

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra sociologie

Diplomová práce

2024

Štěpán Mezenský

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra sociologie

Měření pečovatelské zátěže pečujících o seniory

Diplomová práce

Autor práce: Štěpán Mezenský

Studijní program: Sociologie

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Remr, Ph.D.

Rok obhajoby: 2024

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval samostatně a použil jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 3. 1. 2024

Štěpán Mezenský

Bibliografický záznam

MEZENSKÝ, Štěpán. *Měření pečovatelské zátěže pečujících o seniory*. Praha, 2024. 77 s. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, Katedra sociologie. Vedoucí diplomové práce Mgr. Jiří Remr, Ph.D.

Rozsah práce: 123 330 znaků včetně mezer

Abstrakt

Práce se věnuje neformální péči a zátěži, která při ní vzniká. Cílem je prozkoumat současnou podobu neformální péče a reflektovat ji s dosavadním poznáním. Ve své první části je práce zaměřena na popis demografického vývoje seniorů, popis neformální péče a problémy s ní spojené, solidaritu, pečovatelskou zátěž, a možnosti pomoci a podpory neformálních pečujících. Dále si práce vytyčuje za cíl popsat, co jsou asistivní technologie, jak je neformální pečující využívají a jak jim ulehčují od pečovatelské zátěže. Okrajově se práce dotýká i vlivu pandemie COVID-19 na pečovatelskou zátěž. Prostřednictvím kvantitativního měření za pomoci vlastní modifikace dotazníku ZBI-4 popisují pečovatelskou zátěž s přihlédnutím k základním sociodemografickým údajům. Výsledky neukazují na žádné statisticky významné rozdíly ani napříč pohlavími, ani napříč generacemi, mimo signifikantně nižší vnímanou pečovatelskou zátěž u generace X. Na kvantitativní část výzkumu navazují kvalitativní části, provedenou na základě polostrukturovaných rozhovorů. V kvalitativní části popisují důvody pro rozhodnutí pro neformální péči, její podobu a důsledky, potenciální generační rozdíly, jaké jsou hlavní zdroje informací neformálních pečujících, asistivní technologie, jejich vliv a používání a specifikace neformální péče v době pandemie COVID-19.

Abstract

This thesis focuses on informal care and the burden of informal care. The aim is to explore the current form of informal care and to reflect on it with existing knowledge. In its first part, the thesis focuses on a description of the demographic development of the seniors, a description of informal care and the problems associated with it, solidarity, caregiving burden, and the possibilities of assistance and support for informal caregivers. Furthermore, the thesis sets out to describe what assistive technologies are, how informal carers use them and how they relieve them of the caring burden. Peripherally, the thesis also touches on the impact of the COVID-19 pandemic on the caregiving burden. Through quantitative measurement using my own modification of the ZBI-4 questionnaire, I describe caregiving burden, taking into account basic sociodemographic data. The results show no statistically significant differences either across genders or across generations, apart from a significantly lower perceived caregiving burden for Generation X. I follow the quantitative part of the research with the qualitative part, based on semi-structured

interviews. In the qualitative part, I describe the reasons for the decision for informal caregiving, its form and consequences, potential generational differences, what are the main sources of information for informal caregivers, assistive technologies, their influence and use, and the specification of informal caregiving in the COVID-19 pandemic.

Klíčová slova

Neformální péče, neformální pečující, pečovatelská zátěž, asistivní technologie, senior

Keywords

Informal care, informal caregivers, caregiving burden, assistive technology, elderly

Title/název práce

Informal care, informal caregivers, caregiving burden, assistive technology, senior
Měření pečovatelské zátěže pečujících o seniory

Poděkování

Na tomto místě bych rád poděkoval vedoucímu práce Mgr. Jiřímu Remrovi, PhD. za pomoc se výběrem tématu práce a nasměrování výzkumu vhodným směrem. Dále bych chtěl poděkovat své rodině a přátelům za bezmeznou podporu při psaní této práce. V neposlední řadě děkuji všem, kteří mi věnovali svůj čas a účastnili se výzkumu jako respondenti.

Obsah

Úvod	2
1 Teoretická část	3
1.1 Demografie seniorů	3
1.2 Sociální péče a sociální služby	4
1.3 Neformální péče	6
1.4 Solidarita	9
1.5 Pečovatelská zátěž	12
1.5.1 Vliv zátěže na pečovatele	17
1.5.2 Potřeby pečovatele	18
1.6 Pomoc a podpora neformálním pečujícím	22
1.7 Asistivní technologie	26
1.7.1 Příklady asistivních technologií	28
2 Praktická část	32
2.1 Etika	32
2.2 Výzkumné otázky	34
2.3 Cílová skupina	35
2.4 Metodologické postupy	36
2.4.1 Rešerše existujících nástrojů měření pečovatelské zátěže	36
2.4.2 Kvantitativní část	38
2.4.3 Kvalitativní část	40
3 Výsledky	42
3.1 Kvantitativní část	42
3.1.1 Reflexe	47
3.2 Kvalitativní část	48
3.2.1 Důvody rozhodnutí se pro neformální domácí péči	48
3.2.2 Podoba neformální péče a její důsledky	50
3.2.3 Neformální péče a generace X	53
3.2.4 Zdroje informací	54
3.2.5 Asistivní technologie	55
3.2.6 COVID-19	58
4 Závěr	59
5 Summary	60
6 Seznam literatury a zdrojů	62
6.1 Použitá literatura	62
6.2 Webové zdroje	69
6.3 Citované zákony	70
7 Seznam tabulek	77

Úvod

„Co je domácí péče? Je to služba, kterou poskytujeme 24/7 osobě, kterou bezmezně milujeme a nemáme na to sílu“

To mi řekla moje maminka, když jsem jí poprvé sdělil, že budu psát diplomovou práci na téma neformálních pečujících a zeptal jsem se jí, co si o tom myslí a jestli mi třeba někdy poskytne rozhovor, anebo jestli je to pro ni příliš silné téma, nad kterým už nechce znovu přemýšlet. Rozhovor mi nakonec neposkytla, ale vytvořila obrázek práce, která je extrémně náročná a nikdy nekončí.

Zdroje se bohužel neshodují na tom, kolik pečujících v režimu aktuální péče v současné době vykonává péči v České republice. Oficiální statistika neexistuje, možná neexistuje způsob, jak přítomnost tohoto fenoménu efektivně měřit na úrovni státu. Ovšem při studiu odborných zdrojů se dozvídáme, že neformálních pečujících je v ČR až 22 % populace. V praxi to tak znamená, že možná každý pátý člověk se doma stará o nějakého svého blízkého.

Podpora těchto lidí ze strany státu nedosahuje úrovně, kterou by si neformální pečující zasloužili. Bezmezná láska věnovaná svým bližním je však pravděpodobně exaktně nevyčíslitelná. Každý pečující navíc potřebuje podle svých možností a situace podporu v jiné oblasti.

Celá tato situace se tak stala ohromnou motivací k provedení výzkumu na téma neformální péče. Tato práce seznamuje s prostředím a tématem neformální péče a s prostředím, v němž se tento fenomén vyskytuje a postupně přechází k jeho popisu na základě kvantitativní a kvalitativní analýzy. Záměrem práce je obohatit obsáhlé akademické poznání této problematiky o nejaktuálnější informace a rozšířit poznání o přístup pečujících k asistivním technologiím.

1 Teoretická část

V svém úplném začátku se bude tato práce zabývat definicí a vymezením pojmů, se kterými následně text pracuje. Základním východiskem je celkový kontextuální pohled na sociální péči jako takovou, oblast legality, využití a její formy. Postupně se pak práce dostává k jednotlivým specifikům neformální péče zacílených na konkrétní aspekty, kterým se dále věnují její jednotlivé praktické části této práce.

1.1 Demografie seniorů

V českém prostředí je senior definován jako osoba, která dosáhla věku 65 let. Dřívější zdroje pak hranici uvádějí pro definici podle věku nižší, a sice 60 let (ČSÚ, 2023, s. 8). V současné době se potýkáme se stárnutím populace, míněno, že zažíváme neustálý nárůst lidí seniorního věku, a to již od poloviny 80. let 20. století. Tento nárůst ještě zrychlil během první dekády nového milénia a stále dochází k rychlejšímu růstu, a to velmi rapidně. V první dekádě 21. století došlo k nárůstu počtu seniorů o 225 tisíc, zatímco v druhé dekádě byl nárůst více než dvojnásobný – 515 tisíc (ČSÚ, 2023, s. 8). Stárnutí populace se pak netýká pouze České republiky, ale jedná se globální fenomén (UNDESA, 2023).

V současné době tak podíl seniorů v populaci činí 20,4 %¹. Byl sice zaznamenán menší propad, kdy vrchol podílu seniorů v populaci nastal v roce 2021 (20,6 %), jednalo se však o období, které bylo ovlivněné pandemií COVID-19 a zvýšenou úmrtností s touto pandemií související (ČSÚ, 2023, s. 10). Lze předpokládat, že podíl seniorů v populaci bude opět růst.

V rámci skupiny seniorů je početně nejsilnější skupina (30 %) ve věku 65-69 let, druhá nejsilnější skupina (28 %) je pak ve věku 70-74 let. Dohromady tyto skupiny čítají 58 % populace seniorů. Zajímavější je však pohled na podíl zaměstnaných seniorů. Ve druhém čtvrtletí roku 2023 bylo registrováno 18,6 % ekonomicky aktivních seniorů. V porovnání s předchozí dekádou se jedná o pokles o 6,2 p. b. (ČSÚ, 2023, s. 46). Lze předpokládat, že ekonomicky aktivní senior bude mít jiný přístup k dále popisované neformální péči než senior, který již není na pracovním trhu aktivní.

¹ Údaj z konce roku 2022

Ke konci roku 2022 žilo 57,6 tisíc seniorů (2,8 % ze všech osob ve věku 66 a více let²) v některém ze zařízení sociálních služeb². Se zvyšujícím se věkem se zastoupení osob výrazně zvyšuje (ČSÚ, 2023, s. 61). Je však důležité zmínit, že tato čísla se vztahují pouze k zařízením sociálních služeb a nejsou do nich zahrnuty léčebny dlouhodobě nemocných, jiná zdravotnická zařízení či zařízení pro seniory neregistrovaná jako zařízení sociálních služeb. Ještě mnohem důležitější však je, že v České republice neexistuje oficiální statistika neformálních pečujících a počty pečujících jsou pouze odhadovány. MPSV (2022b) předpokládá, že neformálních pečujících je v České republice 250–300 tisíc. Jakékoliv podobné odhady je však nutné brát se značnou rezervou, jelikož jiné, méně oficiální zdroje, se s odhadem MPSV značně rozcházejí. Server seznam zprávy (2022) uvádí, že neformálních pečujících je milion, podle kalkulačky na serveru Diakonie (2023) je toto číslo ještě větší (1 890 348 neformálních pečujících, z toho 80 % ve věku od 65 let a 20 % v věku do 20 let³). Ani jeden z těchto serverů však zdroj neuvádí ani zdroj ani metodiku svého výpočtu.

1.2 Sociální péče a sociální služby

Pro pochopení obsáhlosti dané tematiky je vhodné uvést kapitolu celkovým pohledem na to, co je to sociální péče, z jakých částí se skládá a jaká je úloha sociální péče. Probírány jsou rovněž otázky legality a technického pohledu na věc. Pro pochopení vlastního prostředí, ve kterém probíhá výzkum probíraný v praktické části, je kapitola zaměřena primárně na české prostředí,

Pojem sociální péče je spíše tradičním souborným označením činností, jejichž cílem je podpora lidí s určitými omezeními a zajištění jejich fyzické a psychické soběstačnosti. Záměrem je dosáhnout maximální možné míry zapojení do běžného života a do společnosti, v případě že toto zapojení není vyhodnoceno jako možné, cílem je poskytnout důstojné prostředí a zacházení. (SOCIÁLNÍ SLUŽBY NA ZNOJEMSKU, 2022).

² Jedná se *Domovy pro seniory* a *Domovy se zvláštním režimem*. *Domovy pro seniory* jsou pobytová zařízení pro lidi se sníženou soběstačností, primárně z důvodu věku. Naproti tomu *Domovy se zvláštním režimem* nabízejí nad rámec pobytových služeb služby zacílené na lidi se sníženou soběstačností z důvodu chronické nemoci (Alzheimerova choroba, demence apod.) (ČSÚ, 2023, s. 61).

³ Takto vysoké číslo potvrzuje Hana Geissler v příručce zpracované pro Institut důstojného stárnutí (2021), ve které uvádí, že na základě výzkumu Fondu dalšího vzdělávání můžeme tvrdit, že v České republice je do formátu neformálního vzdělávání zapojeno 22 % dospělých osob (Geissler et al. 2017, s. 8).

Dle Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV, 2020) jsou tak definovány *sociální služby*. Jejich cílem je „zachovat lidskou důstojnost klientů, vycházet i individuálně určených potřeb klientů, rozvíjet aktivně schopnosti klientů, zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klient a poskytovat služby v zájmu klientů a v náležité kvalitě.“ (MPSV, 2020). Jedná se o takové služby, které jsou v základu činnosti vedoucí ke zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, zacílené na hygienu, zajištění stravy, ubytování, chod domácnosti, výchovu, vzdělávání, poradenství, společenský kontakt, sociálně terapeutickou činnost a pomoc při uplatnění práv a oprávněných zájmů (MPSV, 2020). Všechny tyto aspekty poskytování sociálních služeb, vycházejí přímo z ustanovení § 35⁴ zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen jako zákon o sociálních službách).

Je však důležité zmínit, že zákon o sociálních službách v ustanovení § 32 a § 33 mluví o širším dělení sociálních služeb, tedy „a) sociálních poradenství, b) služeb sociální péče, c) služeb sociální prevence“ (§32 zákona o sociálních službách). Formy poskytování sociálních služeb jsou dle ustanovení § 33 definovány pěti body:

- 1) *Sociální služby se poskytují jako služby pobytové, ambulantní nebo terénní.*
- 2) *Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.*
- 3) *Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování.*
- 4) *Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.*
- 5) *Při poskytování sociálních služeb lze ty činnosti, u nichž to je možné a vhodné, poskytovat v distanční formě. Poskytováním činnosti v distanční formě se rozumí poskytování činnosti zajišťující potřeby osoby bez přímého vzájemného kontaktu zaměstnanců poskytovatele sociálních služeb a osoby, zejména prostřednictvím elektronických nebo zásilkových služeb. (§ 33 zákona o sociálních službách).*

Veškeré tyto služby se samozřejmě promítají do toho, jak sociální péče funguje a jak jsou služby sociální péče poskytovány. Lze předpokládat, že pokud zákon detailně definuje,

⁴ Název paragrafu zní „Základní činnosti při poskytování sociálních služeb“.

co jsou určité služby, jak fungují a co nabízejí, tak existují i organizace, které takové služby poskytují. Takových organizací je ve skutečnosti nepřehledné množství od nemocnic poskytující takové služby, přes domovy pro seniory až po stacionární a ambulantní služby poskytované těm nejširším cílovým skupinám.

Kategorie služeb sociální péče dále jasně stanovují ustanovení § 39-52 zákona o sociálních službách, a jsou jimi:

- Osobní asistence
- Pečovatelská služba
- Tísňová péče
- Průvodcovské a předčitatelské služby
- Podpora samostatného bydlení
- Odlehčovací služby
- Centra denních služeb
- Denní stacionáře
- Týdenní stacionáře
- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Domovy pro seniory
- Domovy se zvláštním režimem
- Chráněné bydlení
- Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče

1.3 Neformální péče

Problematický je však fakt, že žádný předpis jednoznačně nedefinuje, co je to neformální péče. Různé organizace zabývající se podporou neformálních pečujících uvádějí popis, na základě kterého by bylo možné tvrdit, že se jedná o takovou péči, která není poskytována profesionálními pečovateli, kteří nejsou za péči placeni a jsou tudíž odkázáni na vlastní zdroje a kteří jsou zpravidla navíc vytíženi vlastním zaměstnáním nesouvisejícím s poskytovanou péčí. (ALFABET, 2019). Dalším z častých znaků neformální péče je nevyzpytatelná doba, po kterou bude nutné péči poskytovat. Péče tak může být dlouhodobá, nebo krátkodobá. Krátkodobá neformální péče je zpravidla poskytována v případě náhlého snížení soběstačnosti, například vlivem úrazu anebo

nemoci, zatímco dlouhodobá péče vzniká obvykle na základě ztráty soběstačnosti v pokročilém věku, či nějakým postižením, respektive částečnou anebo úplnou ztrátou motorických a mentálních schopností (ALFABET, 2019).

Stejně tak neexistuje ani jasná shoda na definici v odborných kruzích. Přestože koncepty se vzájemně prolínají, nedochází k výrazně terminologické shodě. Česká odborná literatura tak reflektuje zejména Dohnalovou & Hubíkovou (2013), a Geissler (2015). Geissler pro účely své výstupní zprávy o současné situaci v neformální péči definuje cílovou skupinu neformálních pečujících šesti aspekty, z nichž alespoň tři musí být naplněny, náplň péče pak zároveň musí naplňovat rozsah alespoň 20 hodin týdně (Geissler, 2015, s.13). Zmiňovanými aspekty, které musí neformální pečující vykonávat, aby byl za něj považován, jsou:

- 1) Přímá péče zajišťující provádění denních potřeb týkajících se vlastní opečovávané osoby a fyziologických funkcí (hygiena, krmení, pohyb)
- 2) Péče o chod běžný chod domácnosti opečovávané osoby (úklid, nákupy, údržba)
- 3) Rešeršní a zajišťovací úkony za účelem vyhledávání služeb – primárně sociálních služeb, lékařů a terapeutů, které by mohl opečovávaný využívat
- 4) Doprovod opečovávaného za účelem čerpání služeb zmíněných v bodu 3)
- 5) Administrativní činnost a komunikace s úřady
- 6) Vedení cvičení v rámci rehabilitace apod. opečovávaného (Geissler, 2015, s. 3)

Sama Geissler však uvádí, že zmíněné body vznikly na základě vlastní zkušenosti z vlastních přechozích výzkumů a mohou být diskutabilní. Neopírá se tak přímo o rešerši odborné literatury, ale spíše citem vybírá ty aspekty, které jednoznačně odpovídají náplni práce neformálního pečujícího (Geissler, 2015). Přestože to Geissler vysvětluje, otázky zvedá i zvolený časový rozsah, po který se má pečující věnovat opečovávanému. Stanovení 20 hodin (tedy méně než 3 hodiny denně v týdnu), vyřazuje ze vzorku enormní množství pečujících, jejichž zátěž však vlivem právě krátkodobé péče, která může vzniknout nárazově bez jakéhokoliv předpokladu, může vykazovat velmi specifické aspekty a v mnohem vyšší míře (ačkoli pouze krátkodobě), než v případě rutinní péče.

Hlubší rešerši provádějí Dohnalová & Hubíková (2013), které se odkazují na organizaci COFACE Families Europe (Confederation of Family Organisations in the European Union), která od roku 1958 založila síť v současné době čítající 50 členských organizací

a 23 evropských zemí. Jejím cílem je podpora rodin a jejich členů (COFACE, 2023). Sama organizuje zmiňuje, že většina zemí Evropské unie postrádá adekvátní komunitní služby pro podporu pečujících osob, anebo jejich potřeb (COFACE, 2023). Pro účely své práce a ve snaze poskytnout členským zemím nějaký rámec, podle kterého by se mohly orientovat, sepsala organizace v roce 2017 ve spolupráci s OSN Evropskou chartu pro rodinné pečovatele. Tato charta mimo jiné nabízí i definici neformálního pečujícího: „*Rodinný pečovatel je "neprofesionální osoba, která poskytuje základní pomoc při činnostech každodenního života, ať už částečně nebo zcela, osobě s potřebou péče nebo podpory v jejím nejbližším okolí. Tato pravidelná péče nebo podpora může být poskytována trvale nebo dočasně a může mít různé formy, včetně ošetřování, péče, pomoci při vzdělávání a společenském životě, administrativních formalit, cestování, koordinace, bdělosti, psychologické podpory, komunikace nebo domácích činností*“.“ (COFACE, 2017). Jedná se tak o jednu z doporučujících definic, ke které se lze v případě potřeby přiklonit. Je však zřejmé, že definice je velmi široká a může obsahovat vlastně cokoli, co je potřeba po jakkoliv dlouhou dobu. Výhodou však je fakt, že definice byla vytvořena mezinárodní společností pro právě mezinárodní použití členskými státy.

V jednotlivých zemích se však to, jak je neformální pečovatel popisován, liší. V první řadě je možné odlišnosti sledovat v kontextu potřeby definice. S jinými definicemi bude pracovat příslušná sociální politika daného státu a s dalšími zase akademické prostředí (Dohnalová & Hubíková, 2013, s. 6). Na druhou stranu je pak možné sledovat, že právě akademická obec využívá definice tak, jak si je sama nastavuje, a hlavně využívá právě stát, ve kterém probíhá daný výzkum. Je pak k diskusi, zdali dokumenty sloužící jako akční plán nebo výstupní zpráva projektu financovaného granty, například v rámci operačního programu, tak jako dokument *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně*, sepsaný právě Dohnalovou & Hubíkovou je zdrojem, který lze považovat za produkt státní správy a v rámci sociální politiky, který by měl či mohl být „přetaven“ do odpovídajícího právního předpisu.

Dále jsou, minimálně v českém prostředí, stírány rozdíly mezi neformálním pečovatelem a rodinným pečovatelem. Pro potřeby jasné definice a operacionalizace se může jednat o zásadní problematiku. Neformální pečovatel totiž nemusí být nutně rodinný příslušník, ale může se jednat i například o souseda, který staré sousedce obstarává nákupy (Dohnalová & Hubíková, 2013, s. 6). Ovšem vzhledem k určitému předpokladu

dobrovolnosti by mohlo být zavádějící zahrnovat takovou cílovou skupinu do stejného skupiny jako rodinné příslušníky. Lze předpokládat, že případná pečovatelská zátěž někoho mimo rodinu, bude mít zcela jinou podobu a důvody takové péče budou nabývat odlišný charakter.

Mikanová a Dvořáková (2020) pracují také s rozdělením aktivit podle jejich charakteru. Rozdělení na aktivity ADL, BADL a IADL je dělení, se kterým pracují i další autoři a podle vhodnosti vybírají potřebnou cílovou skupiny, ať již úsudkem, anebo výškou dosaženého indexu při měření stupně závislosti v kontextu zmíněných aktivit (Jeřábek, 2020, s. 71). Jedná se tedy o poměrně rozšířené dělení. ADL, neboli „Activities of daily living“ (Aktivity denního života) jsou nadřazeným označením pro další dvě skupiny aktivit a je u nich hodnocena míra soběstačnosti a potřeby péče. První podskupinou jsou BADL, neboli „Basic activities of daily living“ a druhou IADL, neboli Instrumental activities of daily living, tedy Základní aktivity a instrumentální aktivity denního života (Mikanová, 2019, s. 14). Základní aktivity se týkají zabezpečení životních potřeb, důstojnosti těla fyziologických funkcí, instrumentální obstarávání domácnosti a obecné asistence v provádění denních činností (nákupy, kontrola léků atd.) (Mikanová, 2019, s. 14).

1.4 Solidarita

Solidaritou chápeme v obecném civilním pojetí jako *soudržnost, pospolistost, spoluúčast různého stupně a formy. Může mít formu projevené sympatie, morální podpory, ale i materiální pomoci, úzké spolupráce, kooperace* (Kožešník et al., 1982, s. 339). Lze předpokládat, že se jedná o nezákladnější vlastnost, která musí být pečujícímu vlastní, aby mohl péči poskytovat bez nároku na odměnu. Solidaritou zabýval již ve své disertační práci Émile Durkheim (Durkheim, 2004). Z jeho práce vzešla teorie o mechanické a organické solidaritě. Mechanická solidarita je manifestována v období tradiční společnosti a jejím předpokladem je nízká nebo žádná dělba práce, a tudíž nízká diferenciací jednotlivých osob. Organická solidarita je pak jevem převážně moderní společnosti a dle Durkheima vychází z vyšší diferenciací, organizovanosti, a tudíž nutnosti kooperovat (Sedláček, 1979, s. 58-59).

V současné době však není nutné zjišťovat, zdali pečovatelská vychází z jednání předkapitalistické společnosti. Vystává ovšem otázka, zdali jsou mezi sebou solidární

rodinný příslušníci z důvodu vzájemné potřeby, anebo soudržnosti v rodině. Lze předpokládat, že ani jeden z důvodů nebude tím jediným a míru solidarity budou vstupovat oba aspekty, vlivem dalších kontextuálních okolností.

Mezigenerační solidarita

V případě solidarity nahlížené dnešním pohledem lze vysledovat hodnotový systém, který vede jedince k solidárnímu jednání, soucitu nad druhými, v tomto případě stárnoucími příbuznými. Stárnutí populace a klesající porodnost ještě více podmiňuje důležitost otázky, kdo se bude o starší příbuzné starat. Mezigenerační solidarita vede k této péči, respektive k puđu mladší generace vzít na sebe odpovědnost za starost o své starší příbuzné.

Sýkorová (2007) o mezigenerační solidaritě mluví v kontextu chápání samotných generací starší generací, seniorů. Tvrdí, že senioři generační solidaritu *definují skrze spojení rodinných generací intenzivními kontakty, pomocí a podporou a zároveň skrze jejich oddělení v zájmu autonomie každé z nich* (Sýkorová, 2007, 150).

Možný et al. (2003) pracuje s otázkami solidarity ve svém rozsáhlém srovnávacím výzkumu porovnávající mezigenerační solidaritu tak, jak ji vnímají nejen jednotlivé generace, ale i různé mezinárodní kultury. Své výsledky částečně opírá o blízkost vztahu a konstatuje, že blízkost vztahů matky a dcery jsou na poměrně vysoké úrovni, a to jak v generaci matka-babička, tak v generaci babička-prababička. Zároveň dodává, že s přibývajícím věkem (respektive generací) je četnost kontaktu čím dál vyšší. Tuto skutečnost vysvětluje zpravidla nutnou potřebou starat se o svou matku, a tudíž sdílet i domácnost (Možný et al., 2003, s. 41). Co se týče konkrétní pomoci, ta hmotná není příliš častá a lze ji rozdělit na pomoc finanční, kde převládá podpora od matky vůči dceři, a praktickou pomoc, která je naopak poskytována spíše dcerami matkám. Častější, a tudíž významnější je však emocionální podpora, ať již je spojená s radami, nebo útechou a sounáležitostí. Možný et al. dále tvrdí, že neodhalení hlubších motivací solidarity je v jeho případě spíše nenabytí zkušenosti, která by jeho respondentky k takové solidaritě vedla (Možný et al., 2003, s. 41).

Jedním z rozšířenějších pohledů na mezigenerační solidaritu nabízí Bengston (1991, 2001, 2002).

S Bengstonovým pojetím mezigenerační solidarity pracují akademici i v českém prostředí (Jeřábek, 2013; Kafková, 2010). Toto rozdělení vytváří šest dimenzí podle toho, jak se solidarita projevuje: 1) *Asociační solidarita*; 2) *Cílová solidarita*; 3) *Solidarita souhlasu*; 4) *Funkční solidarita*; 5) *Normativní solidarita*; 6) *Strukturální solidarita* (Jeřábek, 2020, s. 67).

- 1) Asociační solidarita reflektuje to, jak často je pečující v kontaktu se svým příbuzným, o kterého pečuje. Jedná se o latentní solidaritu. (Silverstein & Bengston, 1997, s. 432, 454-455)
- 2) Citová solidarita odpovídá blízkosti pečujícího se svými příbuznými. Je prezentována vztahem s dalšími členy rodiny (Bengston, 2001, s. 8)
- 3) Solidarita souhlasu je míra souhlasu a podobnost vlastních názorů *s názory, hodnotami a orientacemi mezi generacemi* (Bengston, 2001, s. 8; Bengston, 1997, s. 455)
- 4) Funkční solidarita se projevuje v *poskytování a přijímání podpory napříč generacemi, včetně výměny hmotného majetku a služeb, jakož i emocionální podpory*. Může se jednat tedy nejenom o věnování věcí, ale i o drobné služby, jako hlídání, údržba domácnost apod. (Bengston, 2001, s. 8; Bengston, 1997, s. 455)
- 5) Normativní solidarita předpokládá a sleduje podobnost *očekávání týkající se povinností dětí a rodičovských povinností, jakož i norem o významu rodinných hodnot*. (Bengston, 2001, s. 8)
- 6) Strukturální solidarita se pak projevuje v závislosti a dojezdové vzdálenosti, jak daleko od sebe jednotliví členové rodiny bydlí (Bengston, 2001, s. 8; Bengston, 1997, s. 455)

Metodu Silversteina a Bengstona reflektoval i výše zmíněný Možný et al. (2003), který ovšem došel k situaci, kdy nemohl replikovat na svém výzkumu typologii tak, jak ji zmínění autoři navrhuji (Možný et al., 2003, s. 54). Vlastními postupy clusterové analýzy však dochází k vlastní typologii, která by dokázala reflektovat alespoň vztah matky a dcery. Vytváří tak typy vztahů *pevně propojený, praktický, obligatorní vůči matce a láska na dálku* (Možný et al., 2003, s. 54). Nejzajímavější jsou v tomto kontextu typy vztahů jednak *pevně propojený*, který je velmi důvěrný a vykazuje vysoké známky vzájemné pomoci, a jednak *obligatorní vůči matce*, který naopak není tolik důvěrný, ale zároveň

předpokládá vyšší míru pomoci od dcery vůči matce a nižší míru pomoci od matky vůči dceři (Možný et al., 2003, s. 54). V případě potřeby reflektovat výsledky Možného et al. s metodou Silversteina a Bengstona je tak viditelně sledovatelná linka mezi solidaritami funkční, asociační a citové.

1.5 Pečovateľská zátěž

Jakákoliv péče o nemohoucího člověka, a zejména o osobu blízkou, s sebou nutně musí nést nároky, které mohou být nepříjemné a se kterými se musí pečující osoba vypořádat. Z předchozích výzkumů vyplývá, že i v českém prostředí je péče o rodinného příslušníka spojená s vysokou náročností a zátěží. Zátěž vyvolaná požadavky na pečovatele a vlivem na osobní život pečovatele je o to prohloubena, že pečujícím není poskytována dostatečná podpora ze strany státu, respektive že podpora státu a příslušných institucí je poměrně nízká (Dobiášová et al., 2015, s. 162).

Pečovateľské zátěži, jejímu měření, a i její kategorizaci se věnuje nespočet autorů (Siegel et al, 1991; Buryová, 2014; Šimoník, 2015; Zarit, 1986; Mikanová, 2019, Dobiášová, 2015; Remr, 2020; Kent, 2020; Kozáková et al., 2017; Li et al., 2021). Jedná se převážně o popisné výzkumy seznamující s těžkostmi a potřebami pečovatelů, případně i podpory, kterou čerpají, nebo by měli pečující čerpat a která by mohla zátěž odlehčit.

Například Dobiášová (2015) popisuje nepříznivé účinky a kategorizuje je do čtyř skupin: 1) *Omezení zaměstnání a nepříznivý dopad na rodinné finance*, 2) *nepříznivé účinky na fyzické zdraví*, 3) *omezení sociálních aktivit a přerušení sociálních sítí*, 4) *nepříznivé účinky na psychické zdraví*. (Dobiášová et al., 2015, s. 162-163). Je tedy zřejmé, že neformální péče zasahuje do všech aspektů života pečujícího.

Siegel (1991) rovněž konceptualizuje pečovateľskou zátěž do pěti oblastí, a sice: zaměstnání, finance, fyzická oblast, sociální oblast a oblast času (Siegel, 1991, s 512). Ve svém výzkumu rovněž věnuje pozornost rozdělení zátěže na objektivní a subjektivní. Uvádí, že nejčastěji vnímaná objektivní zátěž spadá do oblastí sociální, času a zaměstnání. Časová zátěž byla reportována jako nejsilnější, naopak fyzická zátěž zde vychází jako nejméně častá. Subjektivní zátěž pak nejčastěji spadá do oblastí zaměstnání a času (Siegel, 1991, s. 513).

Podobné kategorie uvádí dále většina autorů. Kozáková et al. (2017) například měří syndrom vyhoření pomocí 21 položkového dotazníku *Burnout Measure*. I v tomto případě jsou kategorie velmi podobné, a sice tělesné vyčerpání, emocionální vyčerpání a duševní vyčerpání (Kozáková et al., 2017, s. 3).

Liu et al. (2020) popisuje a kategorizuje nikoliv na základě vlastního výzkumu, ale prostřednictvím rámce fázové analýzy Walker a Avant. Analýze konceptů ve zdravotnictví podle Walkera a Avanta napomáhá vyhnout se nepřesnostem při využívání existujících konceptů a výzkumu ve zdravotnictví (Walker & Avant in Liu et al., 2020, s. 439). Jedná se o proces čítající 8 fází, kterými jsou 1) *Výběr konceptu*, 2) *Určení cíle analýzy*, 3) *Identifikace všech použitých konceptů*, 4) *Identifikace definičních atributů*, 5) *Konstrukce modelového případu*, 6) *Konstrukce případů, jako jsou hraniční, související a opačné případy*, 7) *Identifikace antecedentů a důsledků* a 8) *Určení empirických referencí* (Walker & Avant in Liu et al., 2020, s. 439). Na základě vlastní analýzy tak Liu stanovuje tři hlavní atributy pečovatelské zátěže, kterými jsou *vnímání sebe sama*, *multidimenzionalita zátěže* a *neurčitost času* (Walker & Avant in Liu et al., 2020, s. 439). *Vnímání sebe sama*, vlastní osobní situace a zkušenosti se vztahuje k vlastnímu procesu péče. Jedná se o vnímání a chápání vlastních pocitů, ať již jsou pozitivní, anebo negativní. Zátěž v rámci vnímání vlastní situace vnímá většina pečujících (Korte-Verhoef et al. in Liu et al., 2020, s. 439), není však popsáno, že by tato zátěž významně ovlivňovala denní život (Bhattacharjee in Liu et al., 2020, s. 439). *Multidimenzionalita* je vysvětlována jako problém, díky kterému zátěž zasahuje do obsáhlé množiny aspektů života pečujícího. Díky dlouhodobosti nutnosti o někoho pečovat pečující často přehlížejí svoje zdravotní problémy, jakými jsou *úbytek hmotnosti*, *únava* a *narušení spánkového cyklu* (Liu et al., 2020, s. 440). Nemusí se však jednat pouze o zátěž projevující se fyzickými nedostatky, mající dopad na zdraví pečujícího, častý je i psychický stres, emoční stres, dále pak narušení funkčnosti rodiny, odcizení a rozvázání některých rodinných vztahů. Zátěž pak má vliv i na *životní styl pečujícího* a jeho vlastní *denní aktivity*, vyplývající v *sociální izolaci*. Neopomenutelná je rovněž *často zmiňovaná finanční zátěž* (Liu et al., 2020, s. 440). *Neurčitost času* je nakonec typem zátěže, která vyplývá nejen z dlouhodobosti, ale i z fluktuující míry, jak je zátěž vnímána v tomto dlouhém časovém období (Liu et al., 2020, s. 440). V rámci měření pečovatelské zátěže se může jednat o velmi problematický aspekt, jelikož zátěž není vnímána neustále stejně. V první řadě by bylo možné

předpokládat, že v případě, že se pečující musí starat o další osobu, vnímání pečovatelské zátěže se zvýší. Taková korelace však nebyla zjištěna. V druhé řadě pak dochází k tomu, že pečující vnímají s postupem času pečovatelskou zátěž v nižší a nižší míře. Důvodem je postupné zvyknutí si na tuto roli a naučení se postupům péče a dalším potřebným činnostem, které jsou v rámci péče nutné (Liu et al., 2020, s. 440). Měření pečovatelské zátěže longitudinálním způsobem u stejných lidí by tak mělo postupně vykazovat nižší a nižší zátěž. Otázkou zůstává, zdali by se jednalo o lineární, anebo kvadratický pokles.

Pečovatelská zátěž se ukazuje v podstatě podobná napříč různými existujícími výzkumy. Přesto nabývá různých podob v rámci věku pečujících. Greenwood et al. (2019) se zaměřuje na tuto problematiku v oblasti Londýna, kdy kvalitativními skupinovými diskuzemi zjišťuje, že problémy, se kterými se potýkají starší pečovatelé ve věku 70-87 let, jsou sice stejného ražení jako u pečovatelů mladší generace, mnohem hůře se však s nimi vypořádávají (Greenwood et al., 2019, s. 2). Přesto se však tato starší generace snaží nahlížet na své problémy spojené s péčí pozitivně a přehlížet těžkosti, které by jim sice dělali starosti, ale kvůli svým možnostem je již nedokáží vyřešit (například přerušení mytí opečovávaného každý den, a jeho mytí až po několika dnech kvůli fyzické náročnosti tohoto úkonu) (Greenwood et al., 2019, s. 3). Dalšími odlišnostmi, které byly zjištěny mezi starší a mladší generací, jsou větší *míra vnímání lásky a přijetí*.

Těžkosti, se kterými se musí pečovatelé vypořádat, zajímavě popisuje Vaitheswaran (2020). Rozšiřuje totiž obvykle popisovaný seznam problémů, se kterými se pečovatelé musí vypořádat o období definované pandemií COVID-19. V tomto období se objevily unikátní potřeby, které přímo souvisely s pandemií a které byly touto situací vyvolány, a potřeby, které standardně souvisely s péčí i před tímto obdobím (Vaitheswaran, 2020, s. 1187).

Jako náhlé potřeby vyvolané pandemií uvádí:

- 1) *Ochrana osob s demencí proti SARS CoV-2*

Pečovatelé měli obavu, aby se jejich opečovávaný nenakazil. Obavy souvisely i s dodržováním základní hygieny, tedy mytím rukou, používání roušky a dodržováním norem sociálního odstupu.

- 2) *Obstarávání osob s demencí, pokud byly hospitalizované, izolované, nebo uvedeny do karantény*

Problém souvisel s nemožností osob s demencí se o sebe postarat, anebo s nemožností poskytnout těmto osobám dohled od cizí osoby, pokud byly hospitalizovány z důvodu nákazy COVID-19.

3) Vyrovnávání se se změnami v každodenních rutinních činnostech u osob s demencí

Pro mnoho pečovatелů bylo nutné vypořádat se s nutností změnit denní rutinu, aktivity a sociální vazby osob s demencí, vyvolané začátkem pandemie COVID-19. Pokud byly osoby s demencí zvyklé chodit na procházky a účastnit se aktivit, díky kterým byly zaměstnány, ať již se jednalo o venkovní, anebo společenské aktivity, bylo nutné, aby je pečovatелé narušením těchto aktivit provedli, případně pozměnili aktivity tak, aby je bylo možné provádět v rámci obydlí osoby s demencí. Vytváření nových aktivit pro osoby s demencí je však obtížné i mimo standardní situaci. Pokud tak například došlo v domácnosti prostředky pro pokračování v možných aktivitách, nastal problém nespokojenosti opečovávaných. Jako problematická byla reportována i bezradnost kvůli snaze udržovat v rámci možností opečovávanou osobu při vědomí a kvalitním životě, který však osoby nemohly skutečně žít kvůli restrikcím.

4) Péče o zdraví a pohodu osob s postižením.

Během období pandemie se nově rozvinuté formy již existujících nemocí špatně řešily, pečující byli rovněž více zatíženi obavami o zdraví opečovávaného v případě rozvoje nemoci, kterou by za běžného stavu považovali za neškodnou. V rámci snahy poskytnutí co nejlepší péče mohla být upravována dieta opečovávaného, což vyvolávalo opět negativní reakce. Za normálního stavu by k takovým změnám nedocházelo.

5) Zvládání chování a psychologických symptomů demence

Nutnost změnit chování vyvolává u osob s demencí nevoli. Ať už se jedná o nošení roušky, či vzpouzení se a odmítání nechat si pomoc při změnách v denních aktivitách. (Vaitheswaran, 2020, s. 1187-1189).

Pohled na vliv pandemie COVID-19 na pečovatelskou zátěž je ukázkou toho, jak již tak obtížné aspekty zatěžující pečovatele mohou zasáhnout do procesů péče. Vznik zcela nových problémů, se kterými se musí pečovatелé v podstatě ze dne na den vypořádat,

vyvolává otázku, do jaké míry mají vliv na samotnou péči. Samozřejmě že zákaz vycházení je víceméně nepřekonatelnou překážkou pro navštěvování opečovávaných, pokud nebydlí ve společné domácnosti s pečovatelem (ačkoli v českém prostředí navštěvování příbuzných za tímto účelem bylo možné, cestování bylo značně ztíženo, obzvláště v době celkové uzavření okresů, kdy bylo nutné pro překročení stanovených regionů získat pro tento účel konkrétní povolení). Tuto situaci reflektuje Jones et al. (2021), který měřil pokles poskytovaných zdravotnických služeb lidem trpících demencí a pokles domácí péče. Zatímco domácí péče v prvních měsících výrazně poklesla, během prvního léta pandemie se postupně dostávala na prvotní úroveň. Zdravotní péče poskytovaná mimo režim neformální péče nebyla významně ovlivněna (Jones et al., 2021, s. 2259-2260). Lze předpokládat, že se jednotlivci prostě naučili se situací žít a osvojili si způsoby, jakým je možné své opečovávané navštěvovat.

Jak bylo ukázáno, otázka pečovatelské zátěže je velmi obsáhlá a v akademickém světě velmi málo standardizovaná. Autorů, kteří se věnují tématu pečovatelské zátěže je nepřehledné množství a každý ve většině příkladů dodává další popis dalších kategorií, které se vyskytují v určitých situacích a které mají větší nebo menší vliv na to, jak moc je individuální pečující péčí zatížen. Toto shrnuje Bastawrous (2013), která uvádí, že *množství definic „zátěže pečujících osob“ může způsobit, že výzkum v oblasti pečování není pro tvůrce politik a lékaře dostatečně informativní* (Braithwaite in Bastawrous, 2013, s. 433). *Pokud je „zátěž pečovatele“ v různých studiích pojímána různě, často z toho vyplývá, že se liší i nástroje používané k měření zátěže* (Chou in Bastawrous, 2013, s. 433). *Kliničtí lékaři tak musí vynaložit velké úsilí, aby zvážili, posoudili a nakonec zvolili měření zátěže, které je vhodné pro jejich účely* (Honea in Bastawrous, 2013, s. 433). Tento problém se tak, jak je zmíněno, týká jednak přístupu zdravotníků, ale i státu, který by na základě těchto výzkumů měl vytvářet pravidla pro to, jak k situaci přistoupit. Vzhledem k nejednoznačnosti toho, jak situace vypadá, jak je komplexní a jak je diferenciovaná napříč výsledky různých autorů, musí se zodpovědné orgány uchylovat k popisování situace prostřednictvím vlastních výzkumů vlastními projekty.

Vrcholem této situace jsou pak výsledky prezentované podobným způsobem, jaké předkládá Faronbi et al. (2019), která jednak předkládá výčet nesnadných úkolů a povinností, které musí pečovatel obstarávat (*obstarávání denní rutiny, změn pozice opečovávaného, problémy s mobilitou, koupání a péče o tělo, hygiena*) Faronbi et al.,

2019, s. 10), a jednak předkládá poměrně zajímavý pohled na popření vlastní zátěže na straně pečujícího. Běžný výčet typů zátěže od *narušení chodu rodiny*, přes nutnost *být přítomný bez možnosti volby až po vliv na vlastní fyzické zdraví* přidává do kategorie „*Other things suffer*“, tedy doslova vytváří kategorii „*Další věci, kterými trpí*“ (Faronbi et al, 2019, s. 11).

Problematická je však samozřejmě situace, která je nastíněna výše, a sice výběr vlastní konceptualizace a cílové skupiny, ať již výběr definic vychází z vlastní zkušenosti, či výběru úsudkem. Otázkou pak je, zdali je vůbec možné se tímto obsáhlým tématem probrat do takové míry, aby bylo možné vytvořit odpovídající předpisy postihující problematiku dostatečným způsobem.

1.5.1 Vliv zátěže na pečovatele

Problém pečovatelské zátěže úzce souvisí s teorií potřeb. V díle *A Theory of Human Motivation Maslow* předkládá pohled na potřeby lidského jedince a jejich kategorizaci. Jednotlivé potřeby navazují jedna na druhou a dochází tak jejich hierarchizaci. Maslow tvrdí, že „*existuje minimálně pět potřeb, které lze nazvat jako základní. Zjednodušeně se jedná o psychologické potřeby, bezpečí, lásku, respekt a seberealizaci.*“ (Maslow, 1943, s. 394). Přestože je hierarchická pyramida potřeb známým zobrazením potřeb, navržené kategorie nejsou jeho vlastním produktem. Záměrem Maslowa bylo rozebrat a popsat pouze její jednotlivé úrovně. Špičkou jeho pyramidy je seberealizace. Pro naplňování seberealizace je nutné, aby všechny potřeby, které jsou na pyramidě umístěny níže, byly naplňovány. Jednotlivé úrovně potřeb však nenavazují jedna na druhou. Pouze tvoří podmínku pro zmíněnou špičku (Maslow, 1943, s. 383). Pro bližší pochopení pyramidy je možné i blíže nahlédnout na Maslowem zmiňované *psychologické potřeby*. Autor uvádí, že do této kategorie spadají i biologické pochody, zajišťující homeostázu. Součástí těchto biologických aspektů je pak i potřeba spánku, potřeba sexu a potřeba uspokojovat smysly. Tyto potřeby sice působí jako biologicky nutná část života, podle Maslowa se však jedná o aspekty, „*které jsou pravděpodobně psychologické a které se mohou stát cílem motivovaného chování*“ (Maslow, 1943, s. 372). Pochopení této teorie je úzce související se zátěží pečovatele vzhledem k tomu, že péče má přímý vliv na téměř všechny zmíněné aspekty, respektive kategorie potřeb. Maslow dále uvádí, že neuspokojování těchto potřeb vede k deprivaci a ztrátě motivace (Maslow, 1943), což se

negativně projevuje nejen na osobě pečovatele, ale může se projevit i na samotné poskytované péči.

1.5.2 Potřeby pečovatele

Ani potřeby bohužel nemají ustálenou definici, která by byla všeobecně přijímána, respektive jsou přidávány další a další dimenze potřeb podle stále aktuálnějších výzkumů, panuje však jasnější shoda na tom, co jsou vlastně potřeby jako takové. Wingate a Lackey definují potřeby jako *snahu o nápravu vnímaného nedostatku v rovnováze* (Wingate & Lackey in Deeken et al., 2003, s. 937). Hileman ve spolupráci s Lackey pak upřesňují definici potřeby tak, že potřeba je *podmínka, která je pro subjekt důležitá a která není v současném prostředí subjektu splněna* (Hileman & Lackey in Deeken et al., 2003, s. 937). S podobným přístupem pracuje i Remr (2020), který i na základě dalších výzkumů (např. McKillip, 1987) dochází k tomu, že společným znakem potřeb podle různých přístupů je, *že chápou potřeby jako reálně existující stav, kdy v některém ohledu situace prožívaná jednotlivcem nedosahuje objektivně daného standardu nebo jeho subjektivně vnímané úrovně* (Remr, 2020, s. 166). Prakticky lze tuto problematiku pochopit tak, že potřeba je věc, která dokáže situaci problému dovést k jejímu řešení.

Remr (2020) dále rozvíjí problematiku oddělení potřeby, preference a přání. V rámci zkoumání potřeb je vhodné držet rozdělení na mysl, jelikož zatímco potřeby mohou být neuvědomělé, preference předpokládají výběr možností, které volí sám pečující (Crown in Remr, 2020, s. 167) a přání už předpokládá uvědomělý požadovaný výstup, který by si pečující přál. Už ale pro pečujícího nemusí být zřejmé, jakými mechanismy by mělo být kýženého výsledku dosaženo (McKillip in Remr, 2020, s. 167). V tuto chvíli se však jedná pouze o teoretické vymezení, jehož praktická aplikace nemusí nutně nabývat vhodného účinku. Lze předpokládat, že otázka uvědomělosti výsledku a postupu se bude v očích pečujícího stírat a podobné dělení pro něj nebude nutně nabývat významu. Je tak až na analytické práci toto rozdělení odhalit pro případné potřeby tvorby dalších předpokladů anebo politiků zaměřených na podporu a odstraňování potřeb pečujících.

Remr dále stanovuje skupiny potřeb, které provedl vlastním výzkumem cílových potřeb. Potřeby lze rozdělit na cílové a instrumentální, kdy cílové potřeby jsou ty, které popisují, co je vlastně za problém, co je jeho podstata a co je tedy potřeba pečujícího, zatímco instrumentální potřeba je už ta cesta, jakým způsobem lze potřebu vyřešit (Altschuld &

Witkin in Remr, 2020, s. 168). Na základě tohoto popisu Remr volí identifikaci cílových potřeb, aby bylo možné lépe stanovit kýžený dopad. Tvrdí, že naplnění instrumentálních potřeb nemusí nutně vést k naplnění cílových potřeb, jelikož „*může dojít k tomu, že se naplní indikátor výstupu (rozdá se příručka), ale nenaplní se výsledek intervence, protože pečující nedělají to, co příručka doporučuje.*“ (Remr, 2020. s. 168).

Dochází tak k identifikaci skupin potřeb neformálních pečujících, které do jisté míry kopírují i výše zmíněné těžkosti, se kterými se musí pečující vypořádat (Remr, 2020. s. 170-176).:

1) *Vzdělávací potřeby*

Vznikají na základě nedostatečného přístupu k základním informacím o péči a nevědomostí co se týče hledisek pečovatelsví. Potřeba vzniká tím, že pečovatelé nemají potřebné vzdělání v oblasti pečovatelsví (ať již zdravotní, anebo ošetrovatelské). Navíc se do doby, kdy bylo nutné, aby péči začali poskytovat, v podobné situaci neocitli a neměli tak ani praktickou možnost nabýt vhodných zkušeností. Vzdělávací potřeby navíc vznikají ještě před samotnou dobou, kdy se dotyčný zapojuje do péče, vzhledem k tomu, že v momentě, kdy už je nutné, aby péči poskytoval, je pozdě a pečující tápe v činnostech, které jsou nutné, aby vykonával. Představa, že by tato potřeba byla řešena v předstihu, kdy pečující ještě neví, že se stane pečovatelem, se zdá být jako lichá, vzhledem k tomu, že takové informace budoucí pečující nepotřebuje.

2) *Praktické potřeby*

Potřeby zahrnují primárně dovednosti související s vykonáváním úkonů souvisejících se samotnou péčí. Mohou nabývat dlouhodobý charakter, častěji se však projevují nárazově a je tudíž náročné je uspokojovat. Potřeby pak nabývají zřetelnějšího charakteru než vzdělávací potřeby, vzhledem k tomu, že mají častěji hmatatelnou podobu a bývají často uvědomělými potřebami (oproti těm vzdělávacím).

3) *Technické potřeby*

Může se jednat jak o potřeby spojené se stavební úpravou domácnosti (ať se již jedná o vytvoření bezbariérových přístupu nebo vlastního prostoru pro opečovávaného seniora), tak i instalaci pomocných zařízení pro pohyb seniora prostoru (úchyty

apod.). Jednak se jedná zpravidla o finančně nejnáročnější potřeby a jednak bývají z podstaty svého charakteru spokojovány až po dlouhé době, vzhledem k tomu, že je často nutné zasahovat do stavby.

4) *Administrativní potřeby*

K jejich identifikaci dochází prostřednictvím negativních zkušeností s administrativní zátěží pečovatелů. Problém tkví jednak v nutnosti zorientovat se v náročném administrativním prostředí a jednak v nutnosti absolvovat mnoho úkonů vyžadující jak fyzickou přítomnost na určitých místech, tak i mentální vypětí. Vyřešení potřeby (kromě změny byrokratických postupů) tak částečně leží ve stejném poli, jako řešení vzdělávacích potřeb, tedy v dostatečném poskytování potřebných informací pečujícím.

5) *Psychologické potřeby*

Psychologické potřeby lze vymezit jako oblast (mezeru), která se projevuje mj. pocity smutku, deprese, nedostatkem sebedůvěry, sebepodceňováním či nesprávným odhadem vlastních schopností, kompetencí a odolnosti (Gallagher et al. in Remr, 2020, s. 173). Převážně se jedná o potřeby neuvědomělé. Psychologické potřeby mají obvykle tendenci nikoliv klesat, ale naopak se rozvíjet a jejich dlouhodobé neřešení může vést až k vážnějším psychickým problémům.

6) *Emocionální potřeby*

Částečně se protínají s potřebami psychologickými a jde je popsat jako potřeby „nebýt v tom sám“, mít okolo sebe někoho empatického a vědět a mít nějakou podporu (Levine in Remr, 2020, s. 174).

7) *Sociální potřeby*

Jsou definovány ztrátou nebo snížením četnosti kontaktů se svým okolím. Mohou být částečně řešeny kontaktem v rodině, nenahrazují však obvyklé zvyklosti pečujícího. K jejich naplňování dochází i prostřednictvím kontaktu se zástupci profesionálních pečovatелů a zdravotníků, díky čemuž se může řešení sociálních potřeb stýkat s potřebami administrativními a vzdělávacími.

8) *Zdravotní potřeby*

Odvíjejí se od zdravotních komplikací, které mohou pečujícího postihnout. Může se jednat o akutní i chronická onemocnění, která potřebuje pečující u vlastní osoby řešit a případně si vzít i čas na odpočinek. Onemocnění pak může způsobit neschopnost poskytovat péči opečovávanému. Zdravotní potřeby spadají jak mezi ty uvědomělé, tak i mezi ty neuvědomělé. U těch neuvědomělých pak může dojít k dalšímu rozvoji nemoci.

9) *Finanční potřeby*

Zjednodušeně řečeno jde o problém otázky, jestli pečující má, nebo nemá peníze na to, aby poskytoval dostatečnou péči. Finanční potřeby pak samozřejmě prolínají ostatní potřeby, nejsilněji potřeby technické a vzdělávací, kdy je za stavební potřeby a absolvování kurzů potřeba zaplatit. Potřeby pak nejsou spojeny pouze s výdaji, ale i s omezením příjmů spojeného s omezením pracovního výkonu (ibid.)

V případě popsání potřeb pečovatele je však nutné jít více do hloubky i tematicky. V současné době s přihlédnutím k vlivu pandemie. Vaitheswaran (2020) popisuje i potřeby pečujících o lidi s demencí za doby pandemie COVID-19 v Indii. Rozděluje je na okamžité (vyvstávající během pandemie) a dlouhodobé (postpandemické) (Vaitheswaran, 2020, s. 1190). Okamžité potřeby jsou: 1) *Potřeba konzultace se specialistou*, 2) *Přístup k lékům na demenci*, 3) *Zabavení osoby s demencí doma*, 4) *Asistování osobě s demencí v domácnosti* a 5) *Flexibilní implementace politik* (Vaitheswaran, 2020, s. 1190).

- 1) *Potřeba konzultace se specialistou* souvisí s potřebou probírat aktuální stav opečovávané osoby v nestandardních podmínkách, hledání podpory a rady.
- 2) *Přístup k lékům na demenci* se stala problematickou v momentě, kdy byl nařízen zákaz vycházení. Současně byly pečující odříženi od příjmů a nebyla jim nabídnuta možnost dostat se k lékům jiným způsobem, nevyžadující vynaložení nákladů ze strany pečovatele.
- 3) *Zabavení osoby s demencí doma* souvisí se starostí o změnu režimu, ke které došlo náhle příchodem pandemie. Jako řešení byly vyžadovány specifické služby nabízející kognitivní terapie, případně vedení a návrhy na aktivity, které by bylo možné, a hlavně vhodné, provádět v domácím prostředí.

- 4) *Asistování osobě s demencí v domácnosti* je potřeba pomoci od jiné osoby. Potřeba vzniká na základě nutnosti starosti o opečovávanou osobu celý den a buď pomůže pečovateli s asistencí zvládnání každodenních aktivit, anebo se postará v případě potřeby o opečovávaného sama.
- 5) *Flexibilní implementace politik* – tato potřeba vznikla na základě toho, jak pandemie zasáhla do zaběhlé péče vlivem zákazu vycházení. Zejména zákaz cestování a nemožnost nákupu nenutného zboží se projevila jako problém. Flexibilní přizpůsobení pravidel pro možnost pečovatelů reagovat na stav opečovávaného během pandemie však nebylo umožněno (Vaitheswaran, 2020, s. 1190).

Co se týče dlouhodobých potřeb, Vaitheswaran reflektuje výpovědi svých respondentů tak, že očekávají další dopady pandemie, se kterými se bude potřeba vypořádat ještě po jejím skončení. Jako jedinou takovou potřebu zmiňuje osvětu o nemoci demence a rozšiřování povědomí o potřebách pečovatelů, aby se mohli s tímto stavem vypořádat (Vaitheswaran, 2020, s. 1190-1191).

1.6 Pomoc a podpora neformálním pečujícím

V případě vyhledávání zdrojů popisujících existující podporu neformálních pečujících je snadné dojít ke zjištění, že české výzkumné prostředí se soustředí na popis úzkostné situace, kdy podpora neformálních pečujících není dostatečná (Dobiášová & Kotrusová, 2017, Remr, 2023, Šimoník, 2015, Dohnalová & Hubíková, 2013, Jarolímová, 2020). Všechny tyto zdroje (a další) popisují formy podpory, které nějakým způsobem pomáhají řešit potřeby pečujících. Většinou je však součástí popisu i zmínka o nedostatečnosti této podpory a nevyhovující stav, jakým je podpora doručována, o složité dostupnosti takové podpory a chybějící systematizaci takové podpory v určitých oblastech.

Jarolímová (2020) zmiňuje, že existuje skupina pečujících, které podporu, respektive pomoc s péčí, odmítá a nevyžaduje, a to i v takových případech, kdy je pomoc v blízkém okolí pečujícího dostupná. Takové pečující řadí do skupiny *dobrovolná samostatnost* a popisuje je jako lidi, kteří se snaží dosáhnout soběstačnosti a stavu, kdy nemají pocit, že by obtěžovali svoje okolí potřebami, které z péče vyplývají (Jarolímová, 2020, s. 156). Takové odmítnutí pak souvisí s pocitem, že hlavní pečující je jediný, který dokáže péči potřebnému poskytnout, a s obavami o svoje soukromí v případě vyhledávání

institucionalizované profesionální podpory. Jedním ze znaků, které tato skupina vykazuje, je nejen snaha mít situaci pod kontrolou, ale také doprovázející úzkost a strach. V kontradikci k tomu popisuje Jarolímová skupinu pečujících, kteří spolupráci a pomoc od svých blízkých uvítají a tuto dimenzi popisuje jako *sdílenou péči*. Tito pečující jednají tak s uvědoměním vlastních mantinelů, možností a schopností a jsou ochotni předat část odpovědnosti na další příbuzné. Ovšem většinou až v momentě, kdy se pečující palčivost situace naplno uvědomili (Jarolímová, 2020, s. 156-157).

Jarolímová dále popisuje psychosociální pomoc pečující rodině, jejímž základem je *poradenství jako proces zaměřený na informace o nemoci a pečování* (Jarolímová, 2020, s. 157). Jak bylo ukázáno dříve, informovanost je jednou z důležitých potřeb, kterou pečující mají, což podporuje i ve své stati Jarolímová (2020, s. 158), kde uvádí jako příklad nejen osvětu formou vzdělávacích materiálů, ale i online poradenství a edukační programy zaměřené na pečující. Psychosociální pomoc pak dělí do skupin podle typu intervencí na 1) *poradenství a podporu*, 2) *telefonickou krizovou pomoc*, 3) *psychoterapii, konkrétně kognitivně-behaviorální psychoterapii*, 4) *relaxační techniky, jógu, rekondiční a lázeňské pobyty* a 5) *edukaci rodinných pečujících formou seminářů, e-learningových kurzů a programů* (Jarolímová, 2020, s. 158). Jako nejčastěji diskutovanou formu pomoci nakonec uvádí svépomocné skupiny. Zde však hovoří pouze o jejich přínosech a možnostech využití, nepřináší však poznání o tom, do jaké míry jsou tyto skupiny institucionalizované a dostupné těm, kteří je potřebují využívat.

V letech 2014-2015 a letech 2017-2019 probíhali v Čechách projektu Podpora neformálních pérujících II a Podpora neformálních pečujících II (MPSV, 2023). První z projektů byl zacílen na zmapování podoby neformální péče v České republice a jeho záměrem bylo navržení systémové podpory pečujících osob, aby došlo ke zvýšení kvality jejich života. Dle popisu projektu došlo k identifikaci potřeb pečujících osob a navržení nástrojů, které by vedly k podpoře pečujících osob (MPSV, 2023). Druhý projekt přidává v popisu svým záměrů termíny *zvýšení podpory* a *zlepšení podpory*. Výstupy zahrnují *tvorbu příručky, akreditované vzdělávání sociálních pracovníků a pilotní vzdělávání pečujících* (MPSV, 2023). Pro bližší definice potřebné pro pochopení sociální práce a práce neformálních pečujících je určitě důležité zmínit, že v rámci projektu Podpora neformálních pečujících I došlo k tvorbě citovaného materiálu Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování

neformální péče v ČR (Geissler et al., 2015). V kontextu současné situace je však zajímavější zaměřit se na výsledky projektu druhého (Nepe 2).

V rámci projektu Nepe 2 bylo provedeno dotazníkové šetření, které mapuje vývoj:

- *postojů obyvatel ČR k neformální péči a neformálním pečujícím;*
- *postojů obyvatel ČR k dalším formám péče;*
- *přímé i nepřímé zkušenosti s péčí;*
- *postojů k opatřením sociální politiky, která se péče týkají;*
- *dalších témat souvisejících s neformální péčí* (Fond dalšího vzdělávání, 2018).

Výstupy vypovídají o tom, že obyvatelé České republiky nejsou se stavem poskytování neformální péče spokojeni a že se mu není dostatečně věnováno. Tento pohled na věc se navíc příliš neodlišuje napříč skupinou z hlediska sociodemografie, ani z hlediska, zdali dotazovaní o někoho pečují, či nikoliv. Výsledky navíc ukazují, že je veřejnost přesvědčená, že by stát měl za péči platit (Fond dalšího vzdělávání, 2018, s. 11). Tento názor sice ztrácí sílu v případě s tím, jak rostou příjmy domácnosti, jedná se však o silnou potřebu naplňovat potřebu financování popsanou výše.

V rámci programu došlo k tvorbě dokumentu popisujícího sdílenou péči jako jeden z aspektů, který je potřeba podporovat a zaměřit se na něj (Holeňová, 2019). Z názvu dokumentu po jeho získání („*KA 1.4_Analýza sdílení péče a podpora sociálního začlenění pečujících osob prostřednictvím zapojení širšího okruhu osob do neformální péče*“) vyplývá, že se jedná o klíčovou aktivitu projektu, respektive výstupu projektu. Dohledat však, co bylo předpokladem, cílem a indikátorem naplnění aktivity a orientace v portálu spravující projekt, je nad rámec možností, což představuje obraz o dostupnosti hlubších informací o dané problematice. Holeňová ve svém dokumentu zmiňuje, že sdílená péče jako forma podpory pečujícího závisí na mnoha faktorech a v ideálním případě by domácí neformální péče byla podpořena profesionály a zástupci ze strany sociální a zdravotní péče. Zároveň ovšem jasně dokládá, že systém nevytváří takové prostředí, ve kterém by bylo možné vytvořit pro pečující prostor pro vlastní rozhodnutí o tom, kolik vlastní práce vnese do péče sám, a jakou měrou se budou podílet na péče ostatní subjekty (Holeňová, 2019, s. 74).

Jedním z dalších výsledků je příručka *Jak na péči? Příručka pro ty, kteří pečují doma o blízkého člověka* (Ščerba, 2019). Záměrem této příručky je sice seznamovat pečujícího

s možnostmi, které může v rámci své péče využívat pro usnadnění vlastní práce, je z ní ovšem velmi dobře patrné, jakou podporu může pečující čerpat v Českém prostředí. Zde se dozvídáme, že pečující se může obrátit na Obecní úřad, Úřad práce ČR, Českou správu sociálního zabezpečení, sociální pracovníky zdravotnických zařízení a případně neziskové organizace (Ščerba, 2019, s. 10-11). Součástí příručky jsou i zdroje informací, které jsou předávány, ať už se jedná o stránky MPSV, anebo odkazy na jednotlivé zákony. Vytvoření obrázku o dostupnosti podpory na základě této příručky lze dokončit zmínkou, že některé z odkazů v příručce nejsou funkční, a tudíž příručka nechává dohledávání míst, kde lze čerpat podporu, na samotném pečujícím. Na konci příručky jsou sice uvedené kontakty na jednotlivé instituce, odkazy však vedou na domovské stránky těchto institucí, což v některých případech značně stěžuje dohledávání konkrétních, užitečných informací.

Zajímavým dokumentem dokládajícím, jak podpora probíhá v praxi, je Evaluace projektu „Podpora neformální péče v Moravskoslezském kraji“ zpracovaná společností Socio.factor (2017). Cíle projektu jsou definovány jako:

- 1) *zlepšení informovanosti – získání všech potřebných informací souvisejících se zahájením péče o osobu blízkou i dalšího odborného poradenství, včetně řešení problematiky skloubení pracovního a rodinného života (zprostředkování),*
- 2) *zvýšení odbornosti – osvojení si nových odborných znalostí a praktických dovedností potřebných pro výkon pečovatele,*
- 3) *zlepšení psychického stavu – získání dovedností potřebných pro zajištění psychické hygieny – prevence syndromu vyhoření a dalších psychických a psychosomatických problémů,*
- 4) *rozvoj sociálních kontaktů – prevence sociálního vyloučení, ztráty měkkých dovedností, možnost výměny praktických zkušeností (Socio.factor, 2017, s. 5).*

Jedná se tedy o cíle, které odpovídají potřebám pečovatelů popsáných výše. Evaluace předkládá, že podporu v minimálním rozsahu 40 hodin získalo 29 účastníků projektu. Předpokladem založeným na kvalifikovaném odhadu provedeného před započítáním projektu, bylo že tento rozsah podpory bude docílen u 20 z 50 účastníků (Socio.factor, 2017, s. 12). Přestože zpráva předkládá pozitivní výsledky o dosažení úspěšnosti, co se účasti týče, v Ostravě (prioritním místem zaměření pro vedení projektu) je odhadem více

než 55 000 neformálních pečujících (Diakonie, 2023). Nelze předpokládat, že by se přímo cíleného projektu účastnila většina pečujících, obzvláště, pokud je projekt zaměřen na vedení kurzů správného zacházení při péči (Socio.factor, 2017, s. 15-21) s limitovanou kapacitou. Touto přímou intervencí však nebyla zasažena ani desetina procenta pečujících, což dotváří část obrazu o podpoře, kterou pečovatelé mohou získat.

1.7 Asistivní technologie

Asistivní technologie jsou *výrobky, zařízení nebo vybavení, ať už běžně získané, modifikované nebo upravené, které se používají k udržení, zvýšení nebo zlepšení funkčních schopností osob se zdravotním postižením* (MPSV, 2014, s. 40). Jedná se tedy nejenom o kompenzační pomůcky, ale i o takové zařízení, které jakýmkoliv způsobem zlepšují životní standard opečovávané osoby, respektive osoby se speciálními potřebami. Osoby se speciálními potřebami jsou pro účely prezentace asistivních technologií ty osoby, které trpí nějakým zdravotním postižením a zejména pak i senioři. Využívány mohou být za účelem kompenzace nějakého nedostatku, anebo za účelem oddálení anebo zrušení nutnosti využít pro péči zařízení ústavní péče (MPSV, 2014, s. 5). Nemusí však nutně být využívány primárně opečovávanou osobou (osobou se speciálními potřebami), která o nich v mnohých případech, jak si dále ukážeme, ani nemusí vědět, ale mohou být zacíleny přímo na využívání pečujícím. Takovým přínosem pro pečujícího může být například zvýšená možnost zapojení se do běžného života (MPSV, 2014, s. 6).

Asistivní technologie by měly nabídnout takové uživatelské rozhraní, aby bylo možné je naplno využívat osobami, které mohou trpět snížením jak motorických, tak kognitivních funkcí (v praxi použití asistivních technologií senioři si lze představit jako jasná dobře rozeznatelná tlačítka a zjednodušený přehledný software). Mohou být využívány jak v interiérech, tak exteriérech a pomáhat tak se zajišťováním denních potřeb opečovávaného, v ideálním případě i do jisté míry samostatné obstarávání si životních potřeb samotným opečovávaným (MPVS, 2014, s. 27).

Asistivní technologie pak lze rozdělit do následujících kategorií podle typu použití:

- *Komunikační pomůcky*
 - *Pomůcky pro mluvení a rozšíření možnosti komunikovat / Pomůcky pro psaní ručně i na klávesnici*
- *Pomůcky pro používání počítače*

- *Alternativy k zadávání příkazů a čtení výstupů / Přístupný software / Zjednodušený design*
- *Pomůcky pro usnadnění denního života*
 - *Pomůcky pro zvládání odívání / přijímání potravy a vaření / údržby domácnosti / užívání toalety a dodržování hygieny*
- *Pomůcky pro vzdělávání*
 - *Kognitivní pomůcky a pomůcky včasné intervence*
- *Pomůcky pro ovládání svého prostředí*
 - *Ovladače a spínače ovládající prostředí / úprava domácnosti pro přípravu na práci z domova, stavební úpravy atd.*
- *Ergonomické vybavení*
- *Pomůcky pro zlepšení sluchu*
- *Pomůcky pro pohyb a transport*
 - *Ambulance / skútry a elektrické vozíčky / vozíčky / úpravy osobních vozidel*
- *Protézy a ortézy*
- *Pomůcky pro trávení volného času a rekreaci*
 - *Sport / hry a hračky / cestování*
- *Pomůcky pro posez a polohování*
- *Pomůcky pro zlepšení zraku*
- *Služby (RehabTool, 2004)*

Oblasti, ve kterých se český stát rozhoduje podporovat další rozvoj asistivních technologií popisuje *Koncepce rozvoje technologií a služeb asistovaného života pro seniory* (MPSV, nedatováno, s. 8):

- 1) Usnadnění sociální komunikace, zpřístupnění kontaktu s rodinou a blízkými, překonání vzdálenosti pomocí videohovorů.
- 2) Zařízení zajišťující osobní sledování zdravotních funkcí prostřednictvím technologií připevněným k tělu, snímajících a monitorujících životní funkce. Cílem této skupiny má být podpora vzdálené zdravotní podpory a terapie.
- 3) Telemedicína.
- 4) Podpora rozvoje sdílení informací, monitoring a intervence za účelem zvýšení efektivnosti péče.

- 5) Podpora zacílená na pomoc s řešením kognitivních problémů pro umožnění domácí péče po delší dobu prostřednictvím například připomínacích zařízení a GPS.
- 6) Rozvoj uživatelsky přívětivých systémů (hardwarových i softwarových) pro kompenzaci nedostatků v oblasti mentálních, rozeznávacích a motorických funkcí
- 7) Zařízení na zvýšení bezpečnosti, tedy všemožné pojistky, měřidla a sledovače (bezpečné uzamykání dveří, sledování CO₂, vody...).
- 8) Připomínací systémy, respektive technologie řešící problémy s pamětí například pro kontrolu dávek léků.
- 9) Snadný internetový přístup pro vykonávání dalších aktivit, jako jsou například online nákupy (MPSV, nedatováno, s. 8)

Do jaké míry se podařilo implementovat nějaké z věcí prezentovaných v koncepci MPSV dokládá *Zpráva o plnění opatření Koncepce rozvoje technologií a služeb asistovaného života pro seniory v roce 2013*, ve které jsou popsány některé bariéry a věcné překážky pro implementaci asistivních služeb do aktivního používání. Součástí zprávy jsou i příklady dobré praxe, ve které je popisován rozvoj ve spolupráci s některými institucemi (MPSV, 2013, s. 9). Možnost využívání neformálními pečujícími zde však není probírána a jak koncepce, tak zpráva se věnují zacílení na instituce sociální péče a sociální služby.

Více světla do situace vnáší dokument *Analýza podpory deinstitucionalizace sociálních služeb prostřednictvím asistivních technologií zpracovaná pro MPSV společností Sociotrendy (Sociotrendy, 2020)*, kde je prezentován jak současný stav, tak i návrhy na podporu rozvoje asistivních technologií mezi neformálními pečujícími. Zde se uvádí, že se asistivní technologie v deinstitucionalizovaném prostředí *se využívají málo, případně vůbec nejsou k dispozici* (Sociotrendy, 2020, s. 95). Výčet konkrétních technologií, které v tomto prostředí chybí, obsahuje širokou škálu systémů.

1.7.1 Příklady asistivních technologií

SOS Tlačítko a tísňové pomůcky

Jedná se o nejčastější využití technologie v oblasti vzdálené pomoci. Jejich účelem je buď samotné rozpoznání krizové situace, anebo umožnění snadného propojení seniora s pečovatelem (Bernášková, 2020, 24). Tlačítko může fungovat jak pasivně, tedy jako velmi zjednodušený mobilní telefon spojující hovor s přednastaveným kontaktem po

zmáčknutí výrazného tlačítka na zařízení, tak aktivně takovýžm způsobem, že zařízení samo vyhodnocuje situaci seniora (například dokáže detekovat pád, anebo dlouhou neaktivitu seniora), a hovor propojí samo a automaticky. Hovor je pak možné uskutečnit s pracovníkem asistivní služby, anebo přímo s osobou, která je v domácnosti odpovědná za péči, tedy s pečujícím. Zařízení jsou schopná zjišťovat i lokaci (Protectu, 2015). Přínosem zařízení je zmírnění obavy pečujícího o stav seniora po dobu nepřítomnosti pečujícího (Bernášková, 2020, 24).

Monitorovací zařízení

Monitorovací zařízení tvoří největší procento podílu asistivních zařízení vytvořených za účelem sledování aktivity seniora a může se jednat například o *senzory, detektory, alarmové systémy, video zařízení nebo mobilní aplikace*, většinu jich pak lze zařadit do jedné ze tří kategorií: 1) *monitorování pohybu v bytě*, 2) *rozpoznání aktivit (pád apod.)*, 3) *monitorování životních funkcí, fyziologie, zdraví (hladina cukru, tlak)* (Bernášková, 2020, 24).

Monitorovací zařízení může fungovat jak samostatně, tak ve spojení s jinými zařízeními, často výše popsanými SOS tlačítky. O správu takového zařízení se pak může starat sám pečující pomocí vzdáleného přístupu, případně jsou spravovány asistenčními službami. Vzdálená pomoc, které různé společnosti nabízejí, mají různou podobu. Může se jednat o správu informací prostřednictvím pultu tísňové péče, nebo je zaměstnanec asistenční služby neustále dostupný na telefonu. Součástí mohou pak být i další technologické vychytávky jako je GPS sledování polohy, sledování případně povodně v bytě, detektory CO₂, senzory pádu, vstup do nevhodných prostor domova). (Bernášková, 2020, 24-26).

V současné době jsou technologická řešení takových zařízení na vysoké úrovni a mohou mít formu takzvaných „wearables“⁵, být umístěny do nábytku anebo dalších jiných míst či předmětů v bytě, anebo formu implantátů. Zařízení umístěná mimo tělo opečovávaného mohou být zaměřena například na sledování dechu a tepu (podložky do postele), pohybu po bytě, případně mohou být v podlaze zabudovaná čidla pro detekci pádu. Zařízení určená pro nošení mají tu výhodu, že je sice mohou mít senioři neustále u sebe, senioři však s nimi mohou mít problém z důvodu stigmatizace, nebo že jim jsou nepohodlná na nošení. Lze je však maskovat za výrobky denní potřeby, ať se již jedná o

⁵ Zařízení určená k nošení na vlastním těle.

hodinky anebo vybavení do kuchyně. Nejminimalističtější možnost pak představují implantáty, které mají z pravidla podobu čipu, který měří cholesterol nebo glukózu v případě cukrovky. Může se jednat i o polykatelné pilulky (Doležal, 2015).

Kamerový systém

Jedná se o nejjednodušší systém sledování situace v domácnosti opečovávaného, který může sledovat pohyb nebo polohu opečovávaného. Lze jej považovat za méně finančně nákladný a v případě připojení kamery na internet je možné sledovat situaci v domácnosti v reálném čase a pomáhat tak seniorům v případě potřeby navigace po domácnosti přes telefon, případně vyhodnotit závažnost situace v případě, že nastane problém (Pšejová, 2023, s. 17).

Telemedicína a eHealth

Telemedicína je způsob, jakým je možné na dálku sledovat stav pacienta, v tomto případě seniora, bez nutnosti fyzické návštěvy lékaře v jeho ordinaci. Funguje způsobem, kdy má opečovávaný u sebe zařízení na měření svého stavu a životních funkcí (tlak, tep atp.) a ty se prostřednictvím napojeného počítače (nebo tabletu) odesílají lékaři, který tak může vyhodnocovat stav opečovávaného v jakoukoliv potřebnou dobu. Výhodami telemedicíny jsou nejenom odstranění nutnosti návštěvy lékaře kvůli rutinním vyšetřením, ale i uvolnění kapacity lékaře, který se díky tomu může věnovat buď akutnějším případům, případně obstarat více pacientů za stejný čas díky odstranění provádění vyšetření (lékař pouze vyhodnocuje získaná data). Lékař pak může na dálku provést nejenom vyhodnocení situace, ale díky systémům eHealth případně upravit nebo nastavit léčbu, kdy je možné například elektronicky vypsát předpis na léky, který se odešle přímo do lékárny (Fakultní nemocnice Olomouc, nedatováno).

eHealth je nadřazený termín pojmu telemedicína, koncept, který by měl převádět rutinní úkony zdravotnického personálu do režimu automatizace za pomoci technologií. V současné době u nás existuje možnost využívat eHealth ke zmíněnému vypsání receptu, dále pak žádanky, neschopenky a ke sdílení lékových záznamů. Postupně se předpokládá rozvoj v oblasti elektronizace dokumentů, které mají v současné době papírovou podobu a jsou fyzicky archivovány, zpřístupnění lékařských záznamů a vytvoření takového digitálního prostředí, které bude moct spoléhat na principy telemedicíny a algoritmů. Předpokládá se uvolnění administrativní zátěže zdravotního personálu, který tak bude mít

jednak možnost se věnovat více pacientům a lépe vyhodnocovat, kteří pacienti potřebují lékařovu přítomnou péči akutněji (Alfabet, 2021).

2 Praktická část

2.1 Etika

Podstatou etiky je zájem o dobro a o myšlenku předcházení škodám (Aluwihare-Samaranayake, 2012, 65-66). V mém případě byly starosti o etiku dvoji. V první řadě bylo nutné obstarat etický sběr dat pro kvantitativní část práce, v druhé řadě bylo nutné provést eticky korektní kvalitativní výzkum. V případě kvalitativní části výzkumu pak nastaly mnohem větší komplikace než v případě kvantitativní části.

V rámci celého výzkumu byly dodržovány platné předpisy a normy týkající se nejenom etického kodexu, ale i norem ochraňujících zpracování osobních údajů. Primárními zdroji byly v tomto případě Etické směrnice České asociace pro sociální antropologii a Obecné nařízení o ochraně osobních údajů⁶. V případě kvantitativní části se nejednalo o větší problém, vzhledem k faktu, že data byla sbírána prostřednictvím platformy Instant Research provozované společností Ipsos. Členové této platformy, respektive respondenti, jsou obeznámeni s účelem platformy (vyplňování dotazníků), stávají se jejími členy dobrovolně a účast na výzkumech jako respondenti očekávají a jsou za tuto účast odměňováni (Instant Research, 2023). V dalších krocích bylo nutné pouze dodržovat zbylá pravidla. Problém pak nastával pouze v případě tranzice kvantitativních respondentů do kvalitativních informátorů (dále jen respondentů)⁷.

Součástí kvantitativního dotazníku byla kromě popisu účelu dotazníku (téma a zmínka, že se jedná o data pro diplomovou práci) a instituce, v rámci které je diplomová práce vytvářena, také otázka na to, zdali je respondent ochotný účastnit se i na dotazník navazující kvalitativní části výzkumu formou poskytnutí rozhovoru. Tento souhlas mohli respondenti vyjádřit vypsáním svého telefonního čísla, na který jsem se jim následně

⁶ Celým názvem *Nářízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů)* neboli GDPR.

⁷ Označování kvalitativních informátorů termínem „informátor“ je obecně zavedený způsob, jak rozlišit formu, jakou předává dotazovaná osoba výzkumníkovy informace. Kromě toho, že informátor odpovídá na výzkumníkovy dotazy, také posunuje jeho oblast zájmu a ovlivňuje pole výzkumu. Jsou to aktivní účastníci, kteří mohou mít vliv i na to, jaká metoda analýzy bude zvolena. V tomto případě však budeme o účastnících výzkumu mluvit dále jako o respondentech. Hlavním záměrem je sjednocení pojmů napříč prací a druhým cílem je poukázat na to, že většina účastníků kvalitativního výzkumu byla předvybrána prostřednictvím kvantitativního dotazníku.

ozval, abych jim vysvětlil okolnosti a situaci rozhovoru, dodal odpovědi na případné otázky a domluvil s nimi formu a čas rozhovoru.

Souhlas s kontaktováním respondenta jsem obdržel od 27 respondentů ze 110. Po prvotním kontaktování však bylo domluveno pouze 9 rozhovorů, z nichž dva respondenti svůj souhlas ještě dodatečně stáhli těsně před konáním rozhovoru. Ostatní účastníci buď vyjádřili obavu z časové náročnosti na poskytnutí rozhovoru, nebo si v mezičasu sběru kvantitativních dat a rekrutačního rozhovoru účast na výzkumu rozmysleli.

V každé části kontaktu s těmito respondenty bylo nutné postupovat nadmíru opatrně a s maximální empatií. V každém případě bylo respondentovi nejprve vysvětleno, že účast na výzkumu je zcela dobrovolná a svůj čas na rozhovor skutečně nemusí poskytovat. Respondenti byli seznámeni i se skutečností, že jim účastí na rozhovoru nevzniká nárok na odměnu.

Přestože jsem v dané oblasti zkušený a problematiku péče o příbuzného znám ze svojí rodiny, věděl jsem, že se setkám s mnoha případy, které mi do té doby zůstávaly skryté a bylo tak nutné připravit se i na projevy případných emocí a postupovat klidně, empaticky a dát respondentům dostatečný prostor pro odstup. Mimo chápavý přístup byl tak všem respondentům tak nabídnut výběr kanálu, kterým bude hovor uskutečněn, aby se cítili maximálně pohodlně a měli prostor pro vlastní uvolnění. Z nabízených možností, že za nimi přijedu, kam si řeknou, případně jim zavolám prostřednictvím telefonu anebo video hovoru si všichni respondenti vybrali buď telefon, anebo online videohovor. Během online videohovorů nebyla spouštěna kamera a respondenti tak dostali možnost udržet si maximální míru svého soukromí.

Všichni respondenti také byly seznámeni s možností kdykoliv neodpovědět na otázku, případně svou odpověď dodatečně odvolat. V neposlední řadě byly všichni respondenti seznámeni s GDPR a byl jim nabídnut informovaný souhlas k podpisu, který byl vytvořen na základě doporučené šablony poskytované Univerzitou Karlovou. Pouze tři respondenti si vyžádali zaslání informovaného souhlasu a niko informovaný souhlas nedeslal podepsaný zpět. Souhlas s účastí na výzkumu tak byl zaznamenán alespoň v rámci nahrávky pořizované za účelem dalšího zpracování informací. Vlastních zápisků pořizovaných během rozhovorů bylo pořízeno minimum.

Rozhovory, jak bylo zmíněno, byly pořizovány z každého rozhovoru a respondenti byli se záznamem seznámeni a všichni s ním souhlasili. Všichni rovněž seznámeni se skutečností, že z rozhovorů bude pořizován přepis prostřednictvím systému pro automatické přepisy ze záznamu a tím pádem nedojde k předávání hrubého záznamu a přepisu jakékoliv další osobě, nebo třetí straně.

2.2 Výzkumné otázky

Klíčovým aspektem výzkumných otázek je postupně provést výzkumníka výzkumem od obsáhlých, již robustně prozkoumaných témat, až po novější oblasti umožňující rozšířit oblast aktuálního poznání v oblasti pečování. Pro snadnější započítí výzkumu a logického startu výzkumného rozhovoru se otázky zaměřují na celkový obraz problémů vyvstávajících z neformální péče. Postupně se pak otázky dostávají ke specifitějšímu zaměření, které není v současné době prozkoumáno v takové míře.

1) Jaké jsou hlavní vlivy na pečovatelskou zátěž?

Tato otázka primárně pomáhá s celkovým pochopením současné situace a ověřením dosavadní neměnnosti probírané problematiky. Původní předpoklad je zjištění shody s předchozími výzkumy. Vzhledem k aktuálnosti posledních výzkumů se nepředpokládá otevření nových konceptů, mimo oblast problematiky péče v době pandemie COVID-19, kde se mohou vyskytovat méně významné specifikace.

2) S jakými problémy se pečovatelé potýkají?

Druhá výzkumná otázka se zaměřuje na těžkosti, se kterými se musí pečovatelé vypořádat. Stejně jako v případě první otázky se jedná o již poměrně obsáhle popsany fenomén, a tudíž se primárně předpokládá ověření situace v současné době.

3) Jaký vliv mají na pečovatelskou zátěž asistivní technologie?

Na základě výzkumných rozhovorů chce třetí výzkumná otázka zkoumat, jak mohou asistivní technologie odlehčit pečovatelskou zátěž, jaké s nimi mají neformální pečující zkušenosti a z jakých důvodů a jakými způsoby je do své péče zařazují.

4) Jak se daří asistivní technologie do péče implementovat?

Čtvrtá otázka se zaměřuje na možnosti a bariéry přístupu k asistivním technologiím. Současně je jejím záměrem zkoumat, proč je pro pečující snadné anebo obtížné

asistivní technologie využívat a co jim na nich chybí, anebo naopak co jejich používání oceňují (v rámci technických možností)

5) Jaké jsou mezigenerační rozdíly v rámci pečovatelské péče u pečovateliů?

Poslední výzkumná otázka si primárně klade za cíl prozkoumat, jestli existují a případně jaké jsou rozdíly mezi jednotlivými generacemi, co se týče přístupu a používání asistivních technologií. Sekundárně pak zkoumá, zdali různé generace přistupují k neformální péči odlišně a zdali se mezi generacemi projevují rozdíly v pečovatelské zátěži.

2.3 Cílová skupina

Cílovou skupinou pro kvantitativní část byly lidé v současné době pečující o svého příbuzného v domácí péči, konkrétně byli vybíráni na základě první filtrovací otázky ve znění: *Jste v současné době v situaci, kdy ve své domácnosti pečujete v režimu neformální péče o svého příbuzného, který vyžaduje Vaši neustálou péči? (například pokročilá fáze rakoviny, demence, Alzheimerova choroba a podobné) (neformální péče je péčí bez pečovatelského vzdělání a s pomocí primárně vlastních prostředků)*. Bylo sesbíráno 110 odpovědí, v jednom případě došlo k vyřazení odpovědi ze vzorku, jelikož se péče netýkala seniora. Všech zbylých 109 respondentů se stará o osobu starší 60 let, tedy seniorním věku. Využita byla platforma Instant Research, čítající 106 000 registrovaných respondentů. Jednotliví respondenti byly na základě výše zmíněné filtrační otázky vybrány na základě náhodného výběru.

Do kvalitativní části bylo z těchto respondentů vybráno 7 respondentů na základě udělení souhlasu s poskytnutím rozhovoru. Tito respondenti byly doplněni dalšími 5 pro doplnění úplnosti výzkumného vzorku, co se týče vzdělání a věku. Přestože informace o regionalitě byly dostupné, nebyla jim věnována z důvodu omezených lidských zdrojů věnována pozornost. Těchto 5 doplňujících respondentů bylo vybráno na základě úsudku. První z kontaktovaných byl osloven na základě osobního kontaktu a další 4 metodou snowball.

Pohlaví	Věk	Vzdělání
1. Muž	25	Vysokoškolské
2. Žena	28	Středoškolské
3. Muž	30	Vyučen
4. Muž	39	Středoškolské

5. Žena	43	Středoškolské
6. Žena	45	Středoškolské
7. Žena	56	Vysokoškolské
8. Muž	57	Vysokoškolské
9. Žena	59	Vysokoškolské
10. Muž	60	Vyučen
11. Žena	65	Středoškolské

Tabulka 1: seznam respondentů kvalitativních rozhovorů

2.4 Metodologické postupy

2.4.1 Rešerše existujících nástrojů měření pečovatelské zátěže

Pečovatelské zátěži se odborná obec věnuje už přes 70 let a za tu dobu vzniklo nepřeberné množství nástrojů, kterými lze pečovatelskou zátěž měřit (Schene et al., 1993, s. 228). Schene et al. (1993) například představují přehled výzkumných nástrojů, které do té vznikly a hodnotí je po obsahové stránce. Na základě vlastní tematické analýzy se shodují, že se měřicí nástroje napříč sledovanými definicemi zátěže a způsoby, jak měřit objektivní a subjektivní zátěž, shodují (Schene et al., 1993, s. 238).

Zmíněným článkem (Schene et al., 1993) bylo reportováno, že v poli tématu je příliš mnoho výzkumných nástrojů, které buď popisují ty stejné aspekty a dimenze (Schene et al., 1993, 230) a liší se buď zaměřením specifických podskupin cílové skupiny⁸, anebo délkou samotného dotazníku od velmi dlouhých po více úsporné (časově i položkově)⁹. Velmi zajímavá je pak myšlenka prezentovaná v závěrech, která sice svým způsobem chválí rychlý rozvoj a zájem o toto téma, ale vyjadřuje obavy o další budoucí vývoj, přesycenost v dané oblasti zájmu a nízkou standardizaci: „Závěrem lze říci, že ačkoli je povzbudivé, že se tato oblast rozrůstá, může to skončit situací srovnatelnou s výzkumem

⁸ Například nástroje zaměřené na specifické nemoci vyvolávající potřebu péče (Jacobovi a Faddenovi nástroje zaměřené na pečující s pacienty s depresí, nebo například Clarkův nástroj zaměřený čistě na ekonomickou zátěž (Schene et al., 1993, s. 231). Druhým aspektem, který autoři zmiňují, je pak nejednotnost v možnostech využití, kdy některé nástroje slouží pouze k účelům výzkumu a jiné jsou vhodné i pro klinické použití (Schene et al., 1993, s. 234).

⁹ Například Schene et al. (1993, s. 235) že nástroj *Family Burden Interview Schedule* (Tessler et al. in Schene et al., 1993) má 100 položek a jeho vyplnění zabere hodinu. Tento dotazník je možné vyplnit s respondentem i po telefonu a není nutné, aby dotazníkem provázela respondenta školená osoba. Na druhou stranu nástroj *Family Burden and Service Questionnaire* (Greenberg et al. in Schene et al., 1993) vyžaduje, aby tazatel byl vyškolený, ačkoli není zapotřebí dalšího specifického pozadí. V kontradikci tomu stojí o mnoho úspornější nástroj *Burden Assessment Scale* (Reinhard et al. in Schene et al., 1993), jehož délka je 19 otázek s dobou vyplnění 5 minut (Schene et al., 1993, s. 235-237).

sociální podpory nebo sociálního fungování, kdy existuje příliš mnoho nástrojů a žádný není skutečně přijat jako standardní měřítko. Domníváme se, že je nutná určitá standardizace, a proto doporučujeme, aby se výzkumníci v oblasti zátěže spojili a vytvořili několik standardních nástrojů s přijatelnými psychometrickými vlastnostmi jak pro výzkum, tak pro běžné klinické použití (Schene et al., 1993, s. 238).

Světlo do tohoto problému přináší *Zarit Burden Interview*, který byl Zaritem et al. představen v roce 1980. V současné době se jedná o nejpoužívanější nástroj na měření zátěže (Kudra, 2017). Jedná se o nepřehlédnutelnou skutečnost. Ke zjišťování příčin a podoby pečovatelské zátěže se sice více hodí kvalitativní výzkum, je ovšem výhodné mít zavedený způsob, kterým lze péči kontinuálně a longitudinálně měřit pomocí jednoduchého a rychlého nástroje, který může případně vyplňovat respondent sám. Nepopíratelnou výhodou je pak i skutečnost, že díky takovému nástroji je jednodušší a nepochybně levnější sledovat vliv různých intervencí vedených za účelem pečovatelskou zátěž neformálních pečujících snížit (Seng et al., 2010, 758-759). Uživatelskou přívětivost a vhodnou využitelnost právě *Zarit Burden Interview* potvrzují Durme et al. (2012), kteří shromáždili a popsali cellkem 105 výzkumných nástrojů a seskupili jejich základní charakteristiky na základě 128 odborných článků.

Zarit Burden Interview nabízí nástroj, který se zaměřuje jak na objektivní, tak subjektivní aspekty zátěže (Seng et al., 2010, 759) a jeho využití bylo validováno na nespočetných možnostech prostředí napříč celým světem a oblastmi pečovatelských (pečující o lidi s demencí, Parkinsonovou chorobou, mentálním postižením atd.) (např. Seng et al., 2010; Schene, 1994; Hagell, 2017; Adashek & Subbiah, 2020; Kühnel et al., 2019; Chan, 2005).

Nástroj ve své původní podobě čítal 22 položek se pětibodovou škálou od 0 (nikdy) po 4 (skoro pořád). Tematicky dotazník zjišťuje zátěž v oblastech *pečovatelova zdraví, psychologické pohody, financí, sociálního života a vztahu pečovatele s opečovávaným* (Seng, 2010, s. 759). Maximální možné dosažitelné skóre je tak 88 s tím, že skóre identifikuje míru zátěže podle rozdělení dosaženého skóre na:

- 1) 0-21: žádná až mírná zátěž
- 2) 21-40: mírná až střední zátěž
- 3) 41-60: střední až vážná zátěž
- 4) 61 a více: vážná zátěž (Yomim, 2011)

Kromě toho, že je dotazník oproti některým i novějším nástrojům kratší a jednodušší na vyplnění, je také jednoduché o vyhodnotit, a to čistě prostým součtem hodnot odpovědí individuálního respondenta.

Mimo tuto základní, prvotní a nejdelší verzi došlo v průběhu času i k několikerým pokusům o zkrácení dotazníku, které byly ve směs úspěšné a byla prokázána validita a reliabilita těchto zkrácených verzí. Existují tak verze dotazníku čítající dvanáct položek, osm, sedm, šest, čtyři a jednu (ZBI-12, ZBI-8, ZBI-7, ZBI-6, ZBI-4, ZBI-1). Varianta ZBI-4 sloučí jako screeningové otázky a varianta ZBI-1 má pouze jednu otázku ve znění „*Jak moc se celkově cítíte zatíženi péčí.*“ Tuto otázku má mezi položkami dále jen varianta ZBI-7 (Hagell, 2017, s. 273).

Zkrácená verze ZBI-12 byla rovněž několikrát validována (např. Rajabi-Mashhadi et al., 2015; Higginson et al., 2010) a dochází k jejímu validování jakožto použitelného nástroje. U kratších verzí však dochází k rozkolu. Hagell (2017) uvádí, že nejkratší verze ZBI-4 a ZBI-1 vykazují určité problematické aspekty. U těchto nejkratších dotazníků roste vliv snížení počtu položek a tudíž snížení maximálního dosažitelného skóre. Přestože všechny ostatní dotazníky se ukázaly jako v pořádku, verze ZBI-4 a ZBI-1 nespĺňovaly apriorní kritéria¹⁰ (Hagell, 2017, s. 275). Na druhou stranu, Hagell (2017, s. 275-276) finálně dochází k závěru, že všechny verze dotazníku splňují *akceptovatelná kritéria pro validaci*.

2.4.2 Kvantitativní část

Účelem kvantitativní části je odhalit základní podobu pečovatelské zátěže v současné době prostřednictvím deskriptivní analýzy. Pro analýzu byl vytvořen vlastní dataset. Data byla sbírána dotazníkem vycházejícím z nástroje Zarit Burden Interview. Z ekonomických důvodů však bylo nutné dotazník zkrátit na minimum a bylo tudíž nutné použít modifikovanou variantu ZBI-4. Otázky, které byly zvoleny, byly však na základě vlastní úvahy pozměny. Vzhledem k tomu, že tato práce je zaměřena primárně na kvalitativní zkoumání se snahou odhalit aspekty využití asistivních technologií, rozhodl jsem se otázky do dotazníku vybrat s přihlédnutím k této potřebě, a sice potřebě znát zátěž v oblastech, které se více hodili pro následné kvalitativní dotazování.

¹⁰ Sledovány dále byly škálové předpoklady na základě opravených korelací a celkovým součtem.

Dotazník sám o sobě funguje jako baterie otázek, kdy úvodní otázka je *jak často se může respondent cítit při péči o jinou osobu*. Následně na škále od 0 do 4 vybírá četnost, jak často zažívá jednotlivé aspekty. V původním ZBI-4 je baterie otázek směřovaná na aspekty:

- 1) *Mám málo času pro sebe*
- 2) *Stres z nutnosti skloubit péči a plnění dalších povinností*
- 3) *Napětí pociťované v blízkosti opečovávaného příbuzného*
- 4) *Nejistota budoucnosti příbuzného* (Hagell et al., 2017, s. 273).

Jak bylo zmíněno, kvantitativní dotazník měl primárně otevřít dveře pro kvalitativní rozhovory, a tak byly otázky pozměněny na:

- 1) *Cítíte se kvůli nutnosti skloubit péči a plnění dalších povinností ve stresu?*
- 2) *Cítíte, že Váš příbuzný, o kterého pečujete, ovlivňuje negativním způsobem Vaše další vztahy?*
- 3) *Cítíte se v blízkosti Vašeho příbuzného, kterému poskytujete péči, v napětí?*
- 4) *Cítíte, že jste od propuknutí nemoci Vašeho příbuzného ztratil/a kontrolu nad vlastním životem?*¹¹

Úvodní otázka baterie byla stejná, tedy jak často respondent deklarované pocity pociťuje. Otázka na čas věnovaný sám sobě byla nahrazena otázkou zacílenou na vliv na další sociální vztahy a na ztrátu kontroly nad vlastním životem z toho důvodu, že jsou detailnější a dávají obraz o vyhocenějších situacích, než jenom „jednoduše nemít čas pro sebe“, což by bylo možné označit jako nadřazený pojem k „nemít čas na kamarády“ a „nemít pod kontrolou vlastní život“. Otázka zkoumající nejistotu budoucnosti příbuzného byla vyřazena, jelikož jsem předpokládal, že se jedná o jednu z nejzákladnějších charakteristik neformální péče a spíše mě zajímají důvody, proč takovou nejistotu respondenti vnímají, než v jaké míře je vnímají.

Baterie otázek byla také rozšířena otázkou z dotazníku ZBI-1. První otázkou zjišťující zátěž tak byla otázka *Jak se celkově cítíte zatížen/a péčí o svého příbuzného postiženého*

¹¹ Otázky byly přeloženy vybrány a přeloženy z dotazníku ZBI-12 (Yomim, 2011).

*chorobou vyžadující vaši péči*¹². Analýzy doplňují srovnání mužů a žen a generací Baby Boomers, X, Y a Z¹³.

2.4.3 Kvalitativní část

Rozhovory s respondenty proběhly formou polostrukturovaných rozhovorů s cílem odhalovat hlubší motivace v rámci vymezených témat. Do jisté míry by bylo možné říct, že rozhovory nabývaly znaky nestrukturovaných hloubkových rozhovorů, vzhledem k povaze tématu. Každý rozhovor byl totiž rámován informačními okruhy, v rámci nichž bylo potřeba získat od respondenta potřebné informace. V normálních situacích běžných nechoulostivých a nekontroverzních témat je možné respondenta upozornit, že jeho výpověď může být přerušena za účelem směřování jeho vyprávění potřebným směrem. Je tak možné rozhovory v jejich průběhu přizpůsobovat, dynamicky přepracovávat pořadí otázek a doptávat se na otevřené zmíněné koncepty. Scénář rozhovoru pak funguje spíše jako bodový seznam sloužící hlavně pro nezapomenutí na klíčové otázky (Bryman, 2012, s. 471-474). V situace vedení rozhovorů v takto choulostivém tématu bylo však nutné postupovat více obezřetně a nechávat respondentům větší prostor pro vyjádření všech jejich myšlenek. Často se tak stávalo, že se respondent odchýlil od tématu příliš a rozhovor opustil předem vymezené mantinely. Navrácení rozhovoru do potřebného pole zájmu je pak komplikované, je totiž nutné zajistit, aby se respondent necítil dotčen, že výzkumníka jeho poznatky nezajímají. V praxi tak zůstává výzkumníkovy pouze možnost směřovat rozhovor pomocí dodatečných otázek a příhodné navazování poddotazů směrem k potřebnému. Některé rozhovory, přestože vycházeli z načasovaného scénáře, dosáhly dvounásobné délky, než bylo plánováno a potřeba a některé rozhovory byly naopak ukončeny předčasně, jelikož nebylo možné respondenta eticky přesvědčit věnování se potřebnému tématu¹⁴

¹² viz poznámka 11

¹³ Baby boomers: 58-77 let, Generace X: 57-44 let; Generace Y: 29-43 let, Generace Z: 19-27 let (Ipsos, 2022)

¹⁴ Z praktického příkladu je možné uvést rozhovor, kdy respondent trval na problematickém čerpání příspěvku na péči jako na nejpalčivějším aspektu jeho péče. Jako výzkumník jsem trpělivě poslouchal jeho výpovědi a doptával detaily, v momentě, kdy jsem se však snažil stáčet rozhovor k jiným tématům, než absenci finančním prostředků, byl kontextuálně (tj. otázkami typu: „Jaká je jinak Vaše finanční situace? Je pro Vás příspěvek existenciálně nutný, anebo Vás proces jenom trápí“ byla získána odpověď: „A není to hrozné, když rok čekáte, než Vám někdo pošle peníze?“).

Tento přístup, jak bylo zmíněno, byl zvolen z důvodu otevírání velmi choulostivé tematiky. Vycházel jsem z principů popsaných Kaufmannem v díle *Chápající rozhovor* (Kaufmann, 2010). Toto dílo mi posloužilo nejen jako popisný návod, který mi pomohl v orientaci s tím, jak technicky vést rozhovor, ale i jako berlička podporující schopnosti vytvoření prostoru, ve kterém je respondent ochotný a schopný se uvolnit a otevřít. Jednou z cest, jak toho dosáhnout je narušení vztahu autorita – podřízený, který přirozeně vyplývá z role vedoucího rozhovoru (Kaufmann, 2010, s. 56). Za jiných okolností se mi osvědčilo vedení rozhovoru v přátelské duchu a vytvoření dojmu, že já jsem ten „hloupý“, který problematice nerozumí, prostřednictvím „Marsovské projektivní techniky“¹⁵. V tuto chvíli mi však nepřišlo dobré tuto metodu použít, vzhledem k tomu, že mi mohlo sdílení problému a empatie výrazně pomoci. Svou autoritu jsem tak progresivně nabourával zmínkou, že jsem student, který informace potřebuje k dokončení studia a připomínáním, že mi respondent poskytuje svůj drahocenný čas za účelem dobra. Tato snaha vedla k vytvoření dobrého pocitu z pomoci na straně respondenta, daní mu najevo, že si jeho pomoci vážím a že on jeho potřeby jsou ty aspekty, které jsou je v této situaci nejdůležitější.

Rozhovory měly délku od 10 minut do 45 minut. Jak bylo zmíněno, délka se odvíjela od časových možností respondentů a jejich ochoty věnovat rozhovoru čas. Od respondentů byly sbírány pouze sociodemografické informace týkající se věku, pohlaví a vzdělání a kraje, ve kterém žijí.

Všechny rozhovory byly zaznamenány a přepsány prostřednictvím softwaru pro automatické přepisy. Záznamy hovorů a automatické přepisy sloužily jako materiál k hlavní kvalitativní analýze. Ta proběhla na základě principů zakotvené teorie. Identifikace a ověřování existujících konceptů proběhlo způsobem, který popisují Strauss a Corbin: „*údaje byly (...) rozebrány na samostatné části a pečlivě prostudovány, porovnáním bylo zjištěno podrobnosti a rozdíly a také byly kladeny otázky o jevech údají reprezentovanými. Během procesu byly zvažovány a zkoumány mé i cizí domněnky*“ (Strauss a Corbin, 1999, s. 43). Po úvodním čtení přepisů přišlo na řadu kódování

¹⁵ Slangový výraz pro postup při vedení rozhovoru, kdy výzkumník otevře rozhovor sdělením podobné věty jako: „Musím se přiznat, že se v této problematice příliš neorientuji, budu tak rád, pokud mi dokážete popsat i ty největší detaily. Zkuste si představit, že jsem teď přiletěl z Marsu a vy mi potřebujete vysvětlit, co je to...“

rozhovorů, postupně, v souladu s postupem Strausse a Corbina, skrze kódování otevřené, axiální a selektivní. Došlo rovněž k několikerému překódování a slučování kódů a vybraných hesel. V závěru docházelo k tvorbě paradigmatického modelu, kdy bylo cílem identifikovat díky příčinám i následky (Strauss a Corbin, 1999, s. 72-78). Jednalo se primárně o postup těžící pomoc pro identifikaci textu. Díky možnosti pokládat respondentům konkrétní otázky, i když v některých případech omezené, byla orientace v přeepsaných rozhovorech snadná a již existující koncepty snadno identifikovatelné.

3 Výsledky

3.1 Kvantitativní část

Průměrná celková zátěž: muži a ženy			
Průměry			
Pohlaví	Mean	N	Std. Deviation
Muži	2,6	54	1,08882
Ženy	2,7	55	,94031
Total	2,7	109	1,01266

Tabulka 2: Celková zátěž – muži vs. ženy

ANOVA					
	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	,174	1	,174	,168	,683
Within Groups	110,579	107	1,033		
Total	110,752	108			

Tabulka 3: Signifikance pro tabulku 2

Dle očekávání testy ukazují, že průměrná vnímaná zátěž respondentů dosahuje hodnoty mírně vyšší, než střed. Na druhou stranu to ukazuje na skutečnost, že zátěž je vnímaná více lidmi jako závažnější. Zajímavý je pohled na rozdělení vnímání zátěže mezi muži a ženami. Vnímaná zátěž je víceméně totožná, což potvrzuje i překročení statistické významnosti a zmítnutí nulové hypotézy, že se průměr mezi muži a ženami neliší. Mezi pohlavími nedochází k žádné diferenciaci ve vnímání celkové pečovatelské zátěže.

Průměrná celková zátěž: podle generací Průměry			
gen	Mean	N	Std. Deviation
GenZ	2,3	15	,96115
GenY	2,8	29	1,00246
GenX	2,5	38	1,05907
GenBB	2,9	27	,93370
Total	2,7	109	1,01266

Tabulka 4: Celková zátěž – podle generací

ANOVA					
	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	5,514	3	1,838	1,834	,145
Within Groups	105,238	105	1,002		
Total	110,752	108			

Tabulka 5: Signifikance pro tabulku 5

Stejně porovnání celkové zátěže bylo provedeno i s přihlédnutím k rozdělení výzkumného vzorku podle generací. Rozdíly mezi generacemi jsou minimální. Největší rozdíl byl zjištěn mezi generací Z a generací Baby Boomers, tedy rozdíl 0,6 bodu škály. Bylo by tak možné tvrdit, že nejmladší zástupci neformálních pečujících vnímají zátěž spojenou s péčí jako trochu nižší. Rozdíl však není statisticky signifikantní.

Průměrná zátěž individuálních konceptů: muži a ženy (ZBI-4) Průměry					
Pohlaví		Sklobení povinností	Narušení soc. vztahů	Napětí v přítomnosti opečovávaného	Ztráta kontroly nad vlastním životem
Muži	Mean	2,4	1,9	1,9	2,1
	N	54	54	54	54
	Std. Deviation	1,26129	1,25016	1,20171	1,17629
Ženy	Mean	2,4	1,8	1,8	2,1
	N	55	55	55	55

	Std. Deviation	1,13351	1,37559	1,23828	1,21799
Total	Mean	2,4	1,9	1,9	2,1
	N	109	109	109	109
	Std. Deviation	1,19341	1,31039	1,21583	1,19199

Tabulka 6: Vnímaná zátěž jednotlivých konceptů zátěže dle ZBI-4

Statistická významnost rozdílů jednotlivých konceptů: muži a ženy (ZBI-4)				
Independent Samples Test				
		Sig.	Sig. (2-tailed)	Mean Difference
Skloubení povinností	Equal variances assumed	,305	,773	-,06633
	Equal variances not assumed		,773	-,06633
Narušení soc. vztahů	Equal variances assumed	,250	,617	,12626
	Equal variances not assumed		,617	,12626
Napětí v přítomnosti opečovávaného	Equal variances assumed	,584	,647	,10741
	Equal variances not assumed		,647	,10741
Ztráta kontroly nad vlastním životem	Equal variances assumed	,492	,944	-,01616
	Equal variances not assumed		,944	-,01616

Tabulka 7: Signifikace pro tabulku 6

Ani vliv jednotlivých konceptů pečovatelské zátěže nebyl prokázán jako rozdílný, překročením hranice pro statistickou signifikanci došlo k zamítnutí hypotézy, že by jednotlivé koncepty měly na pečovatelskou zátěž rozdílný vliv, respektive se jejich míra mezi sebou neliší a je tudíž vnímána stejně. Věcně však testy naznačují, že nejsilněji vnímaným problémem je stres plynoucí nutnosti skloubit péči a povinnosti běžného života. Naopak nejméně jsou vnímány napětí v blízkosti opečovávaného a narušení sociálních vztahů. Rozdíl je půl bodu. Ani zde se ani věcně ani statisticky neprojeví rozdíly mezi a ženami.

Rozdělení dle závažnosti zátěže (suma ZBI-4)					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Mírná zátěž	40	36,7 %	36,7%	36,7 %

	Vážná zátěž	69	63,3 %	63,3 %	100,0 %
	Total	109	100,0 %	100,0 %	

Tabulka 8: Mírná a velká zátěž v rámci celého vzorku

Jak bylo řešeno v metodologické části, Zarit Burden Interview je výhodný nejen jednoduchostí vyplnění, ale i jednoduchostí vyhodnocení, kdy překročení určité hranice nasbíraných bodů v dotazníku značí velkou zátěž. Překročení této hranice lze pak zjistit jednoduchým součtem všech bodů škál jednotlivých otázek. V případě ZBI-4 je pak hranice pro určení vážné zátěže hodnota 8 z 16 bodů, které je možné získat (škála začíná hodnotou 0 a končí hodnotou 4). V tomto výzkumném vzorku se ukázalo, že nadpoloviční většina (63,3 %) respondentů, pociťuje velkou zátěž.

Rozdělení dle závažnosti zátěže: muži a ženy (suma ZBI-4)					
			Mírná zátěž	Vážná zátěž	Total
Pohlaví	Muž	Count	18 ^a	36 ^a	54
		% within Pohlaví	33,3 %	66,7 %	100,0 %
	Žena	Count	22 ^a	33 ^a	55
		% within Pohlaví	40,0 %	60,0 %	100,0 %
Total	Count		40	69	109
	% within Pohlaví		36,7 %	63,3 %	100,0 %
<p>a) Každé písmeno s indexem označuje podmnožinu kategorií ZBI_score, jejichž sloupcové podíly se od sebe významně neliší na hladině ,05.</p>					

Tabulka 9: Mírná a velká zátěž – muži vs. ženy

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	,521 ^a	1	,470
Continuity Correction ^b	,274	1	,601
Likelihood Ratio	,522	1	,470
Fisher's Exact Test			
Linear-by-Linear Association	,517	1	,472
N of Valid Cases	109		
<p>a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 19,82.</p>			

b. Computed only for a 2x2 table

Tabulka 10: Signifikance pro tabulku 9

Ukazuje se, že muži pak vnímají pečovatelskou zátěž mírně častěji jako vážnou, než ji vnímají ženy. Bylo by možné tvrdit, že muži, kteří vnímají pečovatelskou zátěž jako velkou, tuto zátěž častěji vnímají jako více závažnou než ženy, a naopak že ti, kteří ji vnímají jako malou ji bagatelizují častěji než ženy. Rozdíly však opět nejsou statisticky signifikantní a striktně vzato není možné rozdíly na základě tohoto testu identifikovat.

Rozdělení dle závažnosti zátěže: generace (suma ZBI-4)					
			Mírná zátěž	Vážná zátěž	
Generace	GenZ	Count	5	10	15
		% within gen	33,3 %	66,7 %	100,0 %
	GenY	Count	9	20	29
		% within gen	31,0 %	69,0 %	100,0 %
	GenX	Count	18	20	38
		% within gen	47,4 %	52,6 %	100,0 %
	GenBB	Count	8	19	27
		% within gen	29,6 %	70,4 %	100,0 %
	Total	Count	40	69	109
		% within gen	36,7 %	63,3 %	100,0 %

Tabulka 11: Mírná a velká zátěž – dle generací

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	2,917a	3	,405
Likelihood Ratio	2,888	3	,409
Linear-by-Linear Association	,022	1	,882
N of Valid Cases	109		

a. 0 buněk (0,0 %) má očekávaný počet menší než 5.
 Minimální očekávaný počet je 5,50.

Tabulka 12: Signifikance pro tabulku 11

Pohled na vážnost zátěže z hlediska generací ukazuje, že mezi generacemi není významný rozdíl. Pouze generace X vykazuje nižší procento těch, kteří vnímají pečovatelskou zátěž jako vážnou (ve srovnání s nejvyšším procentem u generace Baby Boomers o 17,8 p. b.). Přestože chi-square hodnota stanovuje, že se nejedná o statisticky významný rozdíl, byl proveden ještě test porovnávající samotnou generaci X se zbytkem vzorku. Za tímto účelem byla vytvořena dichotomická proměnná (označená Gen_X, hodnota 1 značící generaci X, hodnota 2 značící ostatní) s oddělenou generací X od zbytku vzorku.

Rozdíl ve vnímané pečovatelské zátěži u generace X (suma ZBI-4)						
One-Sample Test						
	Test Value = 1					
	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
					Lower	Upper
Gen_X	14,205	108	,000	,65138	,5605	,7423

Tabulka 13: Rozdílnost generace X od zbytku populace

Tento test následně prokázal, že generace X se skutečně od zbytku vzorku odlišuje a je tudíž možné, že obecně vnímá pečovatelskou zátěž méně často jako vážnou. Situaci by bylo možné vysvětlit tím, že je tato generace více pragmatická, a hlavně zkušená v chodu podobných situací, častěji dostatečně finančně zabezpečená, jednoduše řečeno se dokáže lépe vyrovnat se všemi problémy, které jsou s neformální péčí spojeny. Bližší pohled na tuto skutečnost pak přináší kvalitativní část výzkumu.

3.1.1 Reflexe

Testy byly provedeny prostřednictvím statistického softwaru SPSS verze 26 firmy IBM. Většina výsledků ukazuje, že mezi dimenzemi cílových skupin se neprojevují významnější rozdíly. Výsledky ukazují na průměrné hodnoty, což odpovídá normálnímu rozložení. Statistické neprokázání prezentovaných výsledků může být důsledkem více příčin. První, předpokládanou příčinou, je skutečná neexistence větších rozdílů napříč

cílovou skupinou. Druhou možnou příčinou je pak omezená velikost zkoumaného vzorku a nízký počet případů vstupujících do testů.

3.2 Kvalitativní část

3.2.1 Důvody rozhodnutí se pro neformální domácí péči

Neformální péče je pro mnohé příbuzné těch, kteří péči potřebují, jedinou přijatelnou možností. Jedním z důvodů, proč se rozhodnout pro domácí péči je **negativní obraz**, který panuje ve společnosti o pečovatelských domovech. Orientace na „trhu pečovatelství“ je náročná a v případě, že je pečující přesvědčen o nízké kvalitě ústavní péče, považuje rozhodnutí o umístění opečovávaného do takové služby za neadekvátní. Takoví pečující projevují vůči takovému rozhodnutí **jasně vyjádřený odpor**.

„Babičku máme doma. Došlo k tomu rozhodnutí, že zůstane a pečovatelák nebo nějaká ústavní péče potřeba není. To bysme nikdy neudělali, to by na tom musela být babička ž hodně špatně. Ale my už máme polohovací postel a žije u nás a tak dále. (...) Kdyby náhodou něco vážného, ale fuj fuj, to bysme prostě neudělali, že bysme babi někam odložili.“ (žena, 28 let)

Zpravidla bývá pak rozhodnutí o započetí neformální péče způsobeno **nějakou situací, která by již mohla vyvolat krizové následky**. Jedná se o takový mentální alarm, který se ozve v hlavách příbuzných, že to, co jejich příbuzný dělá, již není v pořádku. Zajímavý na tom je právě fakt, že se příbuzní pečující rozhodují o zavedení péče až v tomto momentě, po náhlém uvědomění, že je tato péče potřeba. Přístup, kdy by pečující popisoval, že sledoval náznaky, že se potřeba péče blíží, a je tak nutné začít na péči připravovat jednak sebe, ale jednak i opečovávaného, není manifestován ani zdaleka tak silně, jako náhlé vzplanutí pro věc. V rámci tohoto přístupu se však pečující připravují o drahocenný čas na vlastní přípravu, a to jak materiální, emocionální, tak i vzdělanostní.

„Tam šlo o to, že on děda bydlel vlastně v baráku, (...) a pak se rozhodl, že nechce a nemůže chodit nahoru. On pak byl jenom v obejváku, kterež je spojenej s kuchyní. Tam trávil všechn svuj čas a odmítal si i jít dolů do sklepa zapnout bojler, takže si topil tím, že si otevřel troubu. To byla ta chvíle, kdy jsme zařídili, aby tam začala docházet zdravotní sestra. To bylo ještě před covidem, teda ale těsně, když začínal covid, tak on už jí odmítl otvírat dveře, protože si jí přestával pamatovat. Dlouho ale před tím si ubližoval a měl modřiny a jizvy. Pak jsme tam musel začít chodit táta a teta.“ (muž, 25 let)

Právě **emociální (citová) dimenze solidarity** je jedním z nejsilněji proklamovaným důvodem, proč se rozhodnout pro režim neformální péče a proč neumístit svého příbuzného seniora do zařízení pečovatelské služby. Pečující chtějí mít svého příbuzného na blízku, chtějí, aby to byly právě oni, kteří mu poskytují péči a chtějí, aby s ním mohli trávit čas do poslední chvíle. Jednoduše řečeno proto, že ho mají rádi.

„Ne to bych nedopustil nikdy. Protože ho chcu mít u sebe a chcu být s ním do poslední chvíle, co to půjde.“ (muž, 39 let)

Nejedná se však o jediný důvod. Manifestovanými důvody jsou i snaha poskytnout opečovávanému maximální míru prostředků, které by mohl využívat. **Možnost „darovat“** je pak popisována jako jednodušší k provedení, pokud je opečovávaný na blízku.

„Chtěl jsem, aby měla lepší postel, mohla se koukat na televizi kdy chce, měla k dispozici všechno jídlo, na který má chuť a tak dále. V domově by si musela počkat, až jí to přivezu o víkend, pokud bych se vůbec dověděla, že to chce.“ (žena, 45)

V neposlední řadě je pro pečující důležitý i pocit, že by zkrátka péči měli poskytovat a **poskytování péče berou jako svou povinnost**. K hlubšímu zkoumání je pak samozřejmě otázka, zdali se jedná o primární motivace, anebo pouze o aditivní vnímaný aspekt, respektive jaké názory a postoje formují osobu k tomu, aby se stal normativní rozměr solidarity hlavním zdrojem motivace k poskytování domácí péče. Tito lidé pak sdělují, že nejenom že vnímají jako povinnost poskytovat péči svému staršímu příbuznému, ale také očekávají anebo si přejí, aby jim minimálně stejnou měrou byla poskytována taková péče od jejich mladších příbuzných, až oni sami budou ve stavu, kdy takovou péči budou potřebovat.

„Ale na druhou stranu si uvědomuju, o co tím přicházím já nebo co tím ztrácím já, nebo co to stojí mě. A pak tím, že jakoby se pomalu, ale jistě do stejného stádia plížím i já (...) Chtěla bych jí odmítnout a žít si svůj život. Ale uvědomuju si, že za prvý ji mám na to příliš. (...) A třeba zanedlouho budu v podobný situaci, že jo, tak je to opravdu takový to zmítání se mezi tím.“ (žena, 59 let)

3.2.2 Podoba neformální péče a její důsledky

Neformální péče nabývá různých podob v závislosti na tom, v jakém stavu je opečovávaná osoba. V mnohých případech je pouze potřeba, aby se chodilo seniorovi pro nákupy a kontrolovala se mu konzumace léků. Nastávají ale i situace, kdy opečovávaný potřebuje kompletní péči od krmení, přes hygienu až po mobilitu. Pečující, kteří mají se svým opečovávaným poskytnutou pomoc třetí osoby zpravidla vyjadřují menší stres vyvolaný samotnou péčí než ti, kteří jsou bezpodmínečně zcela oddaní této péči. Zároveň je ale tato proklamovaná vyšší zátěž provázena vyšší mírou pochopení a přivyknutím si na procesy.

„Mam ju (mámu) ráda, ona odmítá jít do nějakýho domova důchodců, pečovatelku tam taky nechce a bavit svéprávnosti. Ted' to zvládám. Takhle, před 2 lety můj manžel dostal mozkovou mrtvici (...) dali ho do domova důchodců, (...) mu se to moc nelíbilo, ale prostě já 120 kilovýho chlapa nezvednu jo? Jo jo dostal jako mozkovou mrtvici, ale potom co se vrátil z nemocnice, tak byl v takovém stavu, že s chodítkem ještě chodil. Tam mně to dalo hodně zabrat, jo, (...) pak se z něho stal ležák a nebyl schopnej už vůbec nic jo, než umřel, ale to už zemřel v nemocnici, protože já bych s ním nehla.“ (žena, 65 let)

Pečující se tak musí naučit smířit s nepříjemnými vývoji situace. Součástí takového smíření může být právě i **ukončení neformální péče**, pokud si pečující včas uvědomí, že jeho síly (fyzické a mentální) byly definitivně vyčerpány a absolutní úleva zátěže je jedinou možnou cestou ven.

„Když před tím měla rakovinu máma, už jsem za ní nemohla ani do pokoje, pořád jsem brečela, neměla jsem na to. Všechno bylo na prd, v práci, doma, nikam jsem nechodila, umírala mi před očima. I když jsem nechtěla, musela jsem jí dát do LDN, jinak by se syn staral o dvě takový.“ (žena, 56 let)

Situaci je tak nutné nějakým způsobem řešit a strategie takového přístupu k neformální péči, aby mohl pečující péči poskytovat, je dvojí – pečující se buď v maximální možné míře **snaží strhnout všechny povinnosti na sebe**, aby měl situaci co nejvíce pod kontrolou, anebo se naopak **snaží systematicky delegovat co nejvíce úkolů mezi ostatní osoby ve svém okolí** (primárně příbuzné). Přístup naložení si zátěže pouze na sebe sice znamená více stresu a povinností pro jednu osobu, tito pečující ovšem následně také tvrdí, že je uklidňuje vědomí, že mají přehled o situaci a aktuálních potřebách. Ti, kteří dokázali

úkoly rozdělit, pak tvrdí, že ulevují svojí zátěži a mohou se alespoň částečně věnovat jiným povinnostem, jako je práce.

„Já jsem se rozdělila kompetence, takže tohleto udělal syn a naučil jí to syn.“ (žena, 59 let)

„Když rodina přijede, tak všichni pomůžou. A ještě si aspoň stihnou odpočinout, protože já jsem měl úvazek plný, a tak teď jsem přešel na částečný, že jako na méně hodin. Ale chcu to dělat já, je to můj děda a chcu vědět, jak na tom je.“ (muž, 39 let)

Kromě všech možných forem strádání se v důsledcích projevil i relativně nově popsany fenomén **Fear of missing out (FOMO)**, neboli strach ze zmeškání. Jedná se o fenomén představený v roce 2004, kdy má osoba pocit, že promeškává důležité a zábavné životní příležitosti v důsledku sledování atraktivních příspěvků ostatními lidmi na sociálních mediích. Tento fenomén je převážně manifestován v neustálé potřebě sledovat sociální sítě a vědět, co ostatní dělají. FOMO je tak *negativní emoční stav, který vede jedince k hlubšímu pocitu sociální méněcennosti, osamělosti nebo intenzivnímu vzteku* Gupta & Sharma, 2021). V tomto případě se jedná o projev ztráty sociálních vazeb silně motivovaný právě používáním sociálních sítí.

„Chtít to tak je jedna věc, ale vidět, o co všechno přicházíte je trochu k vzteku“ (žena, 28 let)

Jako další problémy, které neformální péče vyvolává, byly **identifikovány omezení zaměstnání**, což má vliv nejen na finanční prostředky domácnosti, ale i na snížení seberealizace, **přetnutí nebo omezení sociálních kontaktů** či zmiňované **dopady na psychické zdraví**, které může vést až k přerušení péče, ale i **dopady na fyzické zdraví** projevující se minimálně zvýšenou únavou.

„Spadne, a tak ho musím vždycky zvedat a neváží 5 kilo nebo tak, tak se to proneše. Už odpoledne jsem vyčerpaný.“ (muž, 57 let)

„A není to hrozný, když musíte rok čekat, než vám stát pošle peníze? My už škrábeme po dně, musel jsem z práce, přítelkyně má vážný psychický problémy, nevím, co budeme dělat“ (muž, 30 let)

„Šla bych s kolegyněmi na drink, ale ne vždycky můžu, spíš nemůžu“ (žena, 45 let)

Velmi zajímavým problémem je pak jakýsi **pocit viny**, že pečující nedělá dost a nevěnuje se ostatním věcem tak, jak by měl, ačkoliv toto nevěnování se nepovažuje samo o sobě za negativní zátěž. Tyto osoby tvrdí, že se musí vyrovnat s tím, že tak, jak to mají v rámci péče nastavené, není stoprocentně dobré řešení, a cítí se provinile, že nedělají více.

„Je pro mě těžký vyrovnat se s výčitkami, že se jí nevěnuju tolik, kolik bych třeba si přála, aby se jednou někdo věnoval mě a zároveň se smířit s myšlenkou, že mně se jednou nebude nikdo věnovat ani tak jako já jí a trochu bojujeme s manželem, protože ten je taky doma, je v invalidním důchodu a vlastně by si rád nárokoval mojí péči.“ (žena, 59 let)

Pečující dále zmiňují, že je obvykle trápí nejistota, co se týče **časového rámce**, **administrativní zátěž** a **otázky financí**. Z hlediska času se jedná o velmi nevyzpytatelnou činnost, jejíž potřeba může vzniknout náhle a rychle ustát, ale také se může táhnout neurčitě dlouho. Stejně tak ale je možné hovořit nikoliv o péči jako celku, ale i o potřebě vykonávat konkrétní úkoly bezodkladně v danou chvíli. To vyvolává nejenom psychickou náročnost, ale i nutnost být neustále k dispozici, pokud zrovna není pečující doma. Strategie k vyřešení takové zátěže tkví buď v rozsáhlé sociální síti lidí ochotných pomoci a zakročit v momentě, kdy hlavní pečující nemůže, anebo ve využití asistivních technologií.

„No my to tam máme zařízený tak, že já mám sice dojezd pokud je volná dálnice, půl hodiny. Když je ucpaná dálnice, tak jedu dýl. Máme jednoho pána, který bydlí dvě 2 patra nad maminkou, kterej by mohl na maminku zabouchat, nebo něco a potom ještě kousek dál pár jako no sestra ještě bydlí.“ (žena, 65 let)

Co se týče **administrativní zátěže**, jedná se o problém, který nejde nijak vyřešit a je nutné procesy „zkousnou“, projít jimi a snažit se je ukončit co nejdříve. Tyto procesy jsou nejenom časově velmi náročné, ale vyžadují od pečujících i poměrně vysokou úroveň vzdělání v těchto procesech. Jsou i tací pečující, kteří neznají některé administrativní procesy ani po několika měsících péče.

„To se snažíte a pak jenom čekáte a čekáte. Na všechno mají 90 denní vyřizovací lhůty, takže podáte žádost, oni jí zpracují, pak jenom prostě pořád čekáte. Už přes půl roku nám nevyplatili příspěvek na péči.“ (muž, 30 let)

Součástí **administrativní zátěže** je i nutný proces pro uznání právě pečovatelského příspěvku. Praktický lékař, pod kterého opečovávaný spadá, je sice dobře obeznámen s

jeho stavem, pouze ale připravuje zprávu pro posudkového lékaře, který schválí nebo neschválí stav opečovávaného (v kontextu úrovně postižení pro vyměření příspěvku na péči) na základě lékařské zprávy a posudku sociálního šetření. Aby bylo možné čerpat adekvátní příspěvek, je potřeba znát správně postup a dokázat přesvědčit posudkového lékaře, že problém skutečně existuje.

„Jo takhle no já si myslím, že částečně jako to sociální šetření, který probíhá doma, jo podle mýho jako poznat něco na základě hodinový návštěvy ještě navíc jako u člověka, kterej vždycky si zakládal na tom, aby druhý lidi o něm si mysleli, jenom to dobrý, tak se snaží ukázat v tom nejlepším světle, no tak jak to dopadlo, že jo? Tak samozřejmě všechno zvládá, všechno umí všechno, všechno ví, a tudíž dostane nízký stupeň. (...) Prostě, ale na 2 stranu si neumím představit, jak to dělat líp, aby to nebylo zneužívány. (...) My s tím máme nedobrou zkušenost, i s manželovou žádostí o invalidní důchod, kdy mu nejprve posudkový lékař zamítnul žádost o prodloužení nemocenských z důvodů endoprotézy kolene s tím, že pak už nikdy nebude práce schopný, tak není důvod prodlužovat neschopenku, ať si požádá o invalidní důchod a ten mu potom dal první stupně, to znamená 30% změna schopnosti, takže zůstal na 9000 měsíčně.“ (žena, 59 let).

Finanční zátěž je pak problém, se kterým se respondenti nemohou nevyrovnat. Pokud je to možné, pečující se pokouší zůstat v práci, aby stále vydělávali. V opačném případě se musí spoléhat na finanční součinnost své rodiny.

„Je to takové prostě i s téma penězma, no že to ani nezachraňuje do životního minima. Právě já jsem mladý, tak ještě mám mamku. Kdyby té mamky s taťkou nebylo, tak asi žijeme pod mostem a tam se asi vaříme někde. Jak je všechno drahé a pojišťovna nic nehradí skoro a všechno sami si musíme kupovat.“ (muž, 30 let)

3.2.3 Neformální péče a generace X

Generace X se jak v kvantitativní, tak v této kvalitativní části, projevuje jako nejpragmatictější skupina neformálních pečujících. Vychází to ze skutečnosti, že se zpravidla jedná o **nejzkušenější stále ekonomicky aktivní skupinu**. Tito lidé umí dobře popsat, co mají dělat a na jaké instituce je možné se obracet. Jejich vědomosti a zkušenosti mohou být také spojené s tím, že se již v dřívější fázi jejich života neformálními pečujícími stali a starali se o jiného staršího příbuzného a při této péči nabyli zmiňované zkušenosti. Jiné významnější rozdíly nebyly v obecné oblasti neformální péče nalezeny.

„Staral jsem se dřív o dědu, a to bylo hrozný. Museli mi polovinu věcí zařizovat rodiče, já byl jenom doma a myl jsem ho, krmil a nebylo to vůbec příjemný. Dneska je to jednodušší, už vím kam co, na koho se obrátit, některý ty lidi znám jménem, zařídit doktora není takovej problém, zvednu telefon.“ (muž, 57 let)

3.2.4 Zdroje informací

Neformální péče je nutně spojená s tím, že většinu nutných informací pečující sám zná a umí vědomosti aplikovat přímo v praxi. Zajišťování si těchto informací probíhá různými způsoby podle toho, jaké prostředky se pečujícímu dostávají. Jednou ze strategií, která silně rezonuje, je **pomoc od blízké osoby**, která má nějakou formu zdravotního nebo pečovatelského vzdělání. Tato osoba pak předává rady přímo a učí pečujícího pečovat jak prakticky, tak například i teoretickou radou poskytnutou po telefonu.

„Přítelkyně, je zdravotní sestra právě. Na to, co potřebuju vědět, to stačí. Asi velmi špatně bych to zvládal bez ní, ve stresu ještě větší, než jako jsme teď. Vlastně takové ty odbornější informace co dělat, jak se postarat, jak umývat, jak komunikovat, to mě naučila partnerka“ (muž, 39 let)

Významným zdrojem informací jsou i **praktičtí lékaři**, kteří jsou zároveň nejlépe informovaní o zdravotním stavu opečovávaného. Předávají informace, jak se zdravotním stavem nakládat a jakou přesnější péči opečovávaný vyžaduje.

„Nás praktik je kamarád ze střední, volat to mu můžu kdykoliv. Ale on je skvělej, tomu volá každěj furt a on nikoho nenechá a neodbyje.“ (žena, 56 let)

V neposlední řadě se pak pečující obrací na odborníky z řad **pečovatelů v různých institucích**. Jsou ochotní platit za docházku zdravotní sestry, pokud to situace (převážně libost nebo nelibost opečovávaného) dovoluje. Takový personál umí profesionálně předat rady, jak pečovat a učit i neformálního pečujícího a odlehčovat mu tak zátěž.

„Tak už jako děda chtěl jít spát a že se ani zas tolik nevidali a později tam začala docházet i ta sestřička, a to si nepamatuju, jak často chodila. Podle mě možná dvakrát v tejdnu, ale nejsem si jistej, já jsem se s ní nikdy neseťkal. Pak jsem si s ním jenom vyměnil pár e-mailů, kdy mi radila, co mám jak dělat.“ (muž, 25 let)

Pečující pak postrádají nějaký komplexnější přístup k tomu, jak by mohly být informace poskytovány. Zmiňují, že sice existují informační brožury a že hodně listují na internetu

a dohledávají informace, chybí jim však třeba nějaký **kurz**, který by s pečujícími znalosti prakticky představoval. Za takový kurz by byli pečující ochotni si i zaplatit, zmiňují ale také, že by očekávali, že takový kurz bude hrazen státem, respektive pojištěním opečovávané osoby. Kurz by měl být rychlý, ale informativní, úderný, s praktickými ukázkami. V této situaci, pokud něco podobného chtějí pečující absolvovat, obrací se na zdravotní sestry, které dochází domů.

„Což tady to (vzdělávací kurz) mi asi přijde, jako že by to celkově mohlo hodně pomoci. Ideálně teda, že abych ho nenechával samotnýho nikdy, aby mi dokázali zajistit prostě, že tam ještě někdo bude (během absolvování kurzu). Ale dokážu si představit, že třeba i za ten kurz dát jako 10 000. Za to mi to přijde v pohodě. My prostě jo, jsou to větší peníze, ale furt to jsou peníze, který se ti vrátí tím, že se o toho člověka líp staráš, což mi přijde jako v pohodě.“ (muž, 25 let)

3.2.5 Asistivní technologie

Neformální pečující obvykle **netuší**, co pojem asistivní technologie obsahuje, přestože takové technologie **sami využívají**. Mezi využívané asistivní technologie typicky patří dětská chůvička, kterou pečující dávají do pokoje opečovávaného, pokud zrovna nejsou v jeho přítomnosti. Ta slouží stejným způsobem, jako u dětí, tedy nepředpokládá se, že by senior mluvil na pečujícího v jiné místnosti, ale má za cíl dávat pečujícímu přehled, jestli se neděje něco, čemu by měl věnovat pozornost.

„Dětskou chůvičku si někde jako tak dám do kuchyně, do obýváku, do pokoje a přes wifi mi to vysílá do telefonu. A vždycky jak se ozve nějaký šramot nebo něco, že něco bouchne nebo tak, tak mi jí se to hned ozve, že se tam něco děje.“ (muž, 30 let)

Povědomí převládá i v oblasti **SOS tlačítka**, které může spustit v případě nějaké krize senior sám. V tomto případě pečující preferují, aby bylo SOS tlačítko napojeno na asistivní služby, nebo záchranou službu. Důvodem je, že tlačítko má fungovat v situacích, kdy je pečující **mimo domov** a předpokládá, že profesionální pomoc bude umět lépe vyhodnotit vážnost situace a dorazit na místo dříve než pečující. Pečující rovněž očekávají, že v případě, když služba nevyhodnotí situaci jako závažnou, **bude informovat pečujícího** a sdělí podrobnosti, které se dověděla.

„Když třeba nějak padne nebo se mu nebo se mu něco stane, tak to tlačítko může zmáčknout. Má na ruce takový náramek a koupili jsme telefon pro seniory s tím tlačítkem

vyobrazeným velkým. Vždycky to má u sebe. No a když nemá ten náramek, tak má ten telefon u sebe a s pojí ho to se mnou. Takže mi může popsat, co se děje a pak kdyžtak zavolám rychlou. Baví ho to a to zvládá to. Nebylo to moc potřeba vysvětlovat, děda je chápavý, má 68 roků.“ (muž, 30 let)

Objevují se však i alternativní strategie, tedy **využívání technologií, které nebyly vyrobeny primárně vyrobeny za tímto účelem**. Příkladem je využívání Apple Watch namísto náramkového SOS tlačítka. Výhodou je, že kromě pádu dokáží hodinky měřit i základní fyziologické funkce. Nevýhodou je však nutnost vyžít k nim Apple iPhone, což může být uživatelsky náročné.

„Používáme applovský hodinky. Že používám airbox, máme tam Apple Watch teda a máme tam nastavený pád. A máme nastavený jako že by mi přišla smska, kdyby upadla, a kdyby se něco dělo. Můj syn se v tom hodně orientuje a vlastně celá rodina máme iPhony a iPady a v těhle těch technologiích jsme poměrně jako uživatelsky zběžný včetně maminky, teda, která používá jak iPad. Ona to používá jako hodinky, on jí to tam syn nastavil. Telefon v základních funkcích také dokáže používat.“ (žena, 59 let)

Je tedy zřejmé, že **využívat technologie k odlehčení zátěže lze**, ale vyžaduje to technickou **zdatnost a schopnost** se v technologiích zorientovat. A to jak na straně pečujícího, tak na straně opečovávaného. V jiném než výše popsaném případě však bylo zjištěno, že ne všichni pečující by byli ochotni se do využití technologií pouštět. Důvody jsou vlastní **neorientace v technologiích** a obava o **nepřijetí nového zařízení ze strany opečovávaného**. Jako důvod je uváděna i **nepotřebnost těchto technologií**.

„Ona mobil třeba nemá nebo nemůže mít mobil. Jsme jí koupili takovej ten klasickej jo, je tam simka z mobilu, ale vypadá to jako normální telefon, jak bývaly dřív telefony, že? No ale tak to zase ona je jako schopná zavolat. Má třeba pod číslem 1 mě, pod číslem 2 hnutí jo 3 4 a ví, že je 4 je třeba moje sestra a podobně, takže to ona si pamatují, pod kterým číslem se komu dovolat telefonem.“ (žena, 43 let)

„Ty kontroly toho pádu a tak to vůbec mi nic neříká, že by něco takového mohlo být (...). Ale my jsme s babičkou jakoby v jednom patře, takže jo, někdo tam jako jí je fyzicky nablízku a takovýhle případy a my to slyšíme. Jednou nám spadla ve vaně, ale to jí slyšel a zvedal švára, takže to asi ani nepotřebujeme.“ (žena, 45 let)

Mezi monitorovacími zařízeními pečující nejvíce nadchla zmínka o sledování škodlivých plynů a vytopení. Překvapivé bylo, že například zmíněné vytápění troubou není tak ojedinělý případ, jak by se mohlo zdát. Ačkoliv je možné, že se pouze podařilo narazit během výzkumných rozhovorů a na více ojedinělých případech. **Možnost vědět, jestli je doma všechno v pořádku a opečovávaní nejsou ohroženi, by pečující ocenili.**

„Nevím, jestli, no jestli ve všech případech, když třeba tam teče všude voda a babička je spokojená, vůbec jí to nevadí.“ (žena, 59 let)

„Ted' nám zapomene puštěnej sporák nebo udělá takovou hloupost, že dá třeba plastové jídlo, nosič, na elektrickou plotýnku a podobně.“ (žena, 56 let)

Vliv asistivních technologií na pečovatelskou zátěž byl zaznamenán jak z praktického používání, tak i z proklamovaných představ pečujících, kteří s nimi nemají zkušenosti. Díky kontrole domácnosti, když zrovna není pečující doma, cítí, nebo by mohl cítit, **menší stres z toho, co se doma děje**. Současně byla popisována výhoda, že by nemuselo **docházet ke kontrolám** prášků a dohadováním se s opečováváním, zdali si je skutečně vzal. Stačilo by se podívat na záznam. Celkově je tak možné snižovat zátěž omezení sociálních sítí (pečující může odejít na delší čas než před tím, protože má na dálku kontrolu), a dopad na psychické zdraví, protože technologie může dlouhodobě snižovat stres.

„Hlavně moment, kdy by to co nejdřív připojil na dispečink a pak až na mě, (...) já bych se na druhou stranu tady v tom bál, že třeba ten děda by to zmáčkl nechtěně a nebo kdyby zapomněl, co to je (...), tak by se asi ještě víc vyděsil. Kdyby tam byl ten dispečink, nebo někdo ještě mezi, tak si myslím, že by to s hodně věcma jako pomohlo, že bych tam jel i s větším klidem, protože bych věděl, že nic nezmačkl, takže jako nejspíš v pohodě a nemusel jsem celou cestu domů být ve stresu, co doma najdu.“ (muž, 25 let)

„Máme před barákem schránku, kde jsou klíče dva od baráku. Protože si říkám, kdyby se něco dělo a volala jsem záchranku a nebyla jsem teda zrovna jakoby v dosahu tak, aby se tam k ní dostali, že jo, aby nemuseli rozbíjet rozbíjet barák (...), ale v podstatě, jako to mě taky hodně pomohlo, že jsem si uvědomila, že vlastně, když jsem někde mimo a něco by se dělo a budu jí volat záchranku, že se k ní dostanou a pak ji neodvezl, nezůstane barák odemčený, otevřenej, no. A já i můžu být víc v klidu, že nemusím být nutně v dosahu, když si třeba někam odskočím.“ (žena, 59 let)

V přístupu k technologiím **nebyly nalezeny výraznější proklamované rozdíly u pečujících**. Jak mladší, tak starší generace je již do jisté míry se současnými technologiemi sžitá a je obecně ochotná se v případě nutné potřeby s novým zařízením naučit. K tomu jsou asistivní technologie rovněž navrhovány tak, aby starost o jejich ovládání co nejvíce odbouraly, tedy aby byly maximálně uživatelsky přívětivé. Přeci jen velké červené tlačítko s nápisem SOS je poměrně sebevysvětlující. **Odmítání technologií se tak vztahuje spíš ke stavu a věku opečovávaných**. Někteří pečující jsou přesvědčeni, že jejich příbuzní nebudou schopni novou technologii zvládnout, a tudíž nemá smysl ji pořizovat. Tito se pak obvykle snaží zvládnout péči a kontrolu nad domácností vlastními silami.

„A všude mám 100 telefonů a všude je nabitý kredit, tak kde by kdekoliv spadl nebo něco tak ať si zavolá. Starý mobil umí dobře.“ (muž, 57 let)

3.2.6 COVID-19

Specifickou skupinou mezi pečujícími jsou ti, kteří zažili neformální péči z doby pandemie COVID-19. Tito pečující mají nepříjemné zkušenosti ze **stresu z uzavření a nemožností navazovat jakýkoliv kontakt**, případně značně ztíženou možností navazovat kontakt, ať již s přáteli pro odreagování, tak s profesionály. Hlavní stres pak plynul z **občasné, avšak náhlé, potřeby změnit pečujícího kvůli nákaze** nebo podezření na nákazu COVIDu-19. Tato situace vyvolávala zmatek a značně péči snižovala obzvláště u opečovávaných se sníženými mentálními schopnostmi, kteří si třeba ani nepamatovali, kdo je jejich vnuk. Pečující tak musel při každé návštěvě vysvětlovat, kdo je a trvalo dlouho, než s mohl dostat k samotné péči. V takových případech docházelo i k nutnosti vyrovnat se s agresivním jednáním ze strany opečovávaného.

„Měl to být zpočátku jenom týden právě, ale pak šel na další covid testy. Tam se zjistilo, že pak už ten děda měl opět covid, pak že i rodiče měli zase covid, takže se to protáhlo. Takže já jsem byl vlastně jedinej, kterej tam dojížděl a byli to nějakých dva a půl týdne. Ale mohlo se to protáhnout i dýl, počítal jsem s tím a přišlo mi to nekonečný.“

Připravenej na takovýhle věci jsem nebyl. Ze začátku bych asi ocenil, kdyby tam někdo byl, ale nevím, jaká by byla situace, kdyby to bylo mimo covid, ale myslím si, že i v tom covidu mohl jako rozhodně někdo dojít a jednou za pár dní jako pomáhat no.

Smutek, únava, strach a vztek. “ (muž, 25 let)

4 Závěr

Ve své práci jsem stanovil pět hlavních cílů, a sice nehlédnout na hlavní vlivy na pečovatelskou zátěž, problémy s ní spojené, prozkoumat asistivní technologie a jejich vliv na pečovatelskou zátěž, schopnosti pečujících je využívat a odhalit, zdali existují mezigenerační rozdíly. V rámci prvního cíle se mi podařilo zjistit podobné informace, jako jsou popsány mnohými autory, kteří se neformální péči věnují po již velmi dlouhou dobu.

To, co dává vzniknout pečovatelské zátěži, je především náhlost vzniku situace, pocit povinnosti a nemožnost úniku vzhledem k zpřetrhání či omezení sociálních vazeb a časté nutnosti omezit zaměstnání. U pečujících se rovněž vyskytuje pocit viny, kdy mají pocit, že nedávají svým příbuzným tolik, kolik by mohli. Tento pocit se rovněž vyskytuje u těch, kteří se snaží bránit svoje psychické a fyzické zdraví a nálož neformální péče se snaží omezovat. Pečovatelská zátěž rovněž může mít namísto postupného zvyšování raketový nástup, vzhledem k náhlosti, kdy nutnost začít poskytovat péči může přijít okamžitě bez možnosti přípravy. V neposlední řadě pečovatelskou zátěž zvyšuje starost o vlivem péče omezující se finance a administrativní zátěž spojená s komunikací se státem o stavu opečovávaného a řešení příspěvku na péči.

Všechny tyto faktory mohou vést až k rezignaci pečujícího a definitivnímu ukončení péče za účele zachovat vlastní psychické a fyzické zdraví. Aby tomu pečující předešli, pokouší se pečovatelskou zátěž odlehčit. Jako hlavní strategie byla identifikována dělba povinností mezi ostatní blízké, kdy hlavní pečující zadává dílčí úkoly těm, kteří mu mohou poskytnout pomoc pomocí opečovávanému. Ti, kteří nemají možnost práci delegovat, nebo ji delegovat nechtějí, se snaží hledat útěchu ve vědomí, že mají lepší přehled nad situací.

Pečující také hledají oporu prostřednictvím péče poskytované profesionály. Mají zájem o kurzy, které by je na péči připravili, respektive by jim pomohly se v oblasti péče zorientovat v momentě, když už potřeba péče nastala. Využívány jsou rovněž docházkové zdravotní sestry, které nejenom že mohou pomoci se samotnou péčí, ale mohou pomoc i pečujícím se poskytování péče a aspekty s ní spojené naučit.

V rámci téma asistivních technologií byl zjištěn pozitivní ohlas na potenciální odlehčení pečovatelské zátěže. Pečující pojem asistivní technologie sice neznají, tyto technologie jsou však do péče zapojovány. Problematická pak není ani tak nutnost naučit ovládat asistivní technologie sebe, ale naučit ovládat technologie opečovávané, pro které může být náročnější už i zvládnutí jiných technologií denní potřeby současného života.

Práce se dotkla i situace pandemie COVIDu-19. V tomto období se projevilo mnoho nových problémů, z nichž asi nejmarkantnější byly situace způsobené izolací a změnou režimu, na který je opečovávaný zvyklý. V tomto období se do režimu neformálních pečujících náhle dostávaly i osoby, které nepočítaly, že se budou muset ne péči takto aktivně podílet, jelikož péče byla zajištěná jinými lidmi. Tito pečující byli náhle vytrženi z jejich problémů denního života a bez možnosti přípravy byli takzvaně „hozeni do vody“. O to více komplikovala péči situace spojená s izolací, která tyto pečující připravila o možnost externí pomoci.

5 Summary

In my work, I have set five main objectives, namely to disregard the main influences on caregiving burden, issues associated with it, to explore assistive technologies and their impact on caregiving burden, the ability of caregivers to use them, and to reveal whether intergenerational differences exist. Within the first objective, I managed to find similar information as described by many authors who have been dedicated to informal care for a very long time before.

What creates the caregiving burden is primarily the sudden initiation of the situation, a sense of obligation, and the impossibility to escape due to the disruption or limitation of social ties and the frequent need to limit employment. Caregivers also experience feelings of guilt, arising from the feeling they are not giving their relatives as much as they could. This feeling also occurs among those who try to protect their mental and physical health and attempt to limit the load of informal care. The caregiving burden can also have a rocket-like onset due to the suddenness when the need to start providing care can come immediately without the possibility of preparation. Last but not least, the caregiving burden is increased by the worry about finances reduced by the care and the administrative burden associated with communicating with the state about the condition of the care recipient and resolving care allowance issues.

All these factors can lead to the resignation of the caregiver and the definitive termination of the care in order to preserve their own mental and physical health. To prevent this, caregivers try to mitigate the caregiving burden. The main strategy identified was the division of duties among other relatives, where the main caregiver assigns tasks to those who can provide help to the cared-for person. Those who cannot delegate work or do not want to delegate it try to find consolation in the knowledge that they have a better overview of the situation.

Caregivers also seek support through care provided by professionals. They are interested in courses that would prepare them for care or help them navigate through the area of care when the need for care has already arisen. Visiting nurses are also used, who can not only help with the care itself but can also teach caregivers about providing the care and aspects associated with it.

Within the topic of assistive technologies, a positive response was found for the potential alleviation of caregiving burden. Although caregivers are not familiar with the term assistive technology, these technologies are being incorporated into care. The issue is not so much the need to learn to operate the assistive technologies themselves but to teach the care recipients how to operate the technologies, for whom mastering other technologies of daily necessity in daily life may be more challenging.

The work also touched on the situation of the COVID-19 pandemic. During this period, many new problems arose, the most striking of which were situations caused by isolation and changes in the regime that the care recipient was accustomed to. In this period, individuals who did not expect that they would have to be so actively involved in care, as it was provided by other people, were suddenly included in the informal caregivers' regime. These caregivers were abruptly pulled from their daily life issues, and without the possibility of preparation they had to "wing it." The care situation was further complicated by the isolation, which deprived these caregivers of the chance of external help.

6 Seznam literatury a zdrojů

6.1 Použitá literatura

ADASHEK, Jacob J. a Ishwaria M. SUBBIAH, 2020. *Caring for the caregiver: a systematic review characterising the experience of caregivers of older adults with advanced cancers* [online]. **5**(5) [cit. 2024-01-03]. ISSN 20597029. Dostupné z: doi:10.1136/esmooopen-2020-000862

ALUWIHARE-SAMARANAYAKE, Dilmi, 2012. Ethics in Qualitative Research: A View of the Participants' and Researchers' World from a Critical Standpoint. *International Journal of Qualitative Methods*. **11**(2), 64-81.

BASTAWROUS, Marina, 2013. Caregiver burden? A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies* [online]. **50**(3), 431-441 [cit. 2024-01-03]. ISSN 00207489. Dostupné z: doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005

BENGTSON, Vern L. a Robert E. L. ROBERTS, 1991. Intergenerational Solidarity in Aging Families: An Example of Formal Theory Construction. *Journal of Marriage and the Family* [online]. **53**(4) [cit. 2024-01-03]. ISSN 00222445. Dostupné z: doi:10.2307/352993

BENGTSON, Vern L., 2001. The Burgess Award Lecture: Beyond the Nuclear Family: The Increasing Importance of Multigenerational Bonds. *Journal of Marriage and Family*. **63**(1), 1-16.

BENGTSON, Vern, Roseann GIARRUSSO, J. Beth MABRY a Merril SILVERSTEIN, 2002. Solidarity, Conflict, and Ambivalence: Complementary or Competing Perspectives on Intergenerational Relationships? *Journal of Marriage and Family*. **64**(3), 568-576.

BERNÁŠKOVÁ, Kristýna, 2020. *Potřeby seniorů, pečujících a poskytovatelů terénních služeb z hlediska ICT*. INESAN.

BRYMAN, Alan. *Social research methods*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press, 2012. ISBN 978-0-19-958805-3.

BURYOVÁ, Ivona, 2014. *FORMY SOCIÁLNÍ PÉČE*.

ČSÚ, 2023. *SENIORI V ČR V DATECH: 2023*. Český statistický úřad.

DEEKEN, John F, Kathryn L TAYLOR, Patricia MANGAN, K.Robin YABROFF a Jane M INGHAM, 2003. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **26**(4), 922-953 [cit. 2024-01-03]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/S0885-3924(03)00327-0

DOBIÁŠOVÁ, K., M. KOTRUSOVÁ a M. HOŠŤÁLKOVÁ, 2015. Role praktických lékařů v podpoře neformální péče o seniory a osoby se zdravotním postižením z pohledu rodinných pečujících. *PRAKTICKÝ LÉKAŘ*. **95**(4), 161–166.

DOBIÁŠOVÁ, Karolína a Miriam KOTRUSOVÁ, 2017. Zaslouhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. *Sociální práce*. **17**(6), 22-41.

DOHNALOVÁ, Zdeňka a Olga HUBÍKOVÁ, 2013. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně: Zajištění odborných studií a analýzy pro účely sestavení 3. komunitního plánu sociálních služeb města Brna pro období 2013 – 2015*.

DOLEŽAL, Jaromír, 2015. *Asistivní technologie pro lepší kvalitu života* [online]. Dostupné z: http://www.odbornecasopisy.cz/data-ftp-user/konference/2014/perspektivy_bydleni_ibf/05-dolezal.pdf

DRAGOMIRECKÁ, Eva, 2020. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-4598-8.

DURKHEIM, Émile, 2004. *Společenská dělba práce*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury. ISBN 80-732-5041-1.

DURME, Thérèse Van, Jean MACQ, Caroline JEANMART a Micheline GOBERT, 2012. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies* [online]. **49**(4), 490-504 [cit. 2024-01-03]. ISSN 00207489. Dostupné z: doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011

FARONBI, Joel Olayiwola, Grace Oluwatoyin FARONBI, Sunday Joseph AYAMOLOWO a Adenike Ayobola OLAOGUN, 2019. Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Archives of*

Gerontology and Geriatrics [online]. **82**, 8-14 [cit. 2024-01-03]. ISSN 01674943. Dostupné z: doi:10.1016/j.archger.2019.01.013

FNOL, nedatováno. *Úvod do telemedicíny* [online]. FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUC. [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://ntmc.fnol.cz/uvod-do-telemediciny>

FOND DALŠÍHO VZDĚLÁVÁNÍ, 2018. *Zabezpečení dotazníkového šetření pro účely projektu „Podpora neformálních pečujících II“: Závěrečná zpráva z šetření.*

GEISLER, Hana, Petr MACH a Olga STAROSTOVÁ, 2021. *NEFORMÁLNÍ PEČUJÍCÍ ŽIJÍ V KAŽDÉ OBCI*. Institut důstojného stárnutí Diakonie ČCE 2021.

GEISLER, Hana, et al., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR.*

GREENWOOD, Nan, Carole POUND, Sally BREARLEY a Raymond SMITH, 2019. A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas* [online]. **124**, 1-7 [cit. 2024-01-03]. ISSN 03785122. Dostupné z: doi:10.1016/j.maturitas.2019.03.006

GUPTA, Mayank a Aditya SHARMA, 2021. Fear of missing out: A brief overview of origin, theoretical underpinnings and relationship with mental health. *World Journal of Clinical Cases* [online]. 2021-7-6, **9**(19), 4881-4889 [cit. 2024-01-03]. ISSN 2307-8960. Dostupné z: doi:10.12998/wjcc.v9.i19.4881

HAGELL, Peter, Anette ALVARIZA, Albert WESTERGREN a Kristofer ÅRESTEDT, 2017. Assessment of Burden Among Family Caregivers of People With Parkinson's Disease Using the Zarit Burden Interview. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **53**(2), 272-278 [cit. 2024-01-03]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.09.007

HIGGINSON, Irene J., Wei GAO, Diana JACKSON, Joanna MURRAY a Richard HARDING, 2010. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology* [online]. **63**(5), 535-542 [cit. 2024-01-03]. ISSN 08954356. Dostupné z: doi:10.1016/j.jclinepi.2009.06.014

HOLEŇOVÁ, Anežka, 2019. *Analýza sdílení péče a podpora sociálního začlenění pečujících osob prostřednictvím zapojení širšího okruhu osob do neformální péče.*

HONEA, Norissa J., RuthAnn BRINTNALL, Barbara GIVEN, Paula SHERWOOD, Deirdre B. COLAO, Susan C. SOMERS a Laurel L. NORTHOUSE, 2008. Putting Evidence Into Practice®: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [online]. 2008-6-1, **12**(3), 507-516 [cit. 2024-01-03]. ISSN 1092-1095. Dostupné z: doi:10.1188/08.CJON.507-516

CHOU, Kuei-Ru, Hsin CHU, Chu-Li TSENG a Ru-Band LU, 2003. The Measurement of Caregiver Burden. *J Med Sci.* **23**(2), 73-82.

IPSOS, 2022. *Generace XYZ opět v krizi* [online]. [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://www.ipsos.com/cs-cz/generace-xyz-opet-v-krizi-0>

JAROLÍMOVÁ, Eva, 2020. Dopady péče o seniora s demencí na rodinu. In: DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají*. 1. s. 141-160. ISBN 978-80-246-4598-8.

JEŘÁBEK, Hynek, 2020. Pečující rodiny jako příklad mezigenerační solidarity. In: DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají*. 1. s. 65-86. ISBN 978-80-246-4598-8.

JONES, Aaron, Laura C. MACLAGAN, Connie SCHUMACHER, Xuesong WANG, R. Liisa JAAKKIMAINEN, Jun GUAN, Richard H. SWARTZ a Susan E. BRONSKILL, 2021. Impact of the COVID-19 Pandemic on Home Care Services Among Community-Dwelling Adults With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association* [online]. **22**(11), 2258-2262.e1 [cit. 2024-01-03]. ISSN 15258610. Dostupné z: doi:10.1016/j.jamda.2021.08.031

KAFKOVÁ, Marcela Petrová, 2010. *Mezigenerační solidarita ve stárnoucí společnosti*. (4), 63-84. ISSN 1214-813X.

KAUFMANN, Jean-Claude, 2010. *Chápající rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-033-9.

KENT, Erin E., Katherine A. ORNSTEIN a J. Nicholas DIONNE-ODOM, 2020. The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **60**(1), e66-e69 [cit. 2024-01-03]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.006

KOZÁKOVÁ, Radka, Šárka VÉVODOVÁ, Jiří VÉVODA, Lukáš MERZ, Bronislava GRYGOVÁ a Jiří KOZÁK, 2017. Burnout syndrome in family members taking care of their relatives and professional caregivers. *Profese online* [online]. 2017-4-30, **10**(1), 1-7 [cit. 2024-01-03]. ISSN 18034330. Dostupné z: doi:10.5507/pol.2017.001

KOŽEŠNÍK, Jaroslav, 1982. *Encyklopedický slovník*. Praha: ACADEMIA.

KUDRA, Aleksandra, Carolyn LEES a Nicola MORRELL-SCOTT, 2017. Measuring carer burden in informal carers of patients with long-term conditions. *British Journal of Community Nursing* [online]. 2017-05-02, **22**(5), 230-236 [cit. 2024-01-03]. ISSN 1462-4753. Dostupné z: doi:10.12968/bjcn.2017.22.5.230

KÜHNEL, Martina B., Christina RAMSENTHALER, Claudia BAUSEWEIN, Martin FEGG a Farina HODIAMONT, 2020. Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. *Supportive Care in Cancer* [online]. **28**(11), 5185-5193 [cit. 2024-01-03]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-019-05288-w

LI, Qiuxuan, Haifeng ZHANG, Ming ZHANG, et al., 2021. Mental Health Multimorbidity among Caregivers of Older Adults During the COVID-19 Epidemic. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* [online]. **29**(7), 687-697 [cit. 2024-01-03]. ISSN 10647481. Dostupné z: doi:10.1016/j.jagp.2021.01.006

LIU, Zhu, Catrina HEFFERNAN a Jie TAN, 2020. Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences* [online]. **7**(4), 438-445 [cit. 2024-01-03]. ISSN 23520132. Dostupné z: doi:10.1016/j.ijnss.2020.07.012

MASLOW, A. H., 1943. A theory of human motivation. *Psychological Review* [online]. **50**(4), 370-396 [cit. 2024-01-03]. ISSN 1939-1471. Dostupné z: doi:10.1037/h0054346

MIKANOVÁ, Anna a Andrea DVOŘÁKOVÁ, 2020. Rodinná péče o seniory a formální nástroje její podpory. In: DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají*. 1. s. 50-64. ISBN 978-80-246-4598-8.

MIKANOVÁ, Anna, 2019. *Rodinná péče o seniora se zaměřením na možné zdroje podpory neformálních pečujících*. Praha. Rigorózní práce. Univerzita Karlova.

MOŽNÝ, Ivo, Marie PŘIDALOVÁ a Lenka BÁNOVCOVÁ, 2003. *Mezigenerační solidarita: předběžná zpráva z mezinárodního srovnávacího výzkumu Hodnota dětí a mezigenerační solidarita*. Praha, Brno.

MPSV, 2014. *Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017: aktualizovaná verze k 31.12.2014 = National action plan for positive ageing for the period 2013-2017 : updated version as of 31.12.2014*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, Odbor rodinné politiky a politiky stárnutí, Oddělení politiky stárnutí. ISBN 978-80-7421-111-9.

MPSV, 2014. *Zpráva o plnění opatření Koncepce rozvoje technologií a služeb asistovaného života pro seniory v roce 2013*.

MPSV, 2022a. *Strategický rámec přípravy na stárnutí společnosti 2021-2025*.

MPSV, 2022b. *TISKOVÁ ZPRÁVA: MPSV podpoří z evropských zdrojů služby pro rodiny a neformální péči*.

MPSV, 2023. *Podpora neformálních pečujících* [online]. [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://nepe.cz/>

MPSV, nedatováno. *Koncepce rozvoje technologií a služeb asistovaného života pro seniory*.

PROTECTU, 2015. *Historie asistenční služby seniorinspect a protectU* [online]. [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://www.protectu.cz/historie-seniorinspect-a-protectu>

PŠEJOVÁ, Jana, 2023. *Technologie v sociálních službách. Sociální služby*. (únor), 16-18.

RAJABI-MASHHADI, Mohammad T, et al. 2015. The Zarit Caregiver Burden Interview Short Form (ZBI- 12) in spouses of Veterans with Chronic Spinal Cord Injury, Validity and Reliability of the Persian Version. *Arch Bone Jt Surg.* **3**(1).

REHABTOOL, 2004. *What's Assistive Tehnology*. *Rehabtool.com* [online]. [cit. 2024-01-03]. Dostupné z: <http://www.rehabtool.com/at.html#Services>

REMR, Jiří, 2020. *Potřeby pečujících*. In: DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají*. 1. s. 161-185. ISBN 978-80-246-4598-8.

- REMR, Jiří. *Unmet Needs of Informal Caregivers* [online]. In: . [cit. 2024-01-03]. Dostupné z: doi:10.13140/RG.2.2.28708.24960
- SEDLÁČEK, Jan, 1979. *Východiska Durkheimovy sociologie : Analýza a kritika*. 1. Praha.
- SENG, Boon Kheng, et al., 2017. Validity and Reliability of the Zarit Burden Interview in Assessing Caregiving Burden. *Ann Acad Med Singapore*. **39**, 758-763.
- SCHENE, A. H., R. C. TESSLER a G. M. GAMACHE, 1994. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. **29**, 228-240.
- SIEGEL, K., V. H. RAVEIS, V. MOR a P. HOUTS, 1991. The relationship of spousal caregiver burden to patient disease and treatment-related conditions. *Annals of Oncology*. (2), 511-516.
- SILVERSTEIN, Merril a Vern L. BENGTSON, 1997. Intergenerational Solidarity and the Structure of Adult Child-Parent Relationships in American Families. *American Journal of Sociology* [online]. **103**(2), 429-460 [cit. 2024-01-03]. ISSN 0002-9602. Dostupné z: doi:10.1086/231213
- SOCIO.FACTOR, 2017. *Evaluaace projektu „Podpora neformální péče v moravskoslezském kraji“*.
- SOCIOTRENDY, 2020. *Analýza podpory deinstitucionalizace sociálních služeb prostřednictvím asistivních technologií*.
- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN. ISBN 80-858-3460-X.
- SÝKOROVÁ, Dana, 2007. *Senioři a významy generace*. (1-2), 131-154. ISSN ISSN 1214-813X.
- ŠČERBA, 2018. *JAK NA PÉČI?: příručka pro ty, kteří pečují doma o blízkého člověka*.
- ŠIMONÍK, Pavel, 2015. *Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu: Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření*.

UNDESA, 2023. *Leaving No One Behind In An Ageing World: World Social Report 2023*.

VAITHESWARAN, Sridhar, Monisha LAKSHMINARAYANAN, Vaishnavi RAMANUJAM, Subashini SARGUNAN a Shreenila VENKATESAN, 2020. Experiences and Needs of Caregivers of Persons With Dementia in India During the COVID-19 Pandemic—A Qualitative Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* [online]. **28**(11), 1185-1194 [cit. 2024-01-03]. ISSN 10647481. Dostupné z: doi:10.1016/j.jagp.2020.06.026

YOMIM, L'Orech, 2011. *Zarit Burden Interview: Assessing Caregiver Burden* [online]. Center for Healthy Living. Dostupné z: <https://wai.wisc.edu/wp-content/uploads/sites/1129/2021/11/Zarit-Caregiver-Burden-Assessment-Instruments.pdf>

ZARIT, S. H., P. A. TODD a J. M. ZARIT, 1986. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist* [online]. 1986-06-01, **26**(3), 260-266 [cit. 2024-01-03]. ISSN 0016-9013. Dostupné z: doi:10.1093/geront/26.3.260

6.2 Webové zdroje

ALFABET, 2019. *Co je neformální péče* [online]. [cit. 2024-01-03]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/pece-o-dite/co-je-neformalni-pece/>

ALFABET, 2021. *EHealth v České republice* [online]. [cit. 2024-01-03]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/zdravotni-a-jina-pece/ehealth-v-ceske-republice/>

COFACE, 2017. *European charter for family members* [online]. In: . [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2021/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>

COFACE. *O NÁS* [online]. 2023 [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://coface-eu.org/about-us/>

DIAKONIE, 2023. *POČET PEČUJÍCÍCH V MÉM OKRESE?* [online]. [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://www.dustojnestarnuti.cz/kalkulacka/>

MPSV, 2020. *Sociální služby* [online]. [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

NOVOTNÁ, BARBORA, 2022. Milion Čechů pečuje o blízké. Stát by se bez nich zhroutil, ale nepomáhá jim. *Seznam zprávy* [online]. [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://www.seznamzpravy.cz/clanek/fakta-milion-cechu-pecuje-o-blizke-stat-by-se-bez-nich-zhroutil-ale-nepomaha-jim-210038>

SOCIÁLNÍ SLUŽBY NA ZNOJEMSKU, 2022. *Sociální péče* [online]. [cit. 2024-01-03].

6.3 Citované zákony

Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. *Zákony pro lidi* [online]. AION CS, s.r.o. 2010–2024. [cit. 2024-01-01]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Projekt diplomové práce

Jméno a příjmení studujícího: Štěpán Mezenský

Studijní program: Sociologie (N6703)

Předpokládaný název práce: Měření pečovatelské zátěže pečujících o seniory

Předpokládaný název práce v angličtině: Measuring the burden of caring for the elderly

Klíčová slova: Pečovatelská zátěž, Senioři, Asistivní techniky, Pečovatel

Klíčová slova v angličtině: Caregiver burden, Seniors, Assistive technology, Caregiver

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Remr, Ph.D.

Jméno vedoucího diplomového semináře, do kterého se chce studující hlásit (předběžně):
Mgr. Jiří Remr, Ph.D.

Námět práce

Ve své diplomové práci se zaměřím na problematiku měření pečovatelské zátěže pečujících o seniory, a to jak z teoretického pohledu, rozebrání současného poznání a metod, tak i z pohledu praktického, kdy je mým záměrem prozkoumat pečovatelskou zátěž vlastním výzkumem. Hlavními cíli této práce jsou odhalení zátěže pečovatelů ve vztahu k pečujícím a k vlastnímu stresu, s jakými problémy během péče se pečovatelé potýkají a jak je možné zátěži ulevit, případně jak s ní sami pečující nakládají.

Náměty práce se týkají samotné náročnosti péče, tedy zatížení pečujícího. Tato problematika se týká vlastního přístupu pečujícího k opečovávanému a vlastní péči. Péče o osobu, která péči vyžaduje, přináší otázky, na které není možné dopředu získat jednoznačné odpovědi, a sice například jak dlouho bude péče trvat, jaká bude finanční náročnost péče, či jak trvalý bude muset dohled na opečovávanou osobu být. S tím se pojí i požadavky na pečující osobu, spojené s důležitostí finanční gramotnosti či gramotnosti počítačové, přehledu v informačních zdrojích, znalosti právního řádu a schopnosti orientovat se v nabídkách pomoci, kterou mohou pečující získat, ať již ze strany veřejného, či soukromého sektoru.

Samotná problematika je multidisciplinární a lze jí zkoumat například z pohledu psychologie, se zaměřením na stres pečující osoby, či z pohledu pečovatelsví při zjišťování, jakým způsobem péči zefektivnit. Sociologickým zkoumáním bylo téma nahlíženo již například v roce 1980 Zaaritem Burdenem, který pro mapování problémů spojených s péčí o lidi s demencí a hodnocení efektu vznikajících intervencí zaměřených na poskytování pomoci pečujícím rodinám využil vlastní dotazník. Výsledky jeho studie ukázaly, že mezi subjektivním pocitem zátěže při péči a objektivními ukazateli náročnosti vyžadované při péči nebyla nalezena korelace. Přínosem i problematičností tohoto zjištění bylo na jedné straně uvědomění o důležitosti individuálního přístupu k měření zátěže, na straně druhé nemožnost využít výzkum k porovnávání jednotlivých intervencí (Dragomirecká, Janečková, 2019).

Tato zjištění a další rozvoj dali prostor pro rozvoj výzkumu při použití volnějších metod. Teorie stresu zahrnovala tuto problematika, při které bylo cílem odhalit vztah vnímání nároků na péči a vznik zdravotních potíží u pečujících. Hypotézu o zvýšeném výskytu zdravotních potíží u lidí s vyšší zátěží stresu zjištěné u pečujících potvrdili například Schultz (1999), nebo Vitaliano (2003), kteří srovnávali standardizovaným měření cílovou populaci s kontrolní skupinou složenou z běžné populace.

Pečovateľská zátěž je subjektivně vysoká a vždy vyžaduje nějakou míru podpory. Dle Dobiášové et al. (2015) dostávají pečovatelé od státu takovou podporu v malé míře. Zajímavá je pak otázka, zdali je pro pečovatele díky tomu důležitější získávat podporu z jiných než státních zdrojů, či zdali se obracejí na stát i přes viditelné komplikace. Podobnými zdroji mohou pak být soukromé instituce, či vlastní rodina a jiné sociální skupiny, které jsou pečujícím blízké.

Vzhledem k tomu, do jaké míry je pečovatelská zátěž individuální, je důležité individualizovat i pomoc směřovanou pečovatelům. Obecně se individuální pomoc považuje za neúspěšnější. Otázkou je, jakou pomoc směřovat komu, jakým způsobem a jakými prostředky.

Tato práce si klade za cíl popsat zmiňovanou zátěž v současné době, s přihlédnutím k vlivům odeznívající krize pandemie Covid-19. Zjištění, s jakými problémy se pečující potýkají, jak je řeší a kde vyhledávají pomoc pak má v kontextu této práce otevřít dveře zkoumání takzvaných asistivních technik, tedy pomoci nastupující do

pečovatelsví v současné době. Tyto techniky využívají pro pomoc moderní technologie, vyspělou informační a výpočetní techniku a robotiku. Klíčovou otázkou pak je, jak umožňují tyto techniky odlehčit pečovatelskou zátěž a jak se je daří implementovat, respektive zdali a jakým způsobem jsou dostupné, jak snadné je jejich využívání a jak jsou užitečné.

Další část probíraného tématu se zaměří na mezigenerační srovnání pečovatelů a sice na generace ve vztahu k opečovávanému. Záměrem je porovnat pečovatelskou zátěž vyskytující se u generace vrstevníků, dětí a vnoučat opečovávaných a sledovat, v jak rozdílné míře se daří asistivní techniky využívat. Prozatímním předpokladem je, že práce s technologiemi bude snadnější a přínosnější pro ty pečovatele, kteří budou patřit k nejmladší skupině pečovatelů.

Účelem práce je přínos do tematiky pečovatelsví a rozšíření poznání o co nejnovější poznatky. Rozšíření tématu o asistivní techniky v pečovatelsví pak může odpovědět na otázky, jakým způsobem, jak rychle a komu je primárně poskytovat. Porovnání pečovatelů nikoliv s obecnou populací, ale v rámci vytvořených cílových skupin uvnitř skupiny pečovatelů pak může odhalit potenciální přínosy přesnějšího cílení různých typů pomoci na různé skupiny pečovatelů.

Předpokládané výzkumné otázky jsou pak následující:

1. Jaké jsou hlavní vlivy na pečovatelskou zátěž?
2. S jakými problémy se pečovatelé potýkají?
3. Jaký vliv mají na pečovatelskou zátěž asistivní techniky?
4. Jak se daří asistivní techniky do péče implementovat?
5. Jaké jsou mezigenerační rozdíly v rámci pečovatelské péče u pečovatelů?

Současným předpokladem je, že se seznam výzkumných otázek bude měnit a rozšiřovat s tím, jak bude samotný výzkum postupovat. Samotné téma předpokládá rozvinutí nejen v případě asistivních technik, ale i v případě mezigeneračního srovnání. Je očekávatelné, že postupné zjišťování jednotlivých problémů bude přinášet další témata, která bude vhodné rozvinout vlastní částí výzkumu, či srovnáním podobné tomu plánovanému.

Předpokládané metody zpracování

Metodologie se bude opírat jak o kvantitativní, tak kvalitativní přístup. Vzhledem k záměru reflektovat současný stav panující v rámci problematiky se předpokládá, že bude obtížné využít existující kvantitativní data pro provedení analýzy. Pro tuto část analýzy tak bude pravděpodobně nutné získat data vlastní. K tomuto účelu plánuji vytvořit dotazník vycházející z dotazníků předchozích autorů, aby bylo možné porovnávat pečovatelskou zátěž nejen v rámci výzkumného vzorku, ale i s výsledky předchozích poznání.

Účelem kvalitativní části, která bude navazovat na kvantitativní, je pomocí strukturovaných rozhovorů poskytnout hlubší vhled do sledované problematiky. Jak bylo popsáno, situace je v rámci problematiky silně individualizovaná a kvalitativní metody poskytují nejlepší způsob, jak identifikovat jednotlivé problémy. Hlavními výzkumnými nástroji budou polostrukturované rozhovory a analýza založená na principech zakotvené teorie a narativní analýzy.

Etické souvislosti zvažovaného projektu

Realizace projektů je spojená s další emoční zátěží potenciálních respondentů, zejména při vedení hloubkových rozhovorů o péči o jejich blízké. Rozhovory je tak nutné vést nadměru citlivým způsobem při zachování maximálního pohodlí informátora a sice jak pohodlí fyzického, tak psychického.

Neméně důležitá je také diskrétnost, která musí být zcela zachována. Dané diskrétnosti bude dosaženo úplnou anonymizací získaných dat, aby nebylo možné jakkoliv zpětně identifikovat dotazované osoby a situace, které budou popisovat.

Orientační seznam literatury

1. Almborg, B., Grafström, M. & Winblad, B., 1997. Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26(4), pp.683-691. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2648.1997.00392.x>.

2. Brodaty, H., Green, A. & Koschera, A., 2003. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), pp.657-664. Available at: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>.
3. Dobiášová, K., Kotrusová, M. & Hošťálková, J., 2015. Role praktických lékařů v podpoře neformální péče o seniory a osoby se zdravotním postižením z pohledu rodinných pečujících. *Praktický lékař*, 95(4), pp.161-166.
4. Dobiášová, K. & Kotrusová, M., 2017. Zaslouhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. *Sociální práce*, 17(6), pp.22-41.
5. Dragomirecká, E. & Janečková, H., 2019. Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory. *Sociální práce*. Available at: <https://socialniprace.cz/online-clanky/hodnoceni-potreb-rodinnych-prislusniku-pecujících-o-seniory/> [Accessed June 27, 2022].
6. Dudová, R. & Vohlídalová, M., 2018. Men and Women Caring for Elderly Family Members. *Czech Sociological Review*, 54(2), pp.219-252. Available at: <http://sreview.soc.cas.cz/doi/10.13060/00380288.2018.54.2.400.html>.
7. Gaugler, J.E. et al., 2005. Unmet Care Needs and Key Outcomes in Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(12), pp.2098-2105. Available at: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2005.00495.x>.
8. Geissler, H., et al., 2015. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR. *Projekt „Podpora neformálních pečovateli“*, Fond dalšího vzdělávání.
9. Hendl, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace* Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání., Praha: Portál.
10. Hendl, J. & Remr, J., 2017. *Metody výzkumu a evaluace*, Praha: Portál.
11. Huis in het Veld, J.G. et al., 2015. The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC Geriatrics*, 15(1). Available at: <http://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-015-0145-6>.

12. Janečková, H., Dragomirecká, E. & Jirkovská, B., 2017. Výzkumy v oblasti neformální péče o seniory v České republice na počátku 21. století. *Sociální práce*, 17(6), pp.42–59.
13. Ondriová, I., 2019. Strategie zvládání stresu a coping. *Senior zone*. Available at: https://www.seniorzone.cz/33/strategie-zvladani-stresu-a-coping-uniqueidmRRWSbk196FNf8-jVUh4ErIHWTr4_CGKx_nUbbIs_TA/ [Accessed June 27, 2022].
14. Petrusek, M., Maříková, H. & Vodáková, A., 1996. *Velký sociologický slovník*, Praha: Karolinum.
15. Remr, J., 2018. The needs of caregivers. *Fórum sociální práce*, 2018(Special Issue), pp.21-34.
16. Schultz, R. et S.R. Beach. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver health effect study. *JAMA*, 1999, 282 (23): 2215-2219
17. Vitaliano, P.P., Zhang, J. et J.M. Scanlan. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 2003, 129(6): 946-972.

7 Seznam tabulek

Tabulka 1: seznam respondentů kvalitativních rozhovorů	36
Tabulka 2: Celková zátěž - muži vs. ženy	42
Tabulka 3: Signifikance pro tabulku 2	42
Tabulka 4: Celková zátěž – podle generací	43
Tabulka 5: Signifikance pro tabulku 5	43
Tabulka 6: Vnímaná zátěž jednotlivých konceptů zátěže dle ZBI-4.....	44
Tabulka 7: Signifikace pro tabulku 6	44
Tabulka 8: Mírná a velká zátěž v rámci celého vzorku.....	45
Tabulka 9: Mírná a velká zátěž – muži vs. ženy	45
Tabulka 10: Signifikance pro tabulku 9	46
Tabulka 11: Mírná a velká zátěž – dle generací	46
Tabulka 12: Signifikance pro tabulku 11	47
Tabulka 13: Rozdílnost generace X od zbytku populace	47