do výzkumu byla **osobní zkušenost s procesem rozhodování o umístění blízké osoby s demencí do institucionálního zařízení**. Věk, pohlaví, vzdělání ani profese nebyly kritériem pro zařazení případu do výzkumu. Kritériem nebyl ani příbuzenský vztah mezi pečující osobou a osobou vyžadující péči z důvodu onemocnění demencí.

Výzkumu se zúčastnily 4 osoby. Pro účely této práce z důvodu dodržení anonymity jim budou přidělena následující označení – P1, P2, P3 a P4. Jedná se o tři ženy a jednoho muže. Všechny osoby pečovaly a rozhodovaly o umístění do institucionálního zařízení svých rodičů – tři matky, jeden otec.

Tab. 1 – Přehled případů

| Případ | Pohlaví pečujících | Příbuzný s D |
|---------------------------|---------------------------|---------------------|
| Případ č.1 (dále jen P1) | Žena | Matka |
| Případ č. 2 (dále jen P2) | Žena | Matka |
| Případ č. 3 (dále jen P3) | Žena | Otec |

| | | |
|---------------------------|-----|-------|
| Případ č. 4 (dále jen P4) | Muž | Matka |
|---------------------------|-----|-------|

3.2 Procedura sběru dat

Jako hlavní technika sběru dat byl zvolen **rozhovor**. Švaříček (in Švaříček & Šed'ová, 2014, s. 159) používají označení hloubkový rozhovor (*in-depth interview*). Definují ho jako „nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek.“

Rozhovory byly realizovány s příbuznými (v tomto případě dospělými dětmi) institucionalizovaných osob s demencí, kteří se podíleli na předchozí péči o tyto osoby, a kteří se zároveň podíleli na rozhodování o jejich umístění do institucionálního zařízení – v tomto případě domova se zvláštním režimem (dále jen „DZR“). Ve dvou případech rozhovor proběhl v domácnosti účastníků a ve dvou případech v DZR, v pokoji jejich příbuzných. Rozhovor byl prováděn vždy v klidném a nerušeném prostředí, podle preference účastníků.

Před realizací rozhovoru byli všichni účastníci kontaktováni telefonicky. Byly jim sděleny informace o prováděné výzkumné akci. Prostřednictvím tohoto telefonátu si také účastníci zvolili místo a čas, ve kterém byl rozhovor realizován, tak, aby to pro ně bylo maximálně pohodlné.

Byla zvolena technika **polostrukturovaného rozhovoru**. Důvodem pro tuto volbu bylo, že před začátkem realizace rozhovorů bylo zřejmé, na co se rozhovory budou zaměřovat, ale zároveň bylo nutné ponechat si možnost vstupovat do rozhovoru a doptávat se na další pro práci podstatné informace, popř. měnit sled připravených otázek. Rozhovory trvaly od 17 do 55 minut. Průměrná doba trvání rozhovoru byla 30,5 minuty. Samotnému rozhovoru předcházela jeho **příprava**. V rámci této přípravy byla struktura rozhovoru konzultován také s dalšími odborníky na danou problematiku, ale také s laiky, a to z důvodu nutnosti připravit rozhovor tak, aby byl pro účastníky výzkumu co nejvíce srozumitelný a nedocházelo k neshodám. Na základě studia literatury byl připraven layout rozhovoru, který byl tvořen 10 otevřenými otázkami. Byly vytvořeny 3 základní okruhy rozhovoru – **před rozhodnutím o institucionalizaci, rozhodování o institucionalizaci a po umístění do institucionálního zařízení**.

V úvodní fázi rozhovoru došlo k vzájemnému představení se mezi výzkumníkem a účastníkem výzkumu. Poté byl účastníku přednesen obsah **informovaného souhlasu**. Informovaný souhlas účastníkům poskytoval informace o výzkumné akci, zaručoval účastníkům anonymitu a mlčenlivost ze strany výzkumníka. Účastníci svým podpisem potvrdili svou dobrovolnou účast na výzkumu a vyjádřili tím souhlas s nahráváním rozhovoru na diktafon.

Jádro rozhovoru obsahovalo otázky zaměřené na průběh péče v domácím prostředí (před rozhodnutím), na proces rozhodování o institucionalizaci a na dobu po umístění příbuzného do institucionálního zařízení.

Otázky byly formulovány z odborného jazyka do jazyka běžné řeči pro usnadnění porozumění ze strany účastníků. Otázky byly konstruovány tak, aby nebyly pro účastníky omezující a sugestivní. Dále byly tvořeny tak, aby v dotazovaných nebudily dojem jedné správné odpovědi, ale aby jim dovolily hovořit o jejich zážitcích, zkušenostech, dojmech a postojích. Hlavní, předem připravené, otázky byly doplňovány otázkami navazujícími, které vyplynuly z průběhu rozhovoru. Navazující otázky byly užívány převážně pro zpřesnění původní odpovědi.

Další technikou sběru dat byla **metoda nedokončených vět**, kterou bylo navázáno na rozhovor. Autorkou práce bylo připraveno 5 nedokončených vět:

- *Když se řekne demence, tak mě napadne ...*
- *O umístění maminky/tatínka do domova jsem začal/a uvažovat tehdy, když ...*
- *Kdyby maminka/tatínek zůstal/a doma, tak ...*
- *Poté, co se maminka/tatínek přestěhoval/a do domova, tak se změnilo to, že ...*
- *Forma podpory, kterou bych rád/a využil/a během péče v domácím prostředí by byla ...*

Metoda nedokončených vět přispěla k vytvoření dokonalejšího obrazu o zkušenostech účastníků výzkumu s procesem rozhodování o institucionální péči jejich příbuzných s demencí.

3.3 Analýza dat

Před začátkem analýzy došlo k **doslovné transkripci** celého rozhovoru, včetně odpovědí na nedokončené věty. Přepsaný text byl autorkou práce opakovaně čten. Na počátku analýzy bylo využito **otevřeného kódování**. Jde o operaci, „pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem“ (Šedřová, in Švaříček & Šedřová, 2014, s. 211).

Transkribovaný text byl rozdělen na jednotky a každé jednotce byl přidělen **kód**. Jednotkou byla slovní spojení, celé věty nebo i delší úseky výpovědí a kódy byly vepisovány přímo do přepsaného textu (**metoda tužka a papír**). Jednotkou byla slovní spojení, celé věty nebo i delší úseky výpovědí. Kódy byly po opakovaných čteních revidovány a upravovány podle potřeby – byly nalézány nové kódy, kódy byly slučovány, kódy, které se po opakovaných čteních zdály nepodstatné, byly odstraněny. Pod jednotlivé kódy spadalo mnohdy až několik jednotek výpovědí. Následně byl vytvořen seznam kódů a kódy byly rozděleny do **podkategorií** a podkategorie následně do **kategorií**. Tento proces se nazývá kategorizace. Pro všechny případy byly vytvořeny následující kategorie – **Před rozhodnutím, Rozhodování a Po umístění** (stejně jako byl koncipován rozhovor).

Během analýzy dat bylo využito i **axiálního kódování**, kdy byly hledány vztahy mezi jednotlivými kategoriemi. Byly hledány příčinné podmínky a kontexty, které vedly k určitým jevům – v tomto případě institucionalizaci osoby s demencí.

Byla vytvořena kostra příběhu a následně byl použit postup „**vyložení karet**“. Kategorie, podkategorie a kódy byly uspořádány do určité linky, na jejímž základě byla převyprávěna zkušenost pečujících s procesem rozhodování o institucionální péči. Tato metoda se vzhledem k cílům práce a také vzhledem k podobě nasbíraných dat jevila jako nejvhodnější.

Pro všechny případy této studie byl vytvořeno vývojové schéma, které graficky znázorňuje proces rozhodování těchto případů o institucionalizaci blízkých osob s demencí.

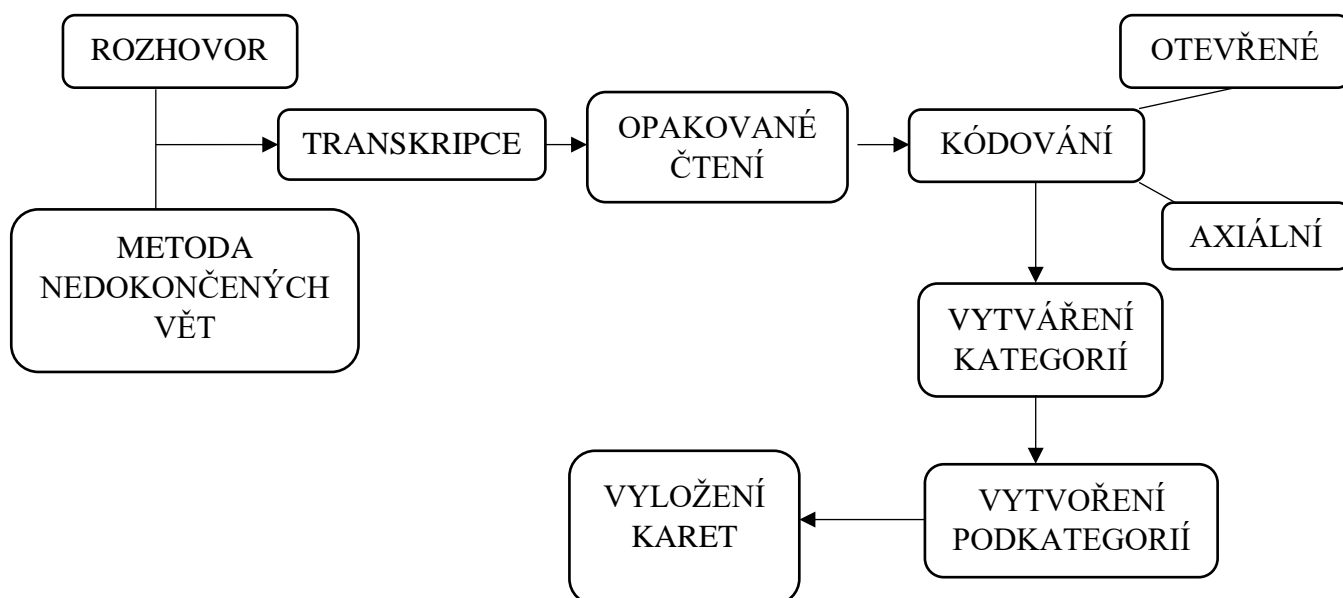


Schéma 1 - Analýza dat

3.4 Validita a triangulace výzkumného šetření

Miovský (2006, s. 255) definuje **validitu** jako konstrukt „toho, zda způsob, jakým jsme k našim zjištěním dospěli (metody, procedura), a samotná tato zjištění (argumenty, tvrzení), jsou pravdivé, tedy zda odpovídají realitě“.

Základní technikou k zajištění validity kvalitativně orientovaných výzkumů je **triangulace**. Miovský (2006) hovoří o triangulaci jako o kontrolním nástroji, který integruje různé zdroje dat a také přístupy k získávání těchto dat a k analýze.

Při realizaci této výzkumné akce byly využity následující typy triangulace:

- **Metodologická triangulace** – bylo užito dvou různých metod sběru dat – polostrukturovaný rozhovor a metoda nedokončených vět.
- **Triangulace settingu při získávání dat** – místo, čas, situace a přítomnost dalších osob významně ovlivňuje kvalitu dat. Účastníci si z tohoto důvodu sami zvolili místo a čas realizace rozhovoru tak, aby to pro ně bylo maximálně pohodlné.

K zajištění validity je nutné také kontrolovat vliv role výzkumníka na zjištěné výsledky. Z důvodu omezení vlivu výzkumníka byl layout rozhovoru a znění nedokončených vět diskutovány také s jinými odborníky na danou problematiku. Snahou bylo omezit sugestivně orientované otázky a takové, ve kterých by se mohl nějakým způsobem odrážet názor výzkumníka. Pro zajištění validity této výzkumné akce byl také kladen důraz také na výběr účastníků výzkumu. Dále pro zajištění validity byl popsán celý proces realizace této výzkumné akce.

4 VÝSLEDKY

Jednotlivé případy jsou popsány, interpretace jsou pro větší důvěryhodnost **doplňovány** přímými **citáty** z rozhovorů s případy, dále jsou generována základní **témata** (podkategorie), která byla v procesu rozhodování v daném období řešena v jejich příběhu a **kódy**, které se k těmto podkategoriím vztahují. Pro každý případ bylo vytvořeno **vývojové schéma**, které graficky znázorňuje proces rozhodování o institucionální péči osoby s demencí.

4.1 Případ 1

Případ 1 (dále jen P1) je žena, která pečovala o svou matku s demencí a také se následně podílela na rozhodování o její institucionalizaci v DZR.

Nejprve byl primárním pečujícím partner nemocné (otec P1). P1 pomáhala v domácnosti rodičů s úklidem apod. Podílela se částečně i na péči o matku ještě, když bydleli rodiče ve vlastní domácnosti. Jak uvádí P1, poté, co u otce proběhla cévní mozková příhoda, museli být oba rodiče přestěhováni do domácnosti P1 a primárním pečujícím se náhle stala P1. To, co bylo po přestěhování matky do domácnosti P1 podstatné, byla nutnost nastavení určitého **režimu**, kterému se matka musela přizpůsobit tak, aby P1 mohla v rámci možností pokračovat v podnikání.

„Babičce se převrátil život vzhůru nohama, protože ona musela... Ona se musela zařadit do toho mého režimu.“ (P1)

P1 uvádí, že má pocit, že takto nastavený režim usnadnil matce následný nástup do DZR.

Velkou pomoc během péče o matku vidí P1 v **manželovi**, který, jak P1 uvádí, pomáhal např. s vyřizováním úředních záležitostí nebo také s hygienou otce P1 po cévní mozkové příhodě. Pomoc v době péče spatřuje P1 také ve svých **dětech**. P1 má **sourozence**, ale ti se na péči příliš nepodíleli, a to z důvodu, že bydlí daleko nebo sami mají zdravotní problémy.

P1 nastalou situaci popisuje jako do té doby naprosto **nepředstavitelnou**, jako situaci, kterou si „člověk ani nechce představit“ (P1). Hovoří o dopadech péče na její psychiku. Uvádí, že během péče se často objevovaly např. **výčitky** vůči nemocnému a **pocit, že „to dělá naschvál“**.

P1 si samozřejmě uvědomuje, že se jednalo pouze o příznaky onemocnění. To, co byl podle P1 velký nápor na psychiku, a stále je, je **změna rolí**.

„Mně to taky trvalo, než jsem tu maminku takto... Je to rodič a ten rodič, to je hrozný, se vám mění před očima. Chová se jinak, mluví jinak, je to takové vnitřně bolavé.“ (P1)

Podle slov P1 se také často objevovaly **pocity osamělosti a nepochopení**.

„Mrzí vás, že jste v tom hozená, že máte pocit, vy máte pocit, že vám nikdo nechce pomáhat. Byla jsem toho plná, toho nepochopení z jiné strany.“ (P1)

Domácí péče o člověka s demencí má podle slov P1 dopady i na **sociální oblast** života pečujících. Velkým tématem zde byla **práce a časová náročnost péče**, která s prací nešla příliš snadno skloubit. P1 hovoří také o **sociální izolaci**.

„Jste vtažena do úplně jiné role a ten svět, který je tam takhle za dveřmi, pro vás končí, protože je to ustavičná starost o jednoho člověka...“ (P1)

Dalším velkým tématem P1 během péče doma byla **rodina a vztahy** v ní. Hovoří také o velkém významu manželství a vzájemnému respektu k partnerovi a partnerově rodině.

„Najednou se otevře brána těch rodinných vztahů, jak to opravdu všechno funguje, najednou vidíte tu tvář těch lidí. Ty vztahy to hodně prověří. Jo, uklidnilo se to, ale už tam pořád něco je, co prostě proběhlo. Také vám to naruší manželství, v každém případě.“ (P1)

Péče byla ztížena také jinými zdravotními komplikacemi matky s demencí, než jsou symptomy demence. Jednalo se hlavně o **problémy s mobilitou**. Situaci také podle slov P1 **bytové podmínky** a hovoří např. o nedostatku soukromí, o tom, že „neměla kam utéct“. P1 si myslí že jiné bytové podmínky, kdy by rodiče měli samostatnou domácnost a ona je měla poblíž, by mohla umístění rodičů do institucionálního zařízení oddálit.

Tab. 2 – Přehled podkategorií a kódů P1 – před rozhodnutím

| PŘED ROZHODNUTÍM | |
|------------------|--|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Péče | Samostatná domácnost, Společná domácnost, Režim |
| Pomoc | Manžel, Děti, Sourozenci |
| Psychické dopady | Stres, Výčitky, Pocit nepřipravenosti, Pocity nepochopení, Osamělost |

| | |
|--------------------------|---|
| Sociální dopady | Sociální izolace, Rodinné vztahy, Manželství, Práce, Změna rolí |
| Bytové podmínky | Vlastní prostor, Přesycenost |
| Zdravotní stav matky s D | Mobilita, Symptomy demence |

Žádost do DZR si matka dala sama ještě před tím, že se její zdravotní stav v důsledku onemocnění zhoršil. Velkou roli při rozhodování o umístění do DZR sehrál její **manžel**, který její umístění dvakrát **odmítl**. Poté co se jeho zdravotní stav vlivem cévní mozkové příhody začal rovněž zhoršovat, souhlasil s umístěním do DZR jeho i jeho partnerky.

To, s čím se po uskutečnění rozhodnutí rodina potýkala, byla **dlouhá čekací doba**.

P1 za jednu z nejtěžších situací popisuje moment, kdy otci musela sdělit, že se pro matku uvolnilo místo v DZR. Zpočátku pro něho bylo podle slov P1 těžké se s tímto faktem smířit, ale poté, co společně s P1 navštívil dané DZR, s umístěním manželky také souhlasil.

„Ve mně jak se to sevřelo, já jsem nebyla schopná mu říct, že je vlastně oddělím.“ (P1)

P1 hovoří sama hovoří o velkých **pochybám** a o **velkém dilematu**, které v té době řešila. Návštěva zařízení však i ji přesvědčila o správnosti tohoto rozhodnutí.

„Ale když zazvonil telefon a byl ten moment „Paní..., uvolnilo se místo, maminka může nastoupit“, tak takhle se vám to sevře na hrudi a na tom srdíčku, tak si řeknete – pane bože, mám ji tam vlastně dát?“ (P1)

Tab. 3 – Přehled podkategorií a kódů P1 – rozhodnutí

| ROZHODNUTÍ | |
|----------------|--|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Manžel nemocné | Odmítání, Zdravotní stav, Oznámení, Reakce |
| Nemocná | Autonomní rozhodnutí |
| P1 | Pochyby, Vlastní zkušenost, Radost |
| Systém | Čekací doma |

Po umístění partnerky do DZR usnadňoval otci situaci fakt, že ho P1 za matkou do DZR každý den vozila. Později byl sám také do daného DZR umístěn, a nakonec sdíleli i společný pokoj.

Co se týká pocitů nemocné z přestěhování, tak P1 uvádí, že *„to už nevnímala“* (P1).

Po umístění rodičů do DZR došlo u P1 k **psychické úlevě**. Říká, že jí trvalo více než dva roky, než se z péče „otřepala“. To, co se u ní nyní často objevuje je **strach**. Strach z toho, že se tato situace bude opakovat (ze strany rodičů manžela), a také se objevuje strach z vlastní zranitelnosti a nemocnosti.

„Někdy máte i vy máte chvíli, že i vy můžete zapomínat. Vy to začnete vztahovat na sebe, protože to v té rodině je...“ (P1)

P1 zmiňuje **kvalitní péči** v DZR a také to, že ví, že „je o maminku dobře postaráno“ (P1). Zároveň však po umístění matky do DZR naráží na jisté **systemové mezery**, jako je nedostatek personálu, časté střídání personálu, tím pádem i o odosobnění se personálu od klientů, přespřílišnou byrokracií a problémovou komunikací mezi systémy. P1 uvádí, že „*vážne komunikace mezi zdravotní personálem, pečovatelkou a rodinou*“ (P1).

V závěru však rozhodnutí umístit matku do institucionálního zařízení hodnotí jako „**nejlepší řešení**“.

Tab. 4 – Přehled kategorií a kódů P1 – po umístění

| PO UMÍSTĚNÍ | |
|------------------|---|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Manžel nemocné | Návštěvy, Nástup, Společný pokoj |
| Psychika nemocné | Strach z opakování situace, Strach z vlastní zranitelnosti, Úleva, Regenerace |
| System | Komunikace mezi systémy, Byrokracie, Personál |
| Kvalita péče | |

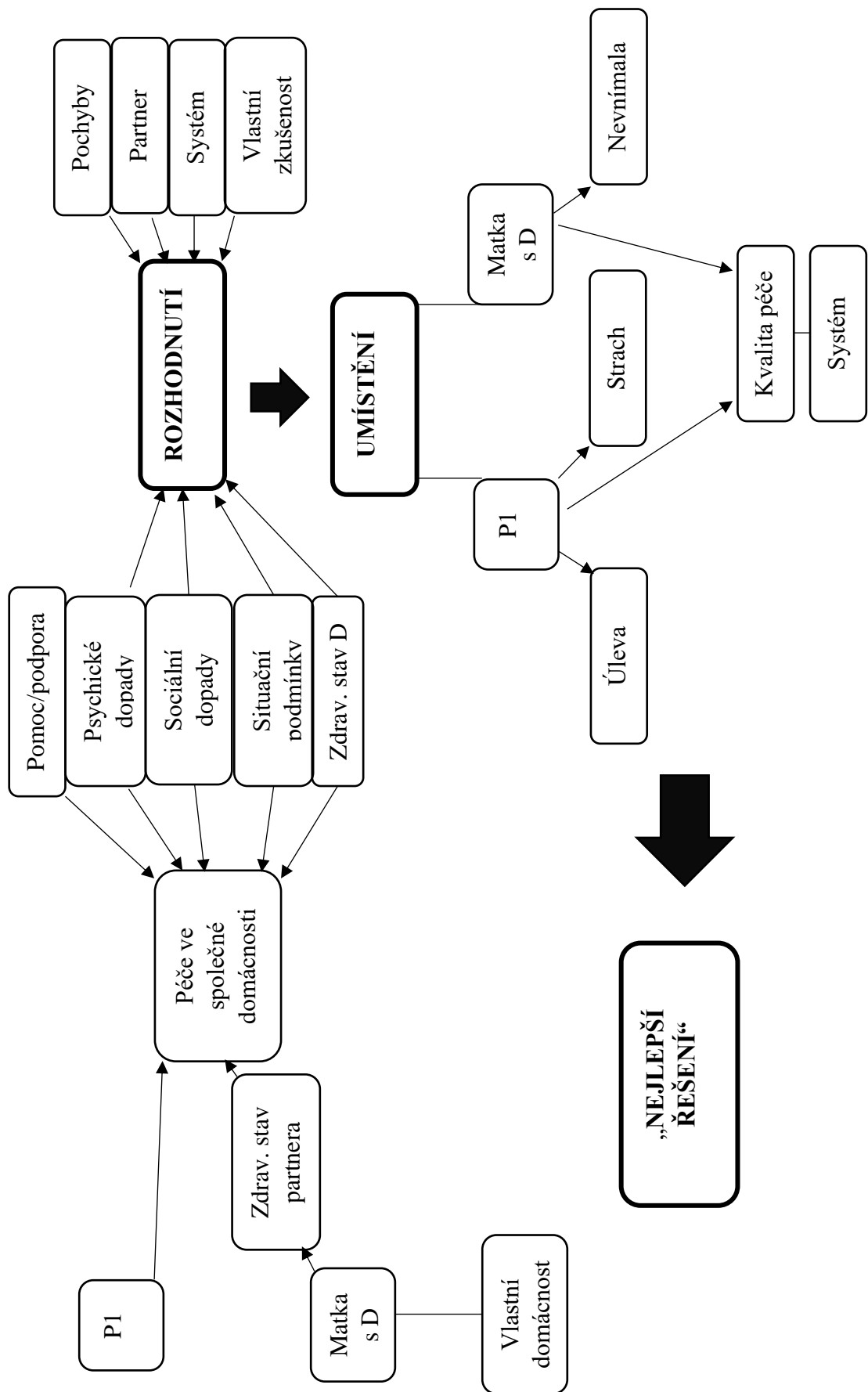


Schéma 2 - Schéma procesu rozhodování o institucionalizaci P1

4.2 Příklad 2

Příklad 2 (dále jen P2) je žena, která pečovala o svou matku, podílela se na rozhodnutí o jejím umístění, a dá se říci, že o ni „pečuje“ i po jejím umístění v DZR. P2 uvádí, že i před umístěním byly mezi ní a matkou **velmi dobré vztahy**, které tedy přetrvávají dodnes. P2 uvádí, že na sebe byly s matkou vždy „fixovány“. Jak uvádí P2, jedním z důvodů této fixace může být fakt, že P2 sama **vlastní rodinu nemá**.

Před tím, než se zdravotní stav matky zhoršil, bydlely obě ženy každá ve vlastní domácnosti. P2 pomáhala matce s věcmi, jako je chystání jídla, hygiena apod. P2 uvádí, že v této době byla matka víceméně soběstačná.

Následně došlo u matky k cévní mozkové příhodě a musela být **hospitalizována v nemocnici**. Již v této době byla podána žádost o umístění do DZR, protože P2 si matku z níže uvedených důvodů nemohla vzít domů. Matka začala „putovat“ po zařízeních, až do té doby, než se uvolnilo místo v DZR. V nemocnici matka strávila tři měsíce, poté byla přemístěna do odlehčovací služby atd. V každém z těchto zařízení mohla strávit jen tři měsíce. P2 uvádí, že s péčí zdravotnických zařízení nebyla vždy příliš spokojena.

P2 začala v té době vyhledávat různé **kurzy** zaměřené na domácí péči a také **svépomocné skupiny**, protože „hrozilo, že si bude muset matku vzít domů“, protože již nebylo zařízení, kam by mohla matku dočasně umístit, a chtěla být maximálně na možnou situaci připravená. Na kurzy musela P2 jezdit do vzdálenějšího krajského města, protože v místě bydliště podobná forma podpory schází.

Tab. 5 – Přehled podkategorií a kódů P2 – před rozhodnutím

| PŘED ROZHODNUTÍM | |
|------------------|--|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Vztahy | Fixace, Pomoc v domácnosti |
| Podpora | Kurzy, Svépomocné skupiny, Absence poradenství |
| System | „Putování“, Zdravotnictví |

Faktor, který podle slov P2 nejvíce přispěl k rozhodnutí o matčině umístění do DZR, byl její **zdravotní stav**, ale také **zdravotní stav P2**. Jak již bylo řečeno výše, matka prodělala cévní mozkovou příhodu a její zdravotní stav se rapidně zhoršil – po stránce kognitivní, a také

po stránce fyzické. Podle slov P2 je matka schopna pohybovat jen jednou rukou a na zbytek těla je ochrnutá. Matka vyžaduje také **pravidelnou zdravotní péči**.

P2 sama pobírá invalidní důchod a péči o matku v domácím prostředí by ze zdravotních důvodů, podle jejich slov, nebyla schopna zajistit. Jak uvádí „s matkou nepohne, sama ji nezdvihne“ apod. Péče o imobilního člověka by pro ni znamenala velkou **fyzickou zátěž**. Taková situace by pro ni byla **nezvladatelná**.

Vliv na rozhodnutí umístit matku do DZR měl také **rodinný stav** P2. Jak již bylo řečeno, P2 sama vlastní rodinu nemá a na péči o matku v domácím prostředí by byla sama. Na tuto překážku navazují také její zdravotní problémy. P2 uvedla, že sama bývá občas hospitalizována v nemocnici.

„Kdybych šla do nemocnice, tak bych potom vůbec nevěděla, co s ní. Kdybych měla rodinu, tak za mě někdo zaskočí, jenomže za mě nemá kdo zaskočit“ (P2)

P2 uvažovala i o jiných variantách podpory. Uvedla, že by mohla např. využívat **pečovatelskou službu**, ale „*ta tam nemůže být pořád*“ (P2), a jak uvádí, sama není schopna s matkou jakkoli manipulovat apod., takže občasná pomoc by nebyla dostačující. P2 uvažovala také o využívání služeb odlehčovací péče. Zde však P2 upozorňuje na její velkou **finanční náročnost**.

Tab. 6 – Přehled podkategorií a kódů P2 – rozhodnutí

| ROZHODNUTÍ | |
|----------------------------|--|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Zdravotní stav nemocné s D | CMP, Imobilita, Nutnost zdravotní péče |
| Zdravotní stav P2 | Invalidní důchod, Fyzická zátěž |
| Rodinný stav | Osamocenost, Bez pomoci |
| Jiné služby | Finanční náročnost, Časová neflexibilita |

Podle toho, co P2 uvádí, bylo přestěhování matky do DZR **velmi náročné** pro obě dvě. Matka, jak uvádí P2, umístění do DZR hodně těžce nesla – a těžce nese dodnes. P2 má pocit, že matka stále věří, že se její zdravotní stav zlepší a bude moct jít do domácí péče.

U P2 se objevuje velká **lítost** z toho, že matka musela být umístěna do DZR. Obě touží po tom, aby matka mohla být v domácí péči.

„Já, kdybych mohla, tak si okamžitě mamku беру domů, já bych nepřemýšlela ani minutu. Prostě ona by byla spokojená, já bych byla spokojená. Kdyby byla doma, tak by to bylo užasný, byla bych spokojenější, jako ta domácí péče je daleko lepší než v domově.“ (P2)

P2 dále zmiňuje i **finanční náročnost** pobytu matky v DZR. P2 matku v DZR denně navštěvuje, tudíž hovoří i o **časové náročnosti**. Podle slov P2 se matce snaží každodenními návštěvami vynahrádit to, že ji nemůže mít v domácí péči. Dále má P2 pocit, že kdyby matku každý den nenavštěvovala v DZR, podepsalo by se to na jejím zdravotním stavu. P2 tráví v DZR s matkou tolik času, že se dá mluvit o tom, že „pečuje i po umístění“.

„Ona je zvyklá, že se s ní vykládá. Jak s ní člověk nekomunikuje, tak ona přestává mluvit. A myslím, že kdybych takhle za ní nechodila, tak si myslím, že by tu do měsíce nebyla.“ (P2)

P2 je však spokojena s **kvalitou péče** poskytovanou v DZR, i přes to by si přála mít matku v domácí péči, kdyby to alespoň trochu šlo.

Tab. 7 – Přehled podkategorií a kódů P2

| PO UMÍSTĚNÍ | |
|----------------------|---|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Náročnost | Finance, čas, Každodenní návštěvy, Systém |
| Psychika nemocné s D | Víra, Nesmíření, Touha po domácí péči |
| Psychika P2 | Lítost, Vina, Touha po domácí péči |
| Kvalita péče | |

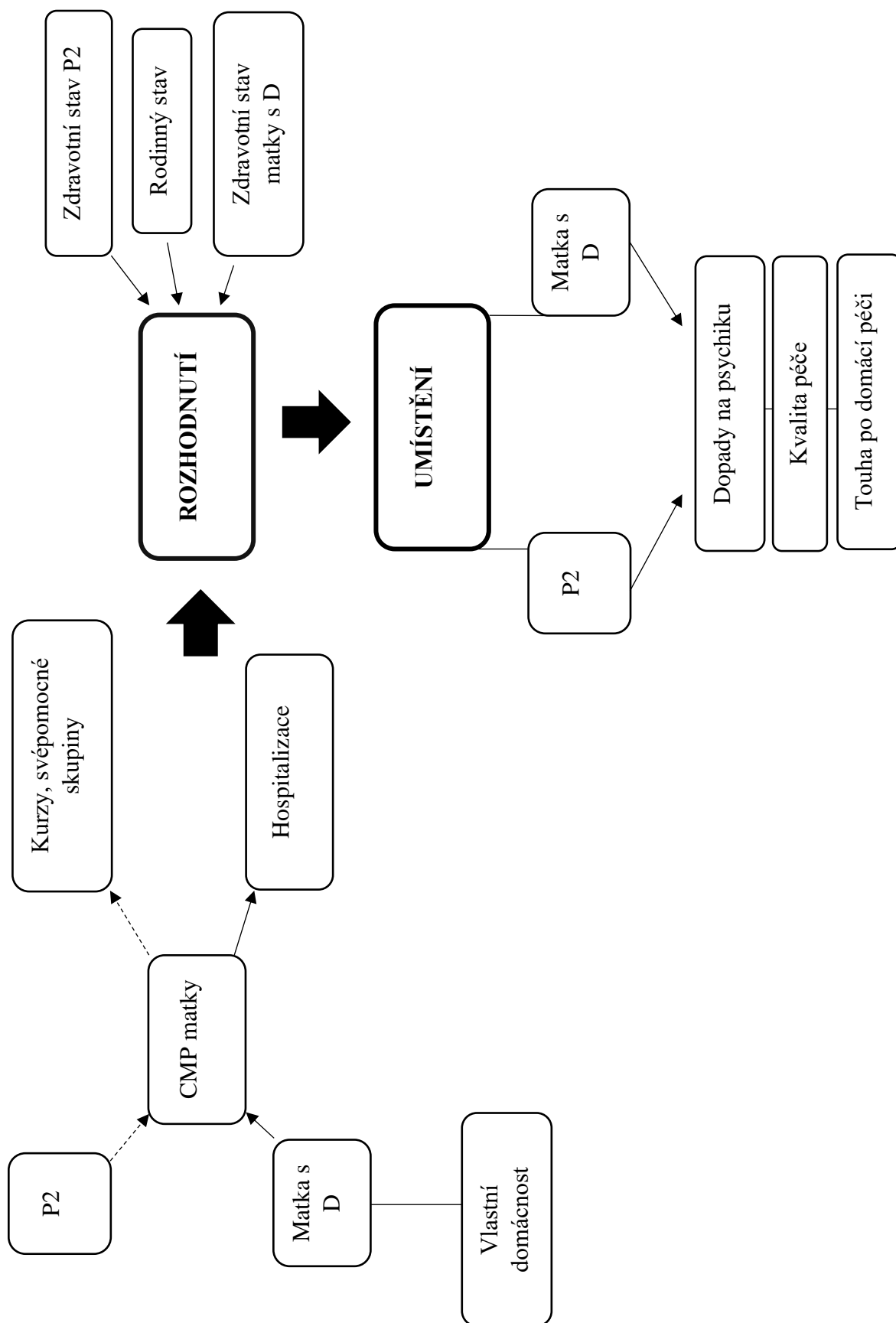


Schéma 3 - Schéma procesu rozhodování o institucionalizaci P2

4.3 Případ 3

Případ 3 (dále jen P3) je žena, která pečovala o svého otce s demencí a následně se podílela na rozhodování o jeho institucionalizaci.

Otec P3 bydlel v samostatné domácnosti společně se svou manželkou – matkou P3. P3 se podílela na péči o otce i matku při zaměstnání. Období před umístěním otce do DZR považuje P3 za **náročné** – toto období označuje doslovně jako „*krušné*“.

„No denně, já jsem tam byla denně, i když maminka ještě žila, tak to bylo na mě, protože už taky nemohla, tak jsem se tam snažila prostě jim pomáhat. Na kole jsem odsud jela do práce, z práce k nim, a zase sem, no bylo to krušný.“ (P3)

Péče pro P3 znamenala především úklid domácnosti, chystání večeří (obědy byly zajištěny), hygienu a časté procházky. P3 hovoří o **strachu, fyzické náročnosti, narušeném spánku a celkové tenzi** během tohoto období.

„Člověk prostě byl pořád v tenzi, furt, čtyřadvacet hodin v podstatě, protože nikdy nevíte, co takový člověk prostě může. Nemohla jsem v noci spávat, protože tam člověk v noci s ním nemohl být, trnula jsem hrůzou. Měla jsem strach, aby nespádl...“ (P3)

Velkou oporou během péče P3 spatřuje ve svém **manželovi**. P3 má **bratra**, který se na péči nepodílel, protože žije daleko. Využívala také pomoc **sousedky** svého otce, která v době, kdy P3 byla v práci občasně na otce dohlížela. Pečovatelkou službu P3 nevyužila.

Péči o své rodiče, jak říká, považovala za **samozřejmost**. Myslí si, že velkou měrou jí v péči o otce usnadnilo také to, že s klienty s podobnými diagnózami pracovala v zaměstnání celý život.

„Pro mě to byla taková samozřejmost. Byli to rodiče, tak my jsme zas byli vychováváni, já mám svoje rodiče ráda, jako připadalo mně to úplně normální.“ (P3)

Tab. 8 – Přehled podkategorií a kódů P3 – před rozhodnutím

| PŘED ROZHODNUTÍM | |
|------------------|--|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Náročnost | Spánek, Tenze, Strach, Fyzická náročnost, Celodenní záležitost |
| Úkony péče | Úklid, Jídlo, Hygiena, Procházky |

| | |
|---------|---------------------------------------|
| Podpora | Manžel, Sourozenci, Sousedská výpomoc |
| Přístup | Samozřejmost, Zkušenosti |

P3 uvádí, že o umístění otce do institucionálního zařízení začala poprvé uvažovat v době, kdy **matka onemocněla** a P3 si začala uvědomovat, že to otec sám nezvládne. Velký zlom nastal v době, kdy **matka zemřela** – tehdy, jak uvádí P3, byla podána přihláška do DZR. Rozhodnutí o umístění otce do DZR podpořil také jeho **zdravotní stav**. Začaly se objevovat typické symptomy demence a začalo docházet i ke zhoršování stavu mobility. Dalším bodem zlomu byl otcův **pád** – později rodině bylo sděleno, že došlo k cévní mozkové příhodě. V té době začala být potřeba umístění otce do DZR urgentní.

„Nezvládal potom, jestli je noc, jako on přes den usnul, tak se v noci vzbudil, chtěl jít ven.

Bylo na něm vidět, že už začíná jak když zapomínat, je takový zmatený...“ (P3)

Když byla rodina poprvé kontaktována DZR a bylo jí sděleno, že se pro otce uvolnilo místo, tak otec umístění **odmítl** – P3 to dokládá slovy:

„Bohužel, klečel mi na kolenou, prosil, že tam nepůjde, že chce umřít doma, tak jsme to odřekli.“ (P3)

Později podle slov P3 otec s umístěním do DZR **souhlasil**, protože viděl, že na to sám už také nestačí. P3 uvádí, že otce do ničeho nenutila a rozhodnutí o přestěhování se do DZR bylo jejich společným.

V době čekání na umístění otce do DZR se P3 potýkala s **dlouhou čekací dobou** na umístění. Otec musel být hospitalizován na interním oddělení místní nemocnice. K dlouhodobější hospitalizaci otce po již zmíněném pádu došlo pouze „ze *známosti*“, protože v domácích podmínkách byla péče (podle slov P3) nereálná.

Dalším důvodem k rozhodnutí o umístění byl také **osobní život P3**. P3 uvádí, že by otcí nemohla v domácím prostředí poskytnout dostatečnou péči a pozornosti, jakou by mohl mít v zařízení s celodenním provozem. Rozhodnutí bylo také podpořeno zkušenostmi známých P3.

„Ten, kdo se stará, musí žít. Musí chodit nakupovat, musí vyřizovat věci, to není sedět u toho člověka čtyřicet hodin.“ (P3)

Tab. 9 – Přehled podkategorií a kódů P3 – rozhodnutí

| ROZHODNUTÍ | |
|-------------------------|---|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Manželka | Zhoršení zdrav. stavu, Smrt |
| Zdravotní stav otce s D | CMP, Mobilita, Pády, Symptomy D |
| Autonomie otce s D | Odmítnutí, Společné rozhodnutí, Souhlas |
| Osobní život P3 | Vlastní domácnost, Osobní život |
| Systém | Čekací doba, „Putování“ |
| Zkušenosti známých | |

Po umístění otce do DZR, hovoří P3 o **úlevě** a o **pocitu klidu**, protože ví, že je o otce adekvátně postaráno.

„Tak určitá úleva to byla. To bylo hrozný, to se mně teda po psychické stránce ulevilo. Myslím, že kdyby se ten taťka tam nedostal, bůh ví, jak by to dopadlo, že by tady taky nemusel být.“ (P3)

Po přijetí otce do DZR popisuje P3 jeho **radost z nástupu**. Popisuje otce jako komunikativního člověka, který byl zvyklý se po celý život obklopot lidmi – a právě tuto možnost obklopot se lidmi podle slov P3 v DZR má. P3 dále uvádí, že kdyby zůstal v domácím prostředí, tak by byl převážně pořád sám.

P3 hovoří také o **kvalitě** daného DZR. P3 má pocit, že otec je v DZR spokojený z toho důvodu, že tam pracuje schopný personál. Ve výsledku tedy P3 hodnotí institucionalizaci svého otce s demencí jako **„ideální řešení“** – ví, že je o něj postaráno tak, jak to osoba s touto diagnózou vyžaduje.

Tab. 10 – Přehled kategorií a kódů P3 – po umístění

| PO UMÍSTĚNÍ | |
|--------------|-------------------------|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| P3 | Úleva, Klid |
| Otec s D | Kontakt s lidmi, Radost |
| DZR | Personál, Péče |

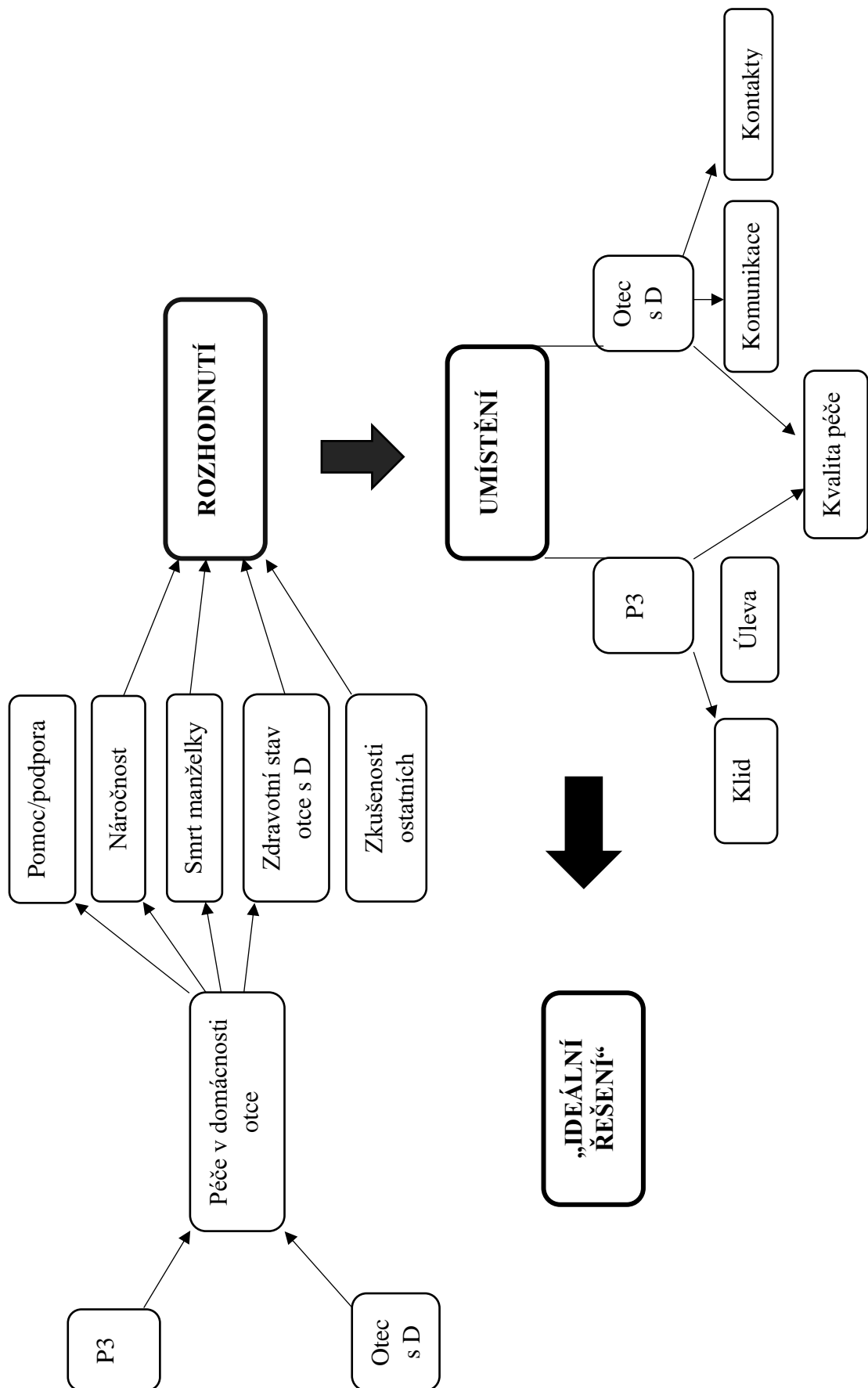


Schéma 4 - Schéma procesu rozhodování o institucionalizaci P3

4.4 Případ 4

Případ 4 (dále jen P4) je muž, který se podílel na péči o svou matku s demencí a následném rozhodování o její institucionalizaci.

Před umístěním bydlela v domácnosti společně se svou **dcerou** (sestrou P4), která však později zemřela. P4 uvádí, že se v péči se sestrou do té doby **střídali**. Tím, že v domácnosti někdo s matkou bydlel, tak měla každodenní potřebný **dohled**.

Tab. 11 – Přehled podkategorií a kódů P4 – před rozhodnutím

| PŘED ROZHODNUTÍM | |
|------------------|--|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Péče | Vlastní domácnost, „Střídaná péče“, Rodinná podpora, Každodenní dohled |

Na rozhodnutí o umístění do DZR se podílela **celá rodina**. Podle slov P4 se všichni na tomto rozhodnutí shodli. Jak uvádí P4, matka sama vyjádřila přání být umístěna do nějakého institucionálního zařízení.

„Ona sama řekla, že chce jít, tak jsme to zařídili a sama se podílela na tom přestěhování, nebyl problém.“ (P4)

Faktor, který měl velký vliv na toto rozhodnutí byl podle slov **zdravotní stav matky**. Šlo hlavně o výrazné zhoršení mobility, kdy v době rozhodování „nemohla moc chodit“. S jejím zdravotním stavem souvisí také **potřeba pravidelné zdravotní péče a dohledu**, kterou P4, jak uvádí, není schopen doma zajistit.

Pro P4 je domácí péče zcela **nepředstavitelnou situací**, o které ani příliš neuvažoval. Důvodem je hlavně **náročnost** domácí péče. Podle jeho slov si ani neumí představit, jak by taková péče u nich mohla probíhat. Jedná se hlavně o **časovou náročnost**, která způsobuje další problémy. Z důvodu časové náročnosti domácí péče by P4 musel **omezit své pracovní povinnosti**. P4 mluví také o nutnosti **vzdát se osobního života** v případě péče v domácím prostředí.

„Byste se musela všeho vzdát, na čtyřiaadvacet hodin. Váš život končí, půlku života odepíšete.“ (P4)

Dále si je P4 vědom toho, že není v domácím prostředí schopen realizovat takovou péči, která by byla adekvátní péči v DZR. Poukazuje např. na bohatý program, který pracovníci DZR klientům zajišťují a který není doma schopen zajistit. Poukazuje také na zajištění ošetrovatelské péče a celkové péče o matčinu osobu, kterou není schopen realizovat adekvátně její potřebě v domácím prostředí. Jako další problém vidí bariérovost svého bydliště.

Tab. 12 – Přehled podkategorií a kódů P4 – rozhodnutí

| ROZHODNUTÍ | |
|-----------------------|---|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Podíl na rozhodování | Vlastní rozhodnutí matky, Rodinná shoda |
| Zdrav. stan matky s D | Mobilita, Potřeba pravidelné zdravotní péče |
| Náročnost | Čas, Prostředí, Ošetrovatelské úkony, Nemožnost adekvátní péře, Absence osobního života, Nepředstavitelnost situace |

Matka P4 byla nejdříve umístěna na běžném oddělení domova pro seniory, později se její kognitivní stav zhoršil natolik, že byla přemístěna do DZR. Podle slov P4 u matky po umístění došlo k **mentálnímu úpadku**, který byl způsoben jejími pády, zraněními a následnými operacemi v celkové anestezii.

Po umístění matky do DZR pociťuje P4 **jistotu a úlevu**. Jak uvádí, tak nyní vidí jistotu v tom, že může odcestovat a nemusí mít strach, že se matce doma něco stane.

„Už bych se k tomu nevrátil. Mně potom padl kámen ze srdce, když byla možnost... Když mi volali, že tady ta možnost je, tak jsme to vyřešili během týdne.“ (P4)

P4 je velkým **zastáncem institucionální péče** a velmi ji prosazuje. Považuje ji za „**péči, která je správná**“ a za „**jediné správné řešení**“. Pochvaluje si kvalitu péče zajišťovanou daným DZR, díky které má pocit, že je matka zabezpečena. Staví se proti prosazování domácí péče. Sám uvádí, že až nadejde čas, chce být také umístěn do institucionálního zařízení.

„Já osobně, kdybych dopadl tak, nikdy bych svoje děti nechtěl, aby se o mě staraly. Nikdy. Ani nápad. Že já bych chtěl jít k nim a starejte se o mě, tak to teda v žádném případě.“ (P4)

Tab. 13 – Přehled podkategorií a kódů P4 – po umístění

| PO UMÍSTĚNÍ | |
|--------------------------|--|
| PODKATEGORIE | KÓDY |
| Zdravotní stav matky s D | Mentální úpadek, Zranění, Operace |
| Psychický stav P4 | Úleva, Pocit jistoty |
| Kvalita DZR | Kvalita péče, Spokojenost, Zabezpečení, Prosazování institucionální péče, Odmítání domácí péče |

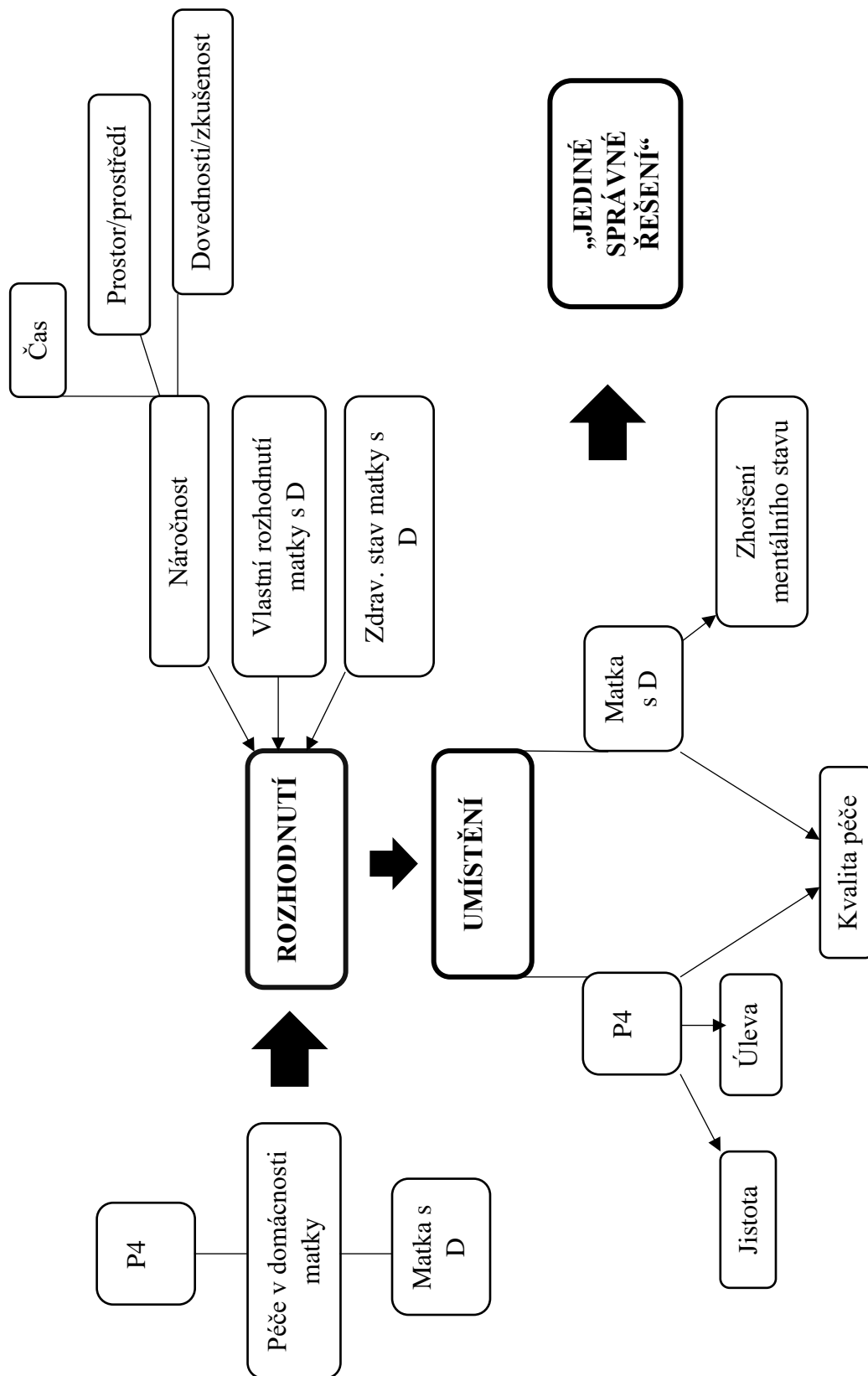


Schéma 5 - Schéma procesu institucionalizace P4

4.5 Shrnutí případů

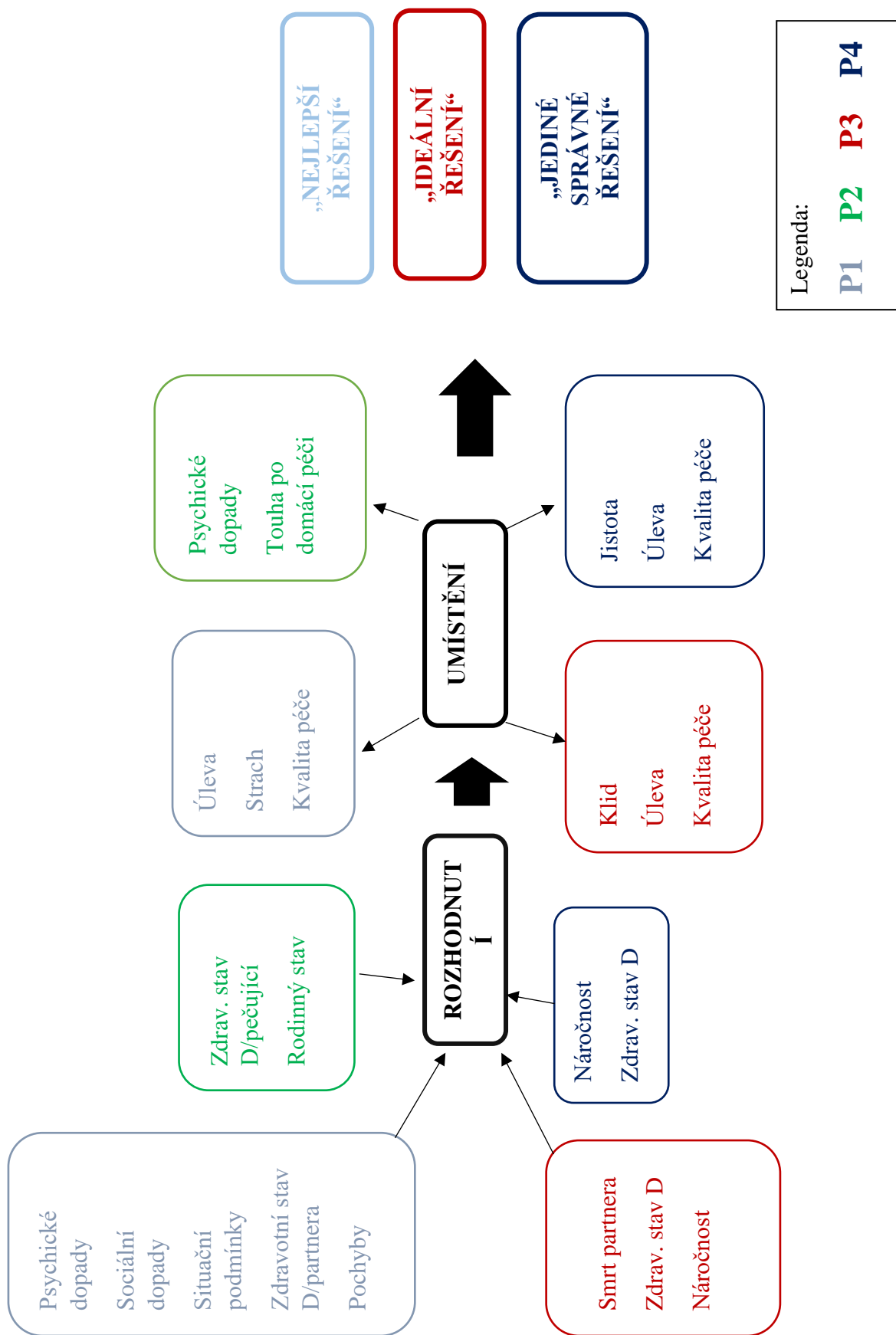


Schéma 6 – Schéma procesu rozhodování o institucionalizaci

5 DISKUZE

Celá práce je koncipována do **tří časových období** – před rozhodnutím, rozhodnutí a po umístění. V rámci diskuze byla provedena **primární komparace** a **sekundární komparace** zjištění

V této práci byly popsány **čtyři případy** (i dále v textu označeny jako P1-P4).

Než došlo ke zhoršení zdravotního stavu osob s demencí, byly mezi účastníky výzkumu a jejich rodiči **dobré vztahy** – pravidelné návštěvy (P1, P3, P4), **velmi dobré vztahy až fixace**, navštěvování každý den (P2).

Před tím, než došlo u účastníků studie k rozhodnutí o umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení, bydleli jejich rodiče ve **vlastní domácnosti**. Účastníci výzkumu svým rodičům v jejich domácnosti pomáhali např. s úklidem, přípravou jídla, hygienou apod. (P1, P2, P3, P4). U jednoho případu došlo k tomu, že bylo potřeba oba rodiče **přestěhovat do společné domácnosti** (P1).

Co se týká péče, účastníci uváděli, že byli **hlavními pečujícími osobami** (P1, P2, P3), jeden účastník (P4) se v péči o matku **střídal se sestrou** – zde tedy nejde určit hlavní pečující osobu. Účastníci výzkumu poukazují na **podporu a pomoc svých partnerů** při péči o své rodiče s demencí (P1, P3). Jedna účastnice výzkumu vlastní rodinu, která by ji podpořila v péči, nemá (P2). Jeden účastník, jak bylo řečeno, se na péči o svou matku podílel společně se sestrou (P4), v dalších případech sourozenci bydleli daleko (P1, P2, P3) nebo sami ze zdravotních důvodů nebyli schopni tuto péči obstarat (P1). Byla využívána také pomoc sousedů v podobě dohledu na rodiče s demencí po čas doby v zaměstnání (P3).

Všichni účastníci zmiňovali **náročnost** péče. Byly zmiňovány **psychické dopady** jako **stres**, **výčitky**, **pocity nepochopení**, **pocity osamělosti** apod. (P1). Dále také **poruchy spánku**, **neustálá tenze**, **strach o nemocného** (P3) a **fyzická zátěž** (P2, P3). Fyzická zátěž byla pro jednu účastnici velkým tématem, protože by z důvodu svého zdravotního stavu péči v domácím prostředí z důvodu fyzické náročnosti nebyla schopna zvládat (P2). Náročnost péče si uvědomuje i další účastník výzkumu, i přesto, že o matku nikdy přímo sám nepečoval (P4).

Účastníci hovořili také o **sociálních dopadech** péče v domácím prostředí. Velkým tématem byla např. **práce** (P1). S tím souvisí také **časová náročnost péče** (P1, P2). Tomu odpovídá i výzkum Veselé (2002), která se zaměřila na potenciální pečující a zjišťovala jejich ochotu

pečovat. Účastníci jako největší překážku pečování viděli ztrátu zaměstnání, ke které by se právě vzhledem k časové náročnosti museli později uchýlit.

Účastníci upozorňovali také na **rodinné vztahy a manželství**, na které může mít péče v domácím prostředí nepříznivý vliv (P1). Dalším tématem byla také **sociální izolace a změna rolí** (P1). Problémem byly také **bytové podmínky** – pečující by ocenili „výměnky“ pro rodiče, kde by rodiče se sníženou soběstačností měli vlastní domácnost, tím pádem by byl zachován dostatek soukromí, ale zároveň by byli dostatečně blízko pečujícím (P1, P4).

Účastníci výzkumu považovali domácí péči o svého rodiče s demencí za náročnou, ale zároveň pro ně tato péče byla **samozřejmou** (P1, P3). Péče v domácím prostředí byla také pozitivně ovlivněna předchozími zkušenostmi s podobně nemocnými klienty ze zaměstnání (P3).

Účastníci před rozhodnutím o umístění navštěvovali také **kurzy pro pečující**, kde se edukovali o tom, jak o člověka s demencí pečovat a **svěpomocné skupiny**. Takových kurzů by v místě bydliště ocenili více (P2). Vliv psychosociálních intervencí, které zahrnují např. psychoedukaci, poradenství a podporu, na oddálení institucionální péče potvrzuje také Joling et al. (2012).

Péči ztěžoval také **zdravotní stav osob s demencí**. Nejednalo se pouze o symptomy demence, ale hlavně o **vliv na mobilitu** (P1, P4). Účastníci výzkumu však upozorňovali i na **symptomy demence**, které ztěžovaly péči – např. odmítání jídla, odmítání hygieny apod. (P1). Torrisi et al. (2017) uvádí, že behaviorální a psychické symptomy demence jsou hlavní příčinou zátěže pečujících a vedou k institucionalizaci. Autor uvádí, že nejčastější příčinou zátěže pečujících a následnou institucionalizací osob s demencí jsou právě symptomy jako halucinace, podrážděnost (odmítání péče, jídla, koupání apod.) a deprese.

Žádný z účastníků výzkumné práce **nevyužil** pomoci např. pečovatelské služby. Tomu odpovídá i zjištění Holmerové et al. (2015), která uvádí, že rodinní pečující využívají relativně málo terénních služeb zdravotního i sociálního charakteru a převážnou část péče o své blízké poskytují sami. Autorský kolektiv Macleod et al. (2017) se ve své studii pokusili identifikovat hlavní bariéry bránící využívání těchto sociálních služeb. Jednou z bariér byla neschopnost pečujících najít si relevantní informace o těchto službách, dále nedůvěra v tyto služby, pocit odpovědnosti pečujících za péči o svého blízkého nebo také odpor samotné osoby s demencí k využívání těchto služeb.

Před tím, než došlo k definitivnímu rozhodnutí a umístění osob s demencí do DZR, tak nemocní „**putovali**“ **po různých institucích** (zdravotnických, sociálních), protože jejich zdravotní stav byl natolik nepříznivý, že vyžadoval pravidelný zdravotní dohled a péče v domácím prostředí by tedy nebyla možná (P2, P3). S tímto „putováním“ souvisí také dlouhá čekací doma na umístění do DZR (P1, P2, P3). Z výzkumu Crawforda et al. (2015) vyplývá, že bodem zlomu pro rozhodnutí pečujících pro umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení předchází jejich hospitalizace v nemocnici.

Velký vliv na rozhodování o umístění osob s demencí do institucionálního zřízení měli jejich **manželky/manželé** (P1, P3). Bodem zlomu byl zdravotní stav manželky a její následná smrti (P3). Manžel nemocné velkou měrou přispěl na rozhodnutí, umístění manželky do DZR zprvu odmítl, následně po zhoršení jeho zdravotního stavu s jejím umístěním souhlasil (P1). Caldwell et al. (2014) také potvrzuje to, že řada pečujících umístění do institucionálního zařízení zprvu odmítají, protože cítí, že situace ještě není natolik kritická a situaci zvládají. Také rodinný stav (bez vlastní rodiny) přispěl k rozhodování (P2). Na umístění se shodla celá rodina společně (P4).

Osoby s demencí měly přihlášky do DZR podané ještě před tím, než došlo ke zhoršení jejich zdravotního stavu – především v kontextu mobility a symptomů demence (P1, P3, P4). Můžeme říci, že se na rozhodnutí také podílely. Jedna osoba s demencí se na rozhodnutí také podílela, ale s umístěním se stále nemůže smířit (P2). Přijetí do DZR bylo na poprvé **odmítnuto** a žádost začala být znovu urgována po zhoršení zdravotního stavu (P1, P3). To potvrzuje svým výzkumem i Caldwell et al. (2014) – osoby s demencí a jejich blízcí podávají přihlášky do institucionálních zařízení s předstihem z důvodu strachu z dlouhé čekací doby.

Jak již bylo řečeno, faktor, který podpořil rozhodnutí o umístění, byl **zhoršující se zdravotní stav osob s demencí** (P1, P2, P3, P4). Jedná se hlavně o zhoršující se **mobilitu** (P2, P3, P4). Začaly se objevovat časté **pády** (P3). **Symptomy demence** byly až druhotným problémem (P2, P4). To, co bylo velmi podstatné, byla **nutnost pravidelné zdravotní péče a pravidelného dohledu** (P2, P3, P4). Caldwell et al. (2014) potvrzuje, že k přijetí místa v zařízení institucionální péče mnohdy předchází náhlé zhoršení zdravotního stavu. S tím souvisí i zjištění Keletta (1999) a Ryan-Sculliona (2002, in Jeřábek et al., 2005), že u žádného z účastníků jejich výzkumu nebylo rozhodnutí pro umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení aktem odložení, ale většinou zoufalým krokem, který následoval až po vyčerpání limitu pečujícího – tento krok byl většinou důsledkem nějakého akutního onemocnění. Vávrová a Vaculíková (2017) ve svém výzkumu taktéž zjistily, že převažujícím motivem, který u seniorů vede k nástupu do institucionální zařízení je jejich zhoršující se zdravotní stav – jinými slovy snížení

soběstačnosti. Dalším motivem je zhoršující se zdravotní stav rodinných příslušníků, kteří těmto seniorům vypomáhají.

Velký vliv na rozhodnutí měl také **rodinný stav** pečující i matky – scházela pomoc a podpora ze strany rodiny. Také **finanční náročnost** jiných služeb (odlehčovací služba) nebo jejich **časová neflexibilita** (pečovatelská služba) (P2).

Caldwell et al. (2014) jako důvody pro rozhodnutí k institucionalizaci osoby s demencí popisuje nezvladatelný stres pečujících z péče, časovou náročnost péče, zhoršené fyzické zdraví pečujících. Jako další důvod k tomuto rozhodnutí popisuje samotné symptomy demence, kdy tyto osoby začínaly být samy sobě nebezpečné (zapomínaly užívat léky, zapomínaly jíst, zakládaly požáry apod.)

Během rozhodování se zprvu objevovaly **pochyby**, následně po návštěvě daného zařízení radost z toho, že osoba s demencí může být umístěna do DZR (P1). Velký vliv na rozhodování měly také **vlastní zkušenosti** případů (P1), **zkušenosti známých** (P3), nebo **také znalosti o fungování těchto služeb** (P4). Vávrová a Vaculíková (2017) souhlasí s tím, že na výběr konkrétního zařízení má vliv vlastní zkušenost s tímto zařízením, tedy i informace o tomto zařízení, jako je počet osob na pokoji apod. nebo také reference jiných osob.

Pečující, i přes to, že doma příliš nepečovali, se rozhodovali podle toho, co o domácí péči ví. Důvodem rozhodnutí bylo povědomí o časové náročnosti péče, s tím související nutnost vzdát se pracovního i osobního života, dále bariérovost domácího prostředí a také povědomí o tom, že by sami nedokázali osobě s demencí poskytnout péči adekvátní jejím potřebám. Situaci péče v domácím prostředí si vůbec nedovedou představit. Umístění osoby s demencí jim připadalo zcela **samozřejmé a správné** (P4). Toto potvrzuje i Caldwell et al. (2014), který uvádí, že někteří pečující toto rozhodnutí považují jako zcela nutnou a věcnou záležitost.

Účastníci výzkumu se také potýkali s dlouhou **čekací dobou** na umístění (P1, P2, P3). Při zhoršení zdravotního stavu, a tím pádem nemožnosti domácí péče, museli „putovat“ po jiných zařízeních, dokud nebyli přijati do DZR (P2, P3).

To, co se po umístění osob s demencí do DZR u pečujících často objevovalo, byly pocity **úlevy** (P1, P3, P4), **jistoty** (P4) a **klidu** (P3). To u pečujících popisuje také Crawford et al. (2015) – deklaruje pocity úlevy a jistoty, že je o osobu s demencí postaráno a že je v bezpečí. Objevuje se také **strach** z opakování této situace a z vlastní zranitelnosti a nemocnosti (P1). U jiných pečujících se objevuje **lítost, vina a stálá touha mít matku v domácí péči** (P2). Toto potvrzuje

ve svém výzkumu i Caldwell et al. (2014) – u pečujících se po umístění jejich blízkého s demencí objevuje řada emocí, jako je právě vina, smutek, pláč a další. Pocity ztráty, smutek, ztrátu motivace a osamělost pečujících osob po umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení popisuje Crawford et al. (2015). Ambivalentní pocity po umístění blízké osoby s demencí do institucionálního zařízení popisuje i Kelett (1996, in Jeřábek et al., 2005). Popisuje pocity úlevy po fyzickém i psychickém vyčerpání, zároveň však také vinu, pocity selhání, že nedosáhli své povinnosti postarat se své blízké, smutek, pocity ztráty a ztrátu kontroly nad péčí a dalším životem blízké osoby. O pocitech viny, osamělosti a hluboké lítosti hovoří také Ryan-Scullion (2000, in Jeřábek et al., 2005). Dále v jeho výzkumu pečující popisovali pocity ztráty, jako kdyby jejich blízký s demencí zemřel. Pečující popisovali konflikt základních osobních hodnot. Pečující měli pocit, že fakt, že své potřeby upřednostnili před potřebami blízkého s demencí, je projevem sobectví. Zároveň však toto rozhodnutí považovali za jediné možné řešení – stejně tak jako někteří účastníci této studie.

Účastníci výzkumu hovořili také o **dlouhé adaptační době** po umístění svého blízkého do institucionálního zařízení – uváděli, že jim trvalo přibližně dva roky, než se vrátili k „normálnímu“ fungování jako před začátkem péče (P1). Na pocity pečujících poté, kdy jejich role pečujících skončí se ve svém výzkumu zaměřil Kristin et al. (2018). Z jeho výzkumu vyplynulo, že po ukončení péče se dlouhou dobu u bývalých pečujících objevovaly poruchy spánku a nepříznivé změny jejich zdravotního stavu. Tito pečující dobu po skončení péče pojmenovávají jako dobu, kdy se učili znovu žít, charakterizovanou nejistotou ohledně toho, jak v budoucím životě postupovat a také neochotou vzdát se po letech role pečujícího.

Po umístění osoby s demencí do DZR upozorňovali pečující na **časovou** (každodenní návštěvy) **a finanční náročnost** (P2). Některé studie právě ukazují, že míra stresu a depresivity u pečujících někdy zůstává na stejné úrovni nebo dokonce narůstá i po umístění osoby s demencí do institucionálního zařízení. Naopak jiné studie ukazují, že institucionalizace může stres snižovat. Zejména ženy mají tendenci investovat více zdrojů do role pečující, a proto mohou být někdy méně ochotné se této role vzdát. Pro pečující může být institucionalizace jejich blízkého obtížná i z toho důvodu, že mohou mít pocit, že personál daného zařízení nebude na péči stačit (Gaugler et al., 2010).

Osoby s demencí měly po přestěhování **radost**, protože se nacházejí mezi lidmi (P3), přestěhování už moc **nevnímaly** z důvodu zhoršování kognitivního stavu (P1), nebo se s přestěhováním do DZR **nemůžou pořad smířit** a pořad věří ve zlepšení zdravotního stavu

(P2). Také u osob s demencí po přestěhování do DZR docházelo ke **kognitivnímu úbytku** z důvodu častých operací (P4).

Účastníci výzkumu jsou spokojeni s **kvalitou péče i s personálem** v daném zařízení (P1, P2, P3, P4). Někteří účastníci výzkumu nejsou však spokojeni s **přespřílišnou byrokracií a častým střídáním personálu** (P1). O této skutečnosti hovoří také Lethin et al. (2016). Účastníci jeho výzkumu také upozorňují na nedostatek personálu a chybějící kontinuitu mezi zaměstnanci, což pečující znepokojovalo.

Zpětně hodnotí účastníci rozhodnutí o umístění matky/otce do DZR jako „**nejlepší řešení**“ (P1), jako „**ideální řešení**“ (P3), jako „**jediné správné řešení**“ (P4) nebo také stále touží po domácí péči, která je podle jejich slov **nenahraditelná** (P2).

Studie Vávrové a Vaculíkové (2017), uvádí, že nejvíce preferovanou formou sociální pomoci ze strany seniorů je pomoc a péče rodinných příslušníků, popř. kombinace této péče s další terénní nebo ambulantní sociální službou. Jako další akceptovatelnou formu sociální podpory by byla právě péče poskytovaná domovy pro seniory. Dellasega et al. (1995) uvádí, že někteří pečující umístění blízké osoby do institucionálního zařízení považují často až za nepřiměřené nebo dokonce škodlivé.

Caldwell et al. (2014) popisuje argumenty pečujících osob proti institucionalizaci. Pečující mají mnohdy pocit, že domácí prostředí je pro jejich blízké lepší. Také mají pocit, že péči o svého blízkého zvládnou lépe než personál v institucionálním zařízení. Dalším důvodem k odmítání institucionalizace je strach pečujících z toho, co bude následovat po umístění, také z toho „co si řeknou lidé“. Dalším důvodem také mohou být špatné zkušenosti z jiných sociálních nebo zdravotních služeb.

Jako formu jisté podpory, která by mohla pomoci udržet osobu s demencí v domácím prostředí by podle účastníků výzkumu byla **větší finanční podpora** nebo **větší flexibilita terénních služeb**, jako je např. pečovatelská služba. Ve skutečnosti tuto formu podpory žádný z účastníků nevyužil. Účastníci také poukazují na úplnou **absenci podpory ve formě kurzů pro pečující nebo svépomocných skupin**, jejichž pomoc by pravděpodobně využívali, pakliže by byla dostupná. Účastníci výzkumu se však shodují v názoru, že rozhodnutí umístit svého blízkého s demencí do institucionálního zařízení bylo **správné** – a to jak s ohledem na potřeby pečujících, tak na potřeby osob s demencí (účastníci výzkumu mají pocit, že je o jejich blízké dobře postaráno a jsou v zařízení spokojeni). I přes to, že některé atributy v procesu rozhodování o institucionalizaci osoby s demencí jsou u účastníků výzkumu podobné či stejné,

tak zjištění této práce poukazují na to, že tento proces je **zcela individuální**. Pro každého pečujícího je ústředním tématem v tomto procesu něco jiného (vlastní zdravotní stav, práce, rodina atp.).

6 LIMITY STUDIE

Jak uvádí Chrastina (2019), každá důkladně zpracovaná výzkumná práce by měla disponovat formulováním limitů studie. Samozřejmě i tato výzkumná práce má své limity. Můžeme rozlišovat limity na straně výzkumníka, limity na straně případů nebo limity na straně metodologického rámce.

První skupinou jsou **limity na straně výzkumníka**. Zde jde hlavně o **menší zkušenost výzkumníka** – jedná se o první kvalitativně orientované výzkumné šetření. S tím souvisí i menší zkušenost vést rozhovor. Z tohoto důvodu byl rozhovor nejprve konzultován s různými odborníky a také veden „nanečisto“ se dvěma laiky. Limitem může být částečně výzkumníkův problém **odpoutat se od vlastních projekcí a povědomí o dané problematice**. S tím souvisí **potíž výzkumníka odpoutat se od informací zprostředkovaných z rešerší literatury** a následné předvídání možných odpovědí a výsledků celé práce.

Další skupinou jsou **limity na straně případů**. Sem lze zařadit např. **neschopnost účastníků výzkumu vybavovat si své předchozí zkušenosti**. Velkým limitem byl u jednoho případu **omezený čas na poskytnutí rozhovoru**. U jednoho případu byla výzkumníkem pocíťována také **větší neochota vyprávět** a odpovědi na otázky byly velmi strohé. Odpovědi účastníků výzkumu mohly být také ovlivněny **jejich aktuálním naladěním nebo zdravotním stavem**. Za limit může být považován také **stud** účastníků výzkumu. Jejich odpovědi a reakce mohly být ovlivněny také **přítomností zapnutého diktafonu**.

Určité limity můžeme nacházet i na **straně užitého metodologického rámce výzkumné práce**. Pro tuto práci byly pro sběr zvoleny strategie polostrukturovaný rozhovor a technika nedokončených vět. U dvou případů se začalo objevovat **odchýlení** od původního tématu, což je prisuzováno právě volnější struktuře rozhovoru. S limity na straně metodologického rámce souvisí také nezkušenost výzkumníka a možné nesprávné pochopení určitých daných metodologických postupů. Jako vhodná metoda sběru dat se zde jeví longitudinální pozorování přímo probíhající procesu rozhodování pečujících osob o osobu s demencí o jejich institucionalizaci, bohužel pro tento postup není v rámci diplomové práce dostatek prostoru pro jeho extrémní časovou náročnost.

Jako limit této práce je spatřován také fakt, že ke sběru dat docházelo při prvním kontaktu účastníků výzkumu a výzkumníka. Vhodné by bylo **hlubší poznání** se navzájem, aby byly odstraněny bariéry, jako je např. stud, a aby došlo k následné větší otevřenosti účastníků

výzkumu. To však z časových důvodů (jak na straně účastníků výzkumu, tak i na straně výzkumníka) nebylo možné.

7 ETICKÉ ASPEKTY STUDIE

Při realizaci této výzkumné akce byla následována etická pravidla dle Miovského (2006). Jedná se o souhlas s účastí ve výzkumu, ochranu soukromí a osobních údajů účastníků výzkumu a to, že nesmí dojít k poškození či újmě účastníků výzkumu.

Před započítím sběru dat byl účastníkům přednesen **informovaný souhlas** (můžeme se také setkat s pojmem poučený souhlas), který měl písemnou podobu. Podpisem tohoto informovaného souhlasu účastníci výzkumu vyjádřili svou **dobrovolnou účast a souhlas s nahráním rozhovoru na diktafon**. Účastníkům výzkumu byl prezentován účel výzkumu a měli možnost se na cokoliv doptat. Také jim bylo poskytnuto telefonní číslo na výzkumníka, aby se mohli doptat na případné dotazy, které by event. mohly později vyvstat. Dále byli účastníci informováni o skutečnosti, že mohou z výzkumu kdykoliv odstoupit (bez uvedení důvodu) a o skutečnosti, že nemusí odpovídat na otázky, které by jim byly nepříjemné nebo byly příliš osobní. Účastníkům výzkumu byla ze strany výzkumníka zaručena anonymita a mlčenlivost. Přesná osobní identita účastníků výzkumu nebyla výzkumníkovi známa.

Účastníkům výzkumu bylo také zaručeno to, že přístup k sesbíraným datům bude mít jen výzkumník a tato sesbíraná data budou sloužit jen pro účely této výzkumné akce. Bylo zaručeno to, že nahrávky a následné transkripce nahrávek budou uloženy v osobním počítači výzkumníka a po dokončení výzkumné akce, resp. po obhajobě diplomové práce, budou smazány.

Účastníci výzkumu nebyli vystaveni žádnému nepřiměřenému riziku, které by vedlo k porušení etických zásad. Tato výzkumná akce byla prováděna s respektem vůči všem účastníkům výzkumu i jejich rodinným příslušníkům, kterých se výzkum také týkal. Účastníci výzkumu byli také informováni o jejich právu zpřístupnění této práce. Žádný z účastníků však nevyjádřil přání, aby mu práce byla poskytnuta.

8 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Práce předkládá popis procesu rozhodování pečujících o institucionalizaci jejich blízkých s demencí. Ze zjištěného lze odvodit doporučení pro praxi, což také bylo jedním ze záměrů této práce.

Jedním z doporučení pro poskytovatele sociálních služeb (a jiných organizací) je organizovat alespoň v každém okresním městě **podpůrné akce** pro pečující osoby. Může jít o **kurzy pro pečující** nebo třeba o **svépomocné skupiny**. Ze zjištěných výsledků vyplývá, že tato forma podpory v určitých městech chybí a pečující za ní musí dojíždět do vzdálenějších měst. V horším případě o těchto formách podpory vůbec neví. Z toho vyplývá další doporučení pro poskytovatele sociálních služeb – **osvěta**. Osvěta týkající se právě těchto podpůrných akcí nebo také osvěta celkové společnosti vedoucí k destigmatizaci institucionální péče. Společnost a pečující by neměli mít pocit, že umístit svého blízkého do zařízení institucionální péče znamená „odložit ho“, neznamená to, že selhali. Zároveň by však měli být informováni, že toto je pouze jedna z možností, a že existují další formy podpory, které mohou podpořit jejich péči v domácím prostředí (kurzy, pečovatelská služby, odlehčovací služby apod.).

Jako další doporučení pro poskytovatele sociálních služeb je **komunikace s rodinnými pečujícími**. Důležitá je komunikace před nástupem jejich blízkého do zařízení (návštěv zařízení, poskytnutí vyčerpávajících informací o zařízení, nabídka fakultativních služeb apod.), a také komunikace po umístění jejich blízkého do zařízení. Komunikace mezi personálem a rodinnými příslušníky je klíčová pro usnadnění adaptace pečujícího na jeho novou roli „nepečujícího“. Zároveň pro snadnější adaptaci osoby s demencí na nové prostředí je velmi důležité podporovat vztahy mezi klientem s demencí a jeho rodinou. Rodinní příslušníci by měli být součástí péče o osobu s demencí i po jeho umístění do zařízení.

Je důležité, aby poskytovatelé sociálních služeb ke každému zájemci o službu, později uživateli služby přistupovali **individuálně**. Každá z těchto osob má individuální potřeby a jsou pro ni důležitá různá témata.

ZÁVĚR

V práci byly popsány zkušenosti pečujících osob o osobu s demencí s procesem rozhodování o jejím umístění do institucionální péče tak, jak jej sami popsali čtyři účastníci studie. Na pečující osoby o osoby s demencí je v současné (hlavně české) literatuře často zapomínáno. Jedná se o specifickou skupinu osob, protože péče o osobu s demencí s sebou přináší právě specifické požadavky, jako je např. právě rozhodování se o jejím umístění do institucionálního zařízení, které bývá často doprovázeno např. pocity viny, pocity selhání atd. Tato práce předkládá tento problém přímo z pohledu pečujících.

Práce poukazuje na specifika péče o osoby s demencí a na zátěžové situace, které s sebou tato péče přináší. Poukazuje na důležitost podpory pečujících – v době péče v domácím prostředí, také v době rozhodování se o umístění svého blízkého (často rodiče nebo partnera) s demencí do institucionálního zařízení, také v době po jeho umístění do tohoto zařízení. Práce poukazuje na důležitost komunikace v rodině, na důležitost komunikace mezi rodinou a daným institucionálním zařízením. Je zde poukázáno na nedostatek podpory v podobě svépomocných skupin. Jako problém se ukázala také dlouhá čekací doba na umístění do institucionálního zařízení a s tím související nedostatek míst v těchto zařízeních pro osoby s demencí. Výsledky tohoto a podobných výzkumů mohou být inspirací pro vznik dalších podpůrných organizací pro pečující osoby i v menších městech, kde tato podpora schází, nebo pro vznik dalších sociálních služeb pro osoby s demencí.

Bylo využito kvalitativní výzkumné strategie, která se ukázala jako vhodná pro popis zkušeností pečujících osob s procesem rozhodování o institucionální péči. Prostřednictvím rozhovoru a techniky nedokončených vět bylo možné tyto zkušenosti popsat.

Téma institucionalizace osob s demencí by bylo vhodné zkoumat také prostřednictvím **kvantitativního přístupu**. Tím by byly získány zevšeobecnující výsledky o procesu rozhodování. Pro tuto práci se však jako vhodnější jevil jednoznačně přístup kvalitativní.

Tuto problematiku by také bylo možno zkoumat **z pohledu na institucionalizaci samotných osob s demencí**, který v současné literatuře není příliš popsán. Tento pohled by bylo možno zkoumat v časných stádiích demence – po zjištění diagnózy – v době, kdy má člověk „ještě jasný pohled na věc“. Zároveň by však mohlo být také zajímavé zkoumat názor na institucionalizaci těchto osob v pozdějších stádiích. Toto by ovšem vzhledem k postupujícímu kognitivnímu úpadku osob s demencí bylo velmi obtížné.

Na proces institucionalizace je také možné nahlížet z pohledu běžné populace, které se toto téma přímo netýká. Bylo by zajímavé zkoumat jejich názory a postoje k této problematice, nebo vůbec znalosti o možnostech péče o osoby se sníženou soběstačností. Takový výzkum by mohl přispět k osvětě populace týkající se daného onemocnění.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ – REFERENČNÍ SEZNAM

1. Aneshensel C. S., Pearlin L. I., Mullan J. T., Zarit S. H. & Whitlatch C. J. (2007). Profiles in caregiving, the unexpected career. *Amsterdam: Elsevier*, 42(1), 81.
2. Bayer A. (2004). Alzheimer's disease and related conditions. *Medea Press*, 192-208.
3. Bártlová S. (2005). *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada.
4. Büchler, V., Jarolímová E., Mátlová M., Holmerová I. (2010). Rodinný pečující o osobu postiženou demencí. *Praktický lékař*, 90(8), 463-465.
5. Caldwell L., Low L. F. & Brodaty H. (2014). Caregiver's experience of decision-making process for placing a person with dementia into a nursing home: Comparing caregivers from Chinese ethnic minority with those from English-speaking backgrounds. *International Psychogeriatrics*, 26(3), 413-424.
6. Caron Ch. D., Durcharme F. & Griffith J. (2006). Deciding on Institutionalization for a Relative with Dementia: The Most Difficult Decision for Caregivers. *Canadian Journal on Aging*. 25(2), 193-205.
7. Crawford K., Digby R., Bloomer M., Tan H. & Williams A. (2015). Transitioning from caregiver to visitor a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 19(8), 739-746.
8. Česká alzheimerská společnost. (2016). *Podpůrné skupiny pro rodinné pečovatele. Jak skupiny založit, jak rozvíjet jejich činnost?*. Praha.
9. Česká alzheimerská společnost. (2018). *Na pomoc pečujícím rodinám*. Praha.
10. Dellasega C. & Mastrian K. (1995). The process and consequences of institutionalizing and elder. *Western Journal of Nursing Research*, 17(2), 123.
11. Disman, M. (1998). *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum.
12. Dučalová J. (2015). Starostlivost' o pacienta s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. *Zdravotnictví a medicína. Sestra*, (10), 26.
13. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn & Newcomer R. (2010). Clinically significant change in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*, 17(8), 85.
14. Georgi H., Höschl C. & Vidovicová L. (2014). *Gerontologie: současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Praha: Karolinum.

15. Gulášová I., Breza J. & Riedl I. (2013). Péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí. *Sestra*, 23(5), 31-33.
16. Hájková L., Hradcová D., Janečková H., Mátlová M. & Vaňková H. (2016). *Komplexní péče o lidi s demencí*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.
17. Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
18. Holmerová I. (2003). Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*, 2, 33-37.
19. Holmerová I., Baláčková N., Bumanová M., Hájková L., Hradcová D., Hýblová P., Janečková H., Jarolímová E., Kabelka L., Mátlová M., Nováková H., Suchá J., Sůsová M., Vaňková H., Veleta P. & Wija P. (2013). Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA (podpora a péče lidem se syndromem demence. *Geriatric a gerontologie*, 2(3), 158-164.
20. Holmerová I., Hort J., Rusina R. & Šteffl M. (2015). Výsledky pilotní studie: neformální péče o pacienty s demencí. *Geriatric a gerontologie*, 4(3), 117-124.
21. Holmerová I., Rokosová M. & Vaňková H. (2006). Kvalita péče o pacienty s demencí aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci. *Česká geriatrická revue*, 4(2), 77-83.
22. Hope T., Keene J., Gedling K. & Fairburn CG. (1998). Predictor of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *International Journal Psychiatry*, 13, 682-690.
23. Hradcová D. (2016). Život na pomezí. Koordinace péče pro lidi s demencí v domově se zvláštním režimem. *Geriatric a gerontologie*, 5(3), 135-139.
24. Chrastina J. (2019). *Případová studie: metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
25. Janečková H. & Nentvichová Novotná R. (2013). Role rodinných vztahů v institucionální péči o seniory. *Sociální práce*, 1, 72-81.
26. Jarolímová E., Broučková E. & Holmerová I. (2016). Rodinný systém a pečovatelská zátěž u Alzheimerovy choroby. *Geriatric a gerontologie*, 5(3), 128-131.
27. Jeřábek H. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES.
28. Jiráček R. & Koukolík F. (2004). *Demence: neurologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén.
29. Johnson A., Ruzin H. O., Graneheim U. H. & Lindgren B. (2014). Remaining connected despite separation – former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and

- hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging and Mental Health*, 18(8), 1029-1036.
30. Joling K. J., Van Marwijk Harm W. J., Van der Horst Henriette E., Scheltens P., Van de Van P. M., Appels B. A., Van Hout H. P. J. & Laks J. (2012). Effectiveness of Family Meetings for Family Caregivers on Delaying Time to Nursing Home Placement of Dementia Patients: A Randomized Trial. *PloS ONE*, 7(8), 1-7.
 31. Kristin L. C. & McCurry M. K. (2018). When Caregiving Ends: The Experiences of Former Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*. 58(2), 87-96.
 32. Kršíková K. & Bužgová R. (2011). Kvalita života pacientů s demencí z pohledu rodinných příslušníků. *Ošetrovatelství a porodní asistence*, 2(3), 248-256.
 33. Lethin C., Hallbert I. R., Karlsson S. & Janlöv A. (2016). Family caregivers experience of formal care when caring for person with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 526-534.
 34. Lloyd B. T. & Stirling Ch. (2011). Ambiguous gain: uncertain benefits of services use for dementia carers. *Sociology of Health a Illness*, 33(6), 899-913.
 35. Macleod A., Tatangelo G., McCabe M. & You E. (2017). „There isn't an easy way of finding the help that's available.“ Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29(5), 765-776.
 36. Mioviský M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
 37. Ondriová I., Fertaľová T., Klímová E., Magurová D. & Majerníková L. (2016). Chorý s demenciou Alzheimerovho typu v kontexte rodinnej starostlivosti. *Praktický lékař*, 96(5), 223-229.
 38. Ondriová I., Klímová E. & Majerníková L. (2014). Rodinná péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou. *Sestra*, 24(1), 27-29.
 39. Shim B., Barroso J. & Davis L. L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), 220-229.
 40. Schulz R. & Beach SR. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282, 2215-2219.
 41. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2018*. (2019). Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
 42. Švaříček R. & Šedřová K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.

43. Tatangelo G., McCabe M., Macleoda A. & You E. (2018). „I just don't focus on my needs.“ The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International of Nursing Studie*, 77, 8-14.
44. Torrisi M., De Cola MC, Marra A., De Luca R., Bramanti P. & Calbro RS. (2017). Neuropsychiatric symptoms in dementia may predict caregiver burden: a Sicilian Exploratory study. *The Official Journal of the Japanese Psychgeriatric Society*, 17(2), 103-107.
45. Tošnerová T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti.
46. Van Wijngaarden E., Van der Wedden H., Henning Z., Komen R. & The A. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caragivers. *PLoS ONE*, 13(6), 1-21.
47. Vávrová S. (2015). Decision-making in seniors regarding residential social serices. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 174, 908-915.
48. Vávrová S. & Vaculíková J. (2017). Preference české populace při zajištění péče v období závislosti v seniorském věku. *Sociální péče*, 6.
49. Veselá J. (2002). *Představy rodinných příslušníků o zabezpečení péče nesoběstačným rodičům*. Praha: VÚPSV.
50. Zarit S., Anthony C. & Boutselis M. (1987). Interventions with care givers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2(3), 225-232.
51. Zgola J. M. (2003). *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada Publishing.
52. Zvěřová M. (2010). Alzheimerova demence a zátěž pečovatele. *Česká a slovenská psychiatrie*, 106(5), 307-307.
53. Zvěřová M. (2015). Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby. *Česká a slovenská psychiatrie*, 111(2), 59-63.

Referenční seznam – legislativa

1. Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů.
2. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.
3. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

SEZNAM TABULEK A SCHÉMAT

Seznam tabulek

| | |
|---|-------|
| Tab. 1 – Přehled případů | s. 28 |
| Tab. 2 – Přehled podkategorií a kódů P1 – před rozhodnutím | s. 34 |
| Tab. 3 – Přehled podkategorií a kódů P1 – rozhodnutí | s. 35 |
| Tab. 4 – Přehled podkategorií a kódů P1 – po umístění | s. 36 |
| Tab. 5 – Přehled podkategorií a kódů P2 – před rozhodnutím | s. 38 |
| Tab. 6 – Přehled podkategorií a kódů P2 – rozhodnutí | s. 39 |
| Tab. 7 – Přehled podkategorií a kódů P2 – po umístění | s. 40 |
| Tab. 8 – Přehled podkategorií a kódů P3 – před rozhodnutím | s. 42 |
| Tab. 9 – Přehled podkategorií a kódů P3 – rozhodnutí | s. 44 |
| Tab. 10 – Přehled podkategorií a kódů P3 – po umístění | s. 44 |
| Tab. 11 – Přehled podkategorií a kódů P4 – před rozhodnutím | s. 46 |
| Tab. 12 – Přehled podkategorií a kódů P4 – rozhodnutí | s. 47 |
| Tab. 13 – Přehled podkategorií a kódů P4 – po umístění | s. 48 |

Seznam schémat

| | |
|---|-------|
| Schéma 1 – Analýza dat | s. 31 |
| Schéma 2 – Schéma procesu rozhodování o institucionalizaci P1 | s. 37 |
| Schéma 3 – Schéma procesu rozhodování o institucionalizaci P2 | s. 41 |
| Schéma 4 – Schéma procesu rozhodování o institucionalizaci P3 | s. 45 |
| Schéma 5 – Schéma procesu rozhodování o institucionalizaci P4 | s. 49 |
| Schéma 6 – Schéma procesu rozhodování o institucionalizaci | s. 50 |

ANOTACE

| | |
|--------------------------|-------------------------------------|
| Jméno a příjmení: | Bc. Veronika Mozgová |
| Katedra: | Ústav speciálněpedagogických studií |
| Vedoucí práce: | Mgr. et Mgr. Jan CHRASTINA, Ph.D. |
| Rok obhajoby: | 2020 |

| | |
|----------------------------|--|
| Název práce: | Zkušenosti osob pečujících o osobu s demencí s procesem rozhodování o institucionální péči |
| Název v angličtině: | Experiences of caregivers of people with dementia with decision-making process of institutional care |
| Anotace práce: | <p><i>Cíl:</i> Zjistit, zanalyzovat a následně popsat zkušenosti pečujících osob o osobu s demencí s procesem rozhodování o jejich umístění do institucionálního zařízení.</p> <p><i>Metodika:</i> Kvalitativní přístup, design: vícepřípadová studie (4 případy). Metody sběru dat: polostrukturovaný rozhovor a metoda nedokončených vět. Analýza dat: otevřené kódování, axiální kódování, metoda „vyložení karet“.</p> <p><i>Výsledky:</i> Došlo k naplnění cílů i výzkumných otázek. Práce popisuje proces rozhodování osob pečujících o osobu s procesem rozhodování o jejich institucionální péči. Tento proces je pro každý případ zcela jedinečný, vyskytují se zde však společné znaky, jako je pečovatelská zátěž, vliv partnera nemocného, zdravotní stav, „bod zlomu“, vina, pochyby, úleva apod. Realizace kurzů pro pečující, svépomocných skupin a obecná osvěta společnosti může pomoci snížit zátěž pečujících a zároveň udržet osobu s demencí v domácím prostředí. Komunikace mezi institucionálním zařízením a rodinnou institucionalizované osoby s demencí může usnadnit adaptaci rodinných příslušníků i osoby s demencí na novou situaci.</p> <p><i>Závěr:</i> Získané výsledky by mohou být cenné pro zdokonalení péče o rodinné pečující. S daným tématem je možné dále pracovat.</p> |
| Klíčová slova: | Pečující, demence, Alzheimerova nemoc, domácí péče, proces rozhodování, institucionalizace, institucionální péče |

| | |
|------------------------------------|--|
| Anotace v angličtině: | <p><i>Objective:</i> To identify, analyze and subsequently describe the experiences of caregivers of people with dementia with decision-making process of institutional care.</p> <p><i>Methods:</i> Qualitative approach, design: multi-case study (4 cases). Data collection methods: semi-structured interview and the method of incomplete sentences.</p> <p><i>Results:</i> The objectives and research questions are fulfilled. The thesis describes the decision making process of institutional care from caregiver's perspective. The process is unique in each case, but there are common points such as caregiver's burden, influence of life partners, health, guilt, doubts, relief, etc. Courses for caregivers, support groups and education of public can help reduce the caregiver's burden and keeping people with dementia at home. Communication between an institutional facility and the family of institutionalized person with dementia can facilitate the adaptation process of family members and people with dementia to the new situation.</p> <p><i>Conclusion:</i> The results could be important for improving the care of family caregivers. There is a possibility to develop this topic.</p> |
| Klíčová slova v angličtině: | Caregiver, dementia, Alzheimer's disease, home care, decision-making process, institutionalization, institutional care |
| Rozsah práce: | 68 s. |
| Jazyk práce: | Český |