

UNIVERZITA KARLOVA

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

**Klienti s kognitivní poruchou v pobytových
odlehčovacích službách**

**Clients with cognitive impairment in residential
respite services**

Diplomová práce

Obor sociální a charitativní práce

Vedoucí práce:

PhDr. Eva Jarolímová, Ph.D.

Autor:

Bc. Tereza Bubeníková

Praha 2025

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat své vedoucí práce paní PhDr. Evě Jarolímové, Ph.D. za trpělivé vedení mé odborné diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat paní PhDr. Monice Válkové za konzultace v praktických záležitostech managementu pobytových služeb zvláštního režimu a všem respondentům, kteří byli ochotni poskytnout své postoje a zkušenosti.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou práci Klienti s kognitivní poruchou v pobytových odlehčovacích službách vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne
5.5.2025

Bc Tereza Bubeníková

Anotace

Tato diplomová práce se zabývá problematikou seniorů s Alzheimerovou nemocí a zátěží, kterou přináší neformálním i formálním pečujícím. Výzkum byl realizován formou kvalitativního hloubkového rozhovoru, při kterém bylo dotazováno tři neformální pečující, tři sociální pracovníci a tři pracovníci v sociálních službách tří různých zařízení. Výsledky výzkumu ukazují, že kvalita života neformálních pečujících je příznivě ovlivněna s používáním sociálních služeb. Zatím co u sociálních pracovníků a pracovníků sociálních služeb se prokázalo, že přijímání klientů s Alzheimerovou nemocí lze přijímat bez omezení v případě, že zařízení je služba zvláštního režimu.

Klíčová slova

Senior, Alzheimerova nemoc, klient, neformální pečující, odlehčovací pobytová služba

Annotation

This diploma thesis deals with the issue of seniors with Alzheimer's disease and the burden it brings to informal and formal caregivers. The research was carried out in the form of a qualitative in-depth interview, during which three informal caregivers, three social workers and three social service workers from three different facilities were interviewed. The results of the research show that the quality of life of informal caregivers is positively influenced by the use of social services. Meanwhile, it has been shown for social workers and social service workers that the reception of clients with Alzheimer's disease can be accepted without restrictions if the facility is a special regime service.

Keywords

Senior, Alzheimer's disease, client, informal caregiver, respite care service

Abstrakt

Téma této práce se zabývá seniory s Alzheimerovou nemocí, kteří žijí v domácím prostředí společně s neformálními pečujícími. Tito neformální pečující mají ze zákona možnost využít odlehčovací služby. Tyto odlehčovací služby často pojímají široké spektrum klientely, která se ale při bližším pohledu nemusí slučovat s klienty s Alzheimerovou nemocí. Cílem je blíže prozkoumat problematiku péče o tuto cílovou skupinu v domácím prostředí a v zařízení. Tato problematika je zkoumána metodou hloubkového rozhovoru a analýzou dokumentace zařízení. Výsledkem této práce je vysoká zátěž personálu odlehčovacích služeb, kteří nejsou sociální službou zvláštního režimu. Také se ukázalo, že kvalita života neformálně pečujících narůstá s využíváním odlehčovací služby. Výsledky této práce lze využít pro bližší zkoumání zátěže neformálních pečujících při péči o seniora s Alzheimerovou nemocí, a jakou zátěž přináší tento typ klientely do odlehčovacích služeb, které mají smíšené cílové skupiny.

The topic of this work deals with seniors with Alzheimer's disease who live in a home environment together with informal caregivers. These informal caregivers have the right to use respite services by law. These respite services often cover a wide range of clients, who, upon closer inspection, may not necessarily be the same as clients with Alzheimer's disease. The aim is to examine in more detail the issue of care for this target group in the home environment and in facilities. This issue is examined using the in-depth interview method and analysis of documentation in facilities. The result of this work is a high burden on the staff of respite services, which are not special regime social services. It has also been shown that the quality of life of informal caregivers increases with the use of respite services. The results of this work can be used to further examine the burden of informal caregivers when caring for a senior with Alzheimer's disease, and what burden this type of client brings to respite services that have mixed target groups.

Obsah

Obsah

Obsah	6
Seznam zkratk.....	9
Úvod	10
1. Odlehčovací pobytové služby	11
1.1. Forma poskytování služby.....	11
1.1.1. Pobytová	11
1.1.2. Ambulantní	11
1.1.3. Terénní.....	12
1.2. Personální zajištění sociální služby.....	12
1.2.1. Sociální pracovník	12
1.2.2. Pracovník v přímo obslužné péči	12
1.2.3. Aktivizační pracovník	13
1.2.4. Zdravotní sestra	13
1.2.5. Dobrovolníci.....	13
1.3. Legislativa	13
2. Kognitivní poruchy	14
2.1. Mírná kognitivní porucha	14
2.2. Středně těžké kognitivní porucha	14
2.3. Těžká kognitivní porucha.....	15
2.4. Obecný přehled forem demencí	15
2.4.1. Alzheimerova nemoc	15
2.4.2. Vaskulární demence	15
2.4.3. Zbylé nemoci potencionálně vyvolávající demenci.....	15
3. Neformální pečující.....	16
3.1. Legislativa	17
3.1.1. Příspěvek na péči	17
3.1.2. Dlouhodobé ošetrovné	17
3.1.3. Opatrovnictví	18
3.1.4. Dříve vyslovené přání.....	18
3.2. Etická dilemata.....	18
3.2.1. Změna dynamiky v rodině.....	18
3.2.2. Více pečujících v rodině	19
3.2.3. Riziko izolace pečujících	20

3.2.4.	Riziko syndromu vyhoření.....	20
3.2.5.	Povinnost pečovat	21
3.2.6.	Syndrom pomocníka	22
4.	Paliativní péče.....	22
4.1.	Klient s demencí	23
4.1.1.	Propojení zdravotní a sociální péče	23
4.1.2.	Zabezpečení potřeb	24
4.1.3.	Delirium u seniora Alzheimerovou nemocí.....	24
4.2.	Paliativní lůžka v odlehčovacích službách	25
5.	Klient s kognitivní poruchou.....	25
5.1.	Definice klienta odlehčovací služby	25
5.2.	Právo na autonomii u klientů s demencí.....	26
5.3.	Soužití klientů s demencí a bez	26
5.3.1.	Dlouhodobé, střednědobé a krátkodobé pobyty	27
5.4.	Behaviorální problematika klientů s demencí směrem k personálu ...	27
5.4.1.	Paranoidní jednání	27
5.4.2.	Slovní a fyzická agrese	28
5.4.3.	Sexualita a intimita.....	29
5.4.4.	Sebevražedné jednání.....	29
5.5.	Závislosti u klientů s demencí	29
5.6.	Práce s dokumentací klienta	30
5.6.1.	Individuální plán péče.....	30
5.6.2.	Práce s životním příběhem	31
6.	Výzkumné šetření.....	32
6.1.	Úvod.....	32
6.2.	Metodologie výzkumu	32
6.3.	Problematika sběru dat	32
6.3.1.	Neformální pečující	34
6.3.2.	Sociální pracovníci.....	36
6.3.3.	Pracovníci v sociálních službách	38
6.4.	Závěr výzkumu	41
6.5.	Diskuze	41
6.5.1.	Osobní zkušenosti	41
6.5.2.	Porovnání výsledků výzkumu s dostupnou literaturou	42
7.	Závěr.....	45
8.	Seznam použité literatury.....	46

8.1.	Knižní	46
8.2.	Internetové	47

Seznam zkratk

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

PnP – Příspěvek na péči

atd – a tak dále

Úvod

V této diplomové práci se budu zabývat třemi aspekty, kterými jsou odlehčovací služba, neformální pečující a senioři s Alzheimerovou nemocí. Neformální pečující a senioři s demencí jsou navzájem úzce propojení, zatím co odlehčovací služby přicházejí ve chvíli, kdy neformální pečující potřebují odlehčit. V tomto případě bych se chtěla zaměřit na problematiku toho, proč některé odlehčovací služby se zdráhají přijímat klienty s demencí a jestli je způsob, jak tuto problematiku řešit.

Díličními cíli, na které se chci zaměřit, jsou poukázání na zátěže při péči o seniora, kterou si procházejí nejenom neformální pečující, ale i pracovníci v přímé péči. U neformálních pečujících se budu přednostně zabývat aspekty změny rolí v rodině, povinnost pečovat a problematiku shromažďování informací o sociálních službách. Zatím co u formálních pečujících se zaměřím na péči v kontextu zařízení a behaviorální problémy, které klient s Alzheimerovou nemocí může při svém pobytu vykazovat.

Kromě výše zmíněných díličích cílů poukážu na paliativní péči, která v některých odlehčovacích službách začíná být aktuální a problematiky, která se s touto snahou pojí.

1. Odlehčovací pobytové služby

Odlehčovací služba je určena pro neformální pečující, především pro rodinné příslušníky, kteří se dlouhodobě starají o osobu s hendikepem nebo s onemocněním v domácím sociálním prostředí. Profesionální pečující přebírají na předem stanovený časový úsek povinnosti neformálních pečujících v oblasti péče za předpokladu, že po uplynutí doby pobytu se klient vrátí zpět do domácího prostředí. Tato sociální služba není hrazena z veřejného pojištění. (Haškovcová, 2012)

Výše jsem popsala, co odlehčovací služba je. Má především sloužit neformálním pečujícím pro jejich odlehčení a někdy i pro odlehčení klienta od jeho neformálních pečujících. Toto odlehčení má trvat po takovou dobu, aby neformální pečující načerpali zpět své síly a následně byli schopni nadále pečovat. V systému sociálních služeb má být odlehčovací služba mezi stupněm domácí a trvalé pobytové službě. Je tomu tak, ale odlehčovacích služeb je příliš malé množství na počet obyvatel a to mluvím o klientelu bez Alzheimerovi nemoci. Odlehčovacích služeb zaměřených na klientelu s Alzheimerovou nemocí je bohužel ještě méně. Více o této problematice budu mluvit ve své výzkumné části.

1.1. Forma poskytování služby

Níže jsou popsány formy poskytování odlehčovací služby. Nejčastěji se lze setkat s formou pobytové služby a ve vzácnějších případech s terénní a ambulantní. Terénní a ambulantní služby jsou častěji organizovány zařízeními, která se specifikují na klientelu s Alzheimerovou nemocí nebo jinými druhy demence.

1.1.1. Pobytová

Pobytová služba je poskytována formou ubytování v zařízení sociálních služeb mimo přirozené prostředí klienta. Péče o klienta je poskytována po dobu předem dohodnutou až do doby maximální délky zákonem stanovené. (Zákon pro lidi, 2006)

Pobytová forma odlehčovací služby je ta nejčastější provozovaná forma i pro klienty s Alzheimerovou nemocí. Nejčastěji ale najdeme pouze zařízení, která nejsou uzamykatelná, tzn. klient může kdykoliv odejít a personál mu v odchodu nesmí zabránit. Uzamykatelná oddělení nejčastěji nacházíme u DZR¹, která ale mají vyhraněnou malou kapacitu lůžek pro odlehčení. Proto se neformální pečující často obrací na odlehčovací služby prvního typu, která nejsou na tento typ klientely připraveny.

1.1.2. Ambulantní

Ambulantní služba znamená, že klient do zařízení sociální služeb dochází. Tato forma je vhodná pro osoby, jejichž zdravotní stav umožňuje opustit domácí prostředí. Může sloužit pro vyhledávání nových sociálních kontaktů nebo krátkodobě umožnit neformálním pečujícím odlehčení. (Zákon pro lidi, 2006)

Ambulantní typ odlehčovací péče existuje ve formě stacionářů a zde jsou i stacionáře, které jsou uzpůsobené pro klienty s Alzheimerovou nemocí. Stacionáře mohou poskytnout

¹ DZR – Domov se zvláštním režimem

odlehčení na několik hodin během jednoho den nebo i několik dní. Služba ve formě více dní je týdenní stacionář, který funguje zpravidla ve všední dny od pondělí až do pátku. Víkendy většinou tráví klienti v domácím prostředí v péči neformálních pečujících.

1.1.3. Terénní

Zde je o klienta pečováno v jeho přirozeném prostředí. Profesionální pečující dochází za klientem domů. Tato forma odlehčení je využitelná u osob, které nemou opustit domov z osobních nebo zdravotních důvodů. (Zákon pro lidi, 2006)

V klasické formě terénní služba je poskytována na předem domluvený počet hodin denně. Česká alzheimerovská společnost poskytuje terénní odlehčovací službu, která funguje ve všední dny od 8:00 až do 19:00 hodin. Do přirozeného prostředí klienta přichází profesionální pečující, který s ním je po dobu, kdy neformální pečující není přítomen. Tímto způsobem služba umožňuje neformálnímu pečujícímu dojít si na úrad, k doktorovi nebo si zařídit jiné důležité záležitosti, které nejsou možné zvládnout za přítomnosti seniora s demencí.

1.2. Personální zajištění sociální služby

Dle zákona č. 108/2006 není stanovený přesný počet odborných pracovníků v zařízení sociálních služeb. Přesto MPSV je názoru, že odborných pracovníků musí být tolik, aby byli schopni zajistit fungování dané sociální služby. (MPSV, 2019)

Odlehčovací služba je služba, která má nepřetržitý provoz. Pracovníci se střídají po dvanácti hodinových směnách. Nepsané pravidlo, které se uplatňuje, je jeden pracovník v přímé péči na deset klientů. Toto pravidlo bohužel nezohledňuje, o jaký typ klientů se jedná. Klient s Alzheimerovou nemocí nemusí být náročný po stránce fyzické péče, ale s jistotou můžeme říct, že se jedná o psychickou náročnost. Obzvláště pokud je klient v zařízení krátkou dobu a je ve fázi zvykání na nové prostředí. Pokud se zařízení shodne na tom, že na deset klientů s různými potřebami jsou potřeba dva pracovníci v přímé péči na denní směně, je nutné udělat stejné opatření na noční směnu? Tuto otázku pokládám ve své výzkumné části, kde pokračuji v jejím zodpovězení.

1.2.1. Sociální pracovník

Sociální pracovník je odborník, který poskytuje podporu a pomoc lidem v obtížných životních situacích, jako je například nemoc, chudoba atd. Zde se může pracovat s jednotlivci, rodinami nebo komunitami. Cílem je pomoci lidem získat dovednosti a prostředky pro získání kontroly nad svou životní situací. Sociální pracovník získá potřebné vzdělání studiem na vyšší odborné nebo vysoké škole v oborech zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku. (Akademia.cz, 2020)

1.2.2. Pracovník v přímo obslužné péči

Pracovník v přímo obslužné péči má v náplni práce přímou péči o osoby, pečovatelskou a výchovnou nepedagogickou činnost. Součástí může být i pomoc při volnočasových aktivitách. Nejčastěji je pečovatelská činnost spojená s výkonem práce s osobami s fyzickými či psychickými obtížemi. Především jde o pomoc při osobní hygieně, oblékání, stravování, pomoc v domácnosti. Pracovník v sociálních službách dosáhne potřebného

vzdělání pro svoji práci absolvováním kvalifikačního kurzu pro pracovníky v sociálních službách. Podmínkou je zdravotní způsobilost a bezúhonnost. (Akademia.cz, 2020)

1.2.3. Aktivizační pracovník

Je pracovník, který zajišťuje volnočasové aktivizace klientů v pobytových službách s cílem zachovat soběstačnost klientů a jejich zájmy. Může jim být sociální pracovník nebo pracovník v přímo obslužné péči po dokončení kurzu.

1.2.4. Zdravotní sestra

Zdravotní sestra poskytuje základní zdravotní péči, kterou je ošetřování ran, podávání léků atd. V odlehčovacích službách není zdravotní sestra povinná pracovní pozice pro chod zařízení. Přesto se praxí osvědčuje, že zdravotní sestra na oddělení je velkým přínosem pro celý tým.

1.2.5. Dobrovolníci

Podle Luskové a Luskové (2012) Je dobrovolník člověk, který věnuje část svého volného času, schopností, možností a energie veřejně prospěšné činnosti bez nároku na finanční odměnu. Lze jí rozdělit na krátkodobou, a pokud trvá déle, než 3 měsíce, jedná se o činnost dlouhodobou. Dobrovolnictví se řídí podle zákona 198/2002.

Dobrovolníci by měli být v každé sociální službě kvůli tomu, aby se jejich využitím umožnilo pracovníkům v přímé péči, soustředit se na nižší potřeby klientů. Dobrovolníci se mohou zaměřovat na vyšší potřeby, kterými jsou socializační, spirituální nebo seberealizační v možnostech klientova stavu.

1.3. Legislativa

Zákon 108/2006 umožňoval neformálním pečujícím využívat odlehčovací služby po dobu tří měsíců za jeden kalendářní rok. Se změnou přišel zákon č. 164/2024, který navýšil počet dní z devadesáti na sto osmdesát bez ohledu na zařízení, ve kterém se klient po stanovené době nacházel, a to v ustanovení čl. 1 bodu 17, které nabylo účinnosti dne 1.1.2025.² (Zákon pro lidi, 2025)

² Dalšími úpravami zákona č. 108/2006 se zabývá výše zmíněný zákon č. 164/2024, ve kterém lze najít i úpravy týkající se příspěvku na péči a vzdělávání pro sociálního pracovníka v rámci kvalifikace.

2. Kognitivní poruchy

Kognitivní poruchy jsou poruchy kognitivních funkcí, do kterých se řadí paměť, koncentrace, pozornost, tvorba řeči, rychlost myšlení a schopnost pochopení informací. Dělí se na krátkodobé a trvalé. Narušení krátkodobé se může stát v jakékoliv věku např. při těžkém úrazu hlavy nebo při užívání návykových látek. Trvalá kognitivní porucha se častěji vyskytuje ve vyšším věku, přesněji pokud jsou přítomny cévní rizikové faktory. (nzip.cz, 2025)

Výše jsem popsala, co jsou kognitivní poruchy. Kognitivní poruchy ovlivňují fungování jedince v osobním a společenském životě. Počátky kognitivní poruchy záleží na formě demence, z které vychází. Mohou být pozvolné, někdy mají rychlý spád a v některých případech se může zdát, že u seniora došlo ke zlepšení, to ovšem ve většině případů nemá dlouhé trvání. Pro mou práci bude důležitá Alzheimerova nemoc, kterou popíši níže. Ale je nutné brát na zřetel, že s touto nemocí se může překrývat jiný druh demence a naopak. Další, co pokládám za podstatné je, že s narůstajícím věkem seniorů vzrůstá riziko multimorbidity. Jinak řečeno, k Alzheimerově nemoci se mohou přidružit další nemoci a naopak.

2.1. Mírná kognitivní porucha

Mírná kognitivní porucha se vyznačuje mírným narušením kognitivních funkcí, kterými jsou nejčastěji myšlení a paměť. Toto narušení nemusí nutně vést ke vzniku demence, ale dotyčný má větší šanci na její rozvinutí. Narušené kognitivní funkce lehce ztěžují každodenní život, ale dotyčný je schopen samostatného fungování ve svém osobním životě i ve společnosti.

Na rozdíl od středně těžké kognitivní poruchy a těžké kognitivní poruchy se MCI³ nemusí rozvinout v demenci. Jsou zde podtypy MCI, které mají větší procento vzniku, ale podle Alzheimerovské společnosti (2025) jsou tyto procenta v rozmezí 10 až 15 % ročně. Společnosti, které se zabývají demencí, a to především Alzheimerovou nemocí, neřadí MCI jako příznak demence.

2.2. Středně těžké kognitivní porucha

Středně těžká kognitivní porucha se řadí k příznakům demence. Jedná se především o úbytek kognitivních funkcí, které již omezují jedince v jeho osobním a společenském životě. Nejzřetelnějšího úbytku kognitivních funkcí si můžeme všimnout na zhoršující se krátkodobé paměti, která se pojí s narůstající zapomnětlivostí a zmateností. Nestabilní emoční ladění, které se může projevat negativními emocemi jako je vztek nebo smutek. U nemocných se zhoršuje orientace v prostředí, které je pro ně nové a začínají mít problémy i s orientací ve známějším prostředí. Jedním z více výraznějších příznaků bývá zmatenost po setmění, při kterém senior s demencí projevuje zmatení a bloudění po místech, které za dne ještě poznává. V neposlední řadě se pro seniora se středně těžkou kognitivní poruchou stává obtížnější zapamatovat si po sobě jdoucí úkony každodenního života. (UNC SCHOOL of MEDICINE, 2025)

³ MCI - Mild Cognitive Impairment neboli mírná kognitivní porucha.

2.3. Těžká kognitivní porucha

Těžká kognitivní porucha, jinak také demence, je nejenom zhoršení kognitivních funkcí, ale také schopností zvládat činnosti každodenního života. Demence zásadně narušuje u jedince chování, emotivitu a aktivity denního života. S postupující demencí senior ztrácí kontrolu nad svým tělem a často se na konci rozvíjí inkontinence moči i stolice a problémy s polykáním. Řeč u jedince s demencí postupně přestává dávat smysl kvůli postižení myšlení a paměti. Dotyčný se postupně stává závislý na druhé osobě a není schopný samostatně fungovat ve společnosti. (UNC SCHOOL of MEDICINE, 2025)

2.4. Obecný přehled forem demencí

Je mnoho forem demencí, ale nejčastější jsou dva typy demence, kterými jsou Alzheimerova nemoc a Vaskulární demence. Tyto dva typy demence popíši stručně níže a zároveň přidám i nemoci, které ve svých pozdějších fázích mohou vyvolat jednu ze dvou uvedených demencí.

2.4.1. Alzheimerova nemoc

Alzheimerova nemoc je nejčastější typ demence, který se objevuje u osob starších 65 let a vzácněji i u osob starších 50 let. Nemoc se nejvíce projevuje na paměti, a to na krátkodobé. Dotyčný většinou nedokáže převést informace z krátkodobé paměti do dlouhodobé. S touto problematikou se váže orientace v čase a prostoru. Není výjimkou, že osoba s počínající demencí se opakovaně ptá na den nebo kolik je hodin a také má problém se zorientovat v novém prostředí. (Buijssen, 2005)

Jak jsem zmínila v úvodu u Kognitivních poruch, Alzheimerova nemoc je plíživá nemoc, u které průběh není jednoznačně dán jako u jiných nemocí. Obecně se mluví o zapomínání, zakládání věcí na neobvyklá místa nebo, s čím jsem se setkala osobně, je vytěsnění jedné vzdálenější vzpomínky. Nemoc zprvu zasahuje krátkodobou paměť, ale v počátečních fázích si senior toto uvědomuje, a tak může docházet k pokusům o maskování problémů. Ale problémy s krátkodobou pamětí se postupně zhoršují natolik, že senior již nic maskovat nedokáže a jeho mozek se pokouší vymyslet racionální vysvětlení, ovšem toho už bohužel není schopen. V této chvíli přichází čas neformálních pečujících, kteří postupně přijímají realitu, že je potřeba o seniora pečovat.

2.4.2. Vaskulární demence

Vaskulární demence je druhý nejčastější typ demence hned po Alzheimerově nemoci. Demence je způsobena malými, často opakovanými, infarkty mozku. Na rozdíl od Alzheimerovy nemoci osoby s tímto typem demence si postupnou ztrátu kognice uvědomují více a mají období, kdy se jejich kognice na určitou dobu zlepší, než dojde relapsu. (Buijssen, 2005)

2.4.3. Zbýlé nemoci potencionálně vyvolávající demenci

Nemoci jako jsou Parkinsonova, Pickova, Bingswangerova, Lewy Bodyho a Huntingtonova můžou ve svých pozdějších stádiích způsobovat demenci. Zmíněné nemoci se vyskytují spíše u mladších osob, které ještě nedosáhli seniorského věku. (Buijssen, 2005)

3. Neformální pečující

Neformálním pečujícím se může stát dospělá osoba, která může i nemusí být pokrevně spjatá s osobou, o kterou pečuje. Dokonce s ní nemusí ani žít v jedné domácnosti. Neformální pečující mají být prvními, kteří zajišťují neprofesionální péči o osobu, která již nezvládá naplňovat vlastní základní a vyšší potřeby. Těmito neformálními pečujícími jsou nejčastěji rodinní příslušníci primární rodiny, a to většinou děti seniora. V naší společnosti se očekává, že o seniora se postarají právě děti a v mnoha případech tomu tak skutečně je.

Ve chvíli, kdy se rodinní příslušníci nebo blízká osoba rozhodne pečovat o seniora, tak kromě finanční podpory od státu, by měli dostat pomoc od profesionálních pracovníků. Těmito pracovníky není pouze zdravotní personál, ale i profesionální pečovatelé a sociální pracovníci. Tito profesionálové zajistí, aby bylo o seniora postaráno v co nejlepším možném měřítku a zároveň, aby se rodině dostalo co nejlepší možné pomoci v okruhu služeb, který sociální systém nabízí. Ale i když je o seniora postaráno v nejlepších dostupných možnostech, tak nám zbývají neformální pečující, kteří pečují o seniora s demencí nepřetržitě, a to i s pomocí profesionálních pečovatelů se nevyhnutelně blíží k syndromu vyhoření.

Pokud se vrátím zpátky k cyklu, jak by měla probíhat dlouhodobá péče, tak by vypadala asi takto. Neformální pečující pečují o seniora za pomoci profesionálních pracovníků. Pokud stav seniora dovoluje, tak ho rodina může umístit na pár hodin do denního stacionáře nebo objednat terénní pečovatelskou službu, aby následně pečující mohl odejít z domova a zařídit potřebné záležitosti. Když neformální pečující pociťuje příznaky nadměrné únavy, tak vyhledá odlehčovací službu, která dle své kapacity umožní neformálnímu pečujícímu odlehčení až na šest měsíců. (Chmelová et al., 2023) Bohužel tento cyklus péče spíše funguje u senioru, kteří jsou multimorbidní s přidruženým typem demence nebo demencí s omezenou mobilitou. Více o této problematice budu psát ve své praktické části.

Níže, jako u předchozích kapitol, stručně popisuji legislativu a náležitosti, s kterými se neformální pečující při péči o seniora s demencí setkají. Jedná se o příspěvek na péči, dlouhodobé ošetrovné, opatrovnictví a dříve vyslovené přání. Druhou část chci věnovat etickým dilematům, kterými si většina neformálních pečujících prochází v průběhu zhoršující se Alzheimerovi nemoci. Jedná se o změnu dynamiky v rodině, kdy dochází u seniora v postupnou regresi dlouhodobé paměti a chování. Problematika více pečujících, kteří bohužel nemusí dobře spolupracovat. Riziko izolace pečujících osob v případě, že senior s Alzheimerovou nemocí nemůže být ponechán v domácím prostředí bez dohledu. Riziko syndromu vyhoření, o kterém je mluveno hodně, ale jeho prevence není stále dostatečná v kruzích neformálních pečujících. Povinnost pečovat je ambivalentní pojem, který v sobě nese morální nastavení společnosti. Tam se se zabývám tím, jestli každé dítě je skutečně povinno pečovat až do konce o svého rodiče bez ohledu na situaci, ve které se nachází. Poslední je syndrom bezmocného pečujícího. O tom budu mluvit ve vztahu se svým výzkumem. V této části vysvětlím, co pojem znamená a ve výzkumné části blíže

popíši spojitost mezi neformálním pečujícím a profesionálním pečujícím ve vztahu k odlehčovací službě.

3.1. Legislativa

Výše jsem rozepsala o tom, kdo jsou neformální pečující a s jakými překážkami se setkávají. Zbývá tedy otázka, jak legislativa vnímá neformální pečující? V zákoně 108/2006 sb. o sociálních službách se o neformálních pečujících mluví ve vztahu k příspěvku na péči a další příspěvcích, které se vztahují k osobě opečovávané. V zákoně 164/2024 sb., který novelizuje výše psaný zákon, se o pečující osobě hovoří jako: *1. o osobě blízké, která je uvedena v žádosti o příspěvku na péči... 2. osobě blízké poskytující pomoc osobě, již byl přiznán příspěvek na péči... 3. osobě, které je vypláceno dlouhodobé ošetrovné z nemocenského pojištění... 4. osobě, již bylo vyplácení dlouhodobho ošetrovného ukončeno, ale nadále pečuje... 5. osoba, poskytující péči osobě, která spadá do cílové skupiny poskytované služby.* (Zákon pro lidi, online, 2025) Z tohoto můžeme usoudit, že legislativa přímou definici pro neformálního pečujícího nemá. V novelizaci zákona o sociálních službách pouze přibyla kritéria, která ukazují, s jakými důležitými prvky zákona se neformální pečující pojí.

3.1.1. Příspěvek na péči

Příspěvek na péči spadá do zákona 108/2006 sb. a v novelizaci zákona 164/2024 sb. se mluví o příspěvku ve smyslu jeho navýšení. Nyní je I. stupeň 3 300 Kč, II. stupeň je 7 400 Kč, III. stupeň je 16 100 Kč, IV. stupeň je za a) 23 000 Kč, pokud je příjemce umístěný v sociální pečovatelské službě nebo za b) 27 000 Kč, pokud je o příjemce pečováno v domácím prostředí. Finanční částka má pokrýt náklady na péči o nemohoucího, po případě sociální služby, které pomáhají s péčí o příjemce. Přiznaný stupeň příspěvku na péči se odvíjí od sociálního šetření, které probíhá v domácím prostředí žadatele. (MPSV, online 2024)

U seniorů s Alzheimerovou chorobou jsou nejčastější příspěvky na péči v I. a II. stupni. Problematikou je, že senioři s touto nemocí jsou v prvních dvou fázích ve velké míře schopni se o sebe postarat, ale jejich krátkodobá paměť nedokáže udržet myšlenku, kterou potřebují zrealizovat. Tudíž dochází k tomu, že neformální pečující jsou nuceni připomínat seniorům, na co zapoměli. Ale v sociálním šetření jsou dotazníky mířené na jednoduché ano, ne, nebo s dopomocí.

3.1.2. Dlouhodobé ošetrovné

Ošetrovné se řadí mezi šest dávek nemocenského pojištění v českém systému. Dávka umožňuje zůstat blízké osobě pečovat o člena domácnosti, u kterého lékař zdravotnického zařízení indikoval celodenní lůžkovou péči. Aby byla dávka uznána, tak se osoba musí podílet na placení nemocenského pojištění alespoň po dobu 90 dnů v posledních 4 měsících. U opečovávané osoby musí platit, že byla hospitalizována minimálně čtyři po sobě jdoucí kalendářní dny a po propuštění je nutné o osobu pečovat. Dlouhodobé ošetrovné lze čerpat maximálně 90 kalendářních dnů. Znova zažádat o tuto dávku lze po uplynutí 12 měsíců od doby ukončení vyplácení této dávky. (ČSSZ, online, 2025)

3.1.3. Opatrovnictví

Opatrovnictví je řízeno zákonem č. 89/2012 sb. v občanském zákoníku. V jeho zájmu jsou osoby, které nejsou schopny vzhledem ke svému zdravotnímu stavu rozhodovat o právnických záležitostech. S opatrovnictvím se váže omezená svéprávnost ve výše zmíněných právních úkonech. Mezi nejčastější omezené právní úkony patří podepisování smluv nebo nakládání s vyšší finanční částkou. Opatrovníkem se může stát blízká osoba nebo opatrovník může být přidělený soudem. (Haškovcová, 2012)

V jakém časovém úseku by se měl neformální pečující stát opatrovníkem seniora s Alzheimerovou nemocí? Přesný časový úsek je špatně určitelný. Kdy ještě nemocný o sobě dokáže adekvátně rozhodovat a kdy už je nutné, aby toto rozhodování převzal opatrovník?

3.1.4. Dříve vyslovené přání

Je právní dokument, ve kterém osoba vyslovuje souhlas nebo nesouhlas se zdravotními zákroky. Tento dokument je platný ve chvíli, kdy osoba není schopná se vyjádřit ke svému zdravotnímu stavu a zdravotní personál k němu musí přihlédnout. Dříve vyslovené přání se řídí zákonem o zdravotních službách č. 372/2011 sb. Aby dokument byl platný, musí mít psanou formu, musí být opatřen úředně ověřeným podpisem pacienta a písemné poučení pacienta o možných následcích jeho rozhodnutí. Tento dokument lze založit i v případě, že pacient je hospitalizován nebo je přijat ve zdravotnickém zařízení. Dříve vyslovené přání nelze uplatnit u nezletilých pacientů a osob s omezenou svéprávností. (VZP ČR, online, 2025)

3.2. Etická dilemata

Každý neformální pečující se v průběhu péče o blízkou osobu dostává do etických dilemat, které často narušují fungování jak mezi pečujícím a nemocným, tak v širším společenském smyslu. Neformální pečující při péči o seniora s Alzheimerovou nemocí si v prvních fázích nemoci prochází psychickou zátěží, která se s postupující nemocí postupně překlápí k riziku sociálnímu vyloučení. Těmto rizikům se dá předejít studiem odborné i laické literatury o neformální péči. Hlavně je to i zdroj informací o problémech, se kterými se mohou setkat v průběhu péče. Níže jsou vypsané nejčastější etická dilemata, která jsou zakončena možným rozvinutím syndromu bezmocného pomáhajícího.

3.2.1. Změna dynamiky v rodině

U osob seniorského věku se obecně očekává, že s přibývajícím věkem jim budou ubývat síly, a rodinní příslušníci budou ti, kteří budou zajišťovat úkony, které senior již nezvládne. Změna dynamiky v rodině může nastat pozvolna s přibývajícím závislostí seniora na pomoci druhé osoby nebo náhle při úrazu nebo zjištěné demenci. Nyní se zaměřím na změnu dynamiky v rodině, když rodinnému příslušníkovi je diagnostikována demence.

Jak jsem uvedla v kapitole u Kognitivní poruchy, tak demence u seniorů zapříčiní postupné změny v chování, které se můžou projevat agresí, smutkem nebo apatií. Neformální pečující, kteří se rozhodnou pečovat o seniora s demencí v jeho přirozeném prostředí, se setkají s tím, že jejich rodič nebo partner projevuje behaviorální změny, které jsou v některých případech v rozporu s tím, co pečující znají. Pokud se daří negativní

behaviorální změny potlačit farmakoterapií, tak je docíleno výrazné lepší spolupráce mezi seniorem a neformálními pečujícími. (Lange, 2019)

Demence na rozdíl od jiných nemocí, nemá přesně definovaný průběh, tudíž každý neformální pečující se může setkat s formou demencí, která se bude manifestovat na jedinci jinak než lze najít v literatuře. Tím je myšleno, že senior může být dlouhodobě orientovaný na blízké rodinné příslušníky jako je partner a vlastní děti, nebo naopak tuto orientaci ztratí úplně. Pokud nastane druhá možnost, tak neformální pečující se musí vyrovnávat s realitou, že jejich rodič nebo partner je nepoznává nebo je pokládá za někoho úplně jiného. S touto situací neformálním pečujícím může pomoci psychoterapie, supervize nebo svépomocné skupiny. (Chmelová et al., 2023)

3.2.2. Více pečujících v rodině

V ideálním případě má senior s demencí úplnou funkční rodinu, která je schopná se dohodnout na tom, kdo bude hlavní pečující, koordinátor péče a kdo bude na zmíněnou péči přispívat. Bohužel takto s ideálními rodinami se neseťkáme tak často. Proto autorka Lange (2019) nabízí řešení, kterým je, řízená rodinná konference. Přesně popisuje kroky, kterými lze dosáhnout co nejlepší spolupráci mezi neformálními pečujícími. Pokud neformální pečující nejsou schopni dohody pouze mezi sebou, tak je možnost požádat někoho z formální péče, například pečovatelku nebo zdravotní sestru. Ta má většinou více objektivní náhled na situaci, ve které se neformální pečující nacházejí. Také je zde doporučení, aby u rozhodování byl přítomen senior s demencí a dle svých možností vyjádřil svůj názor. Opět se zde doporučuje využívat sociální služby, svépomocné skupiny atd.

Výše uvedená autorka přikládá rodině větší důraz než formálním pečujícím. Je pravdou, že neformální pečující by měli být první, kteří budou pečovat a v mnoho případech i tomu tak je. Ale je nutné upozornit na to, že neformální péče by se měla vždy prolínat s tou formální. Je tomu hlavně proto, že péče sama o sobě je náročná a pokud je vykonávána dlouhodobě, tak má negativní dopad na osobní život pečujících. Chmelová (2023) v kapitole Péče o rodiče - seniora upozorňuje na to, že narůstající nároky na péči nutí neformální pečující, aby upřednostnili péči před psychohygienou a omezovali osobní vztahy, protože nezbývá čas a dost často i síly na to, aby pečující se socializovali nebo se věnovali sami sobě. Fryč (2023) v kapitole Sociální pomoc a podpora pečujících přikládá velký důraz na spolupráci mezi neformální a formální péčí. Pro dlouhodobé fungování pečujících v neformální péči je za potřebí, aby byly dostupné informace a sociální služby, které umožní neformálním pečujícím si zachovat v určité míře osobní a profesní život. Přes tyto pozitiva je poukázáno na fakt, že neformální pečující můžou pociťovat pocit selhání z toho, že péči o seniora nezvládají bez pomoci profesionálů. V tomto případě Fryč (2023, s. 48) píše o předpokladech dobré péče: „*Myslet na to, že nejsem dokonalý..., pečuji také o sebe..., plán péče..., každý den trochu času na sebe, kontakt s přáteli, rodinou, blízkými..., nebát se říct si o pomoc ..., nestydět si říct o pomoc psychologa ...*“ Tyto předpoklady především mluví o psychohygieně neformálního pečujícího, protože pokud u neformální pečující dojde k syndromu vyhoření nebo k hospitalizaci, tak může nastat problém, že senior s demencí nemá náhradního neformálního pečujícího, který by převzal péči.

3.2.3. Riziko izolace pečujících

Toto riziko je úzce provázané s předchozími dvěma dilematy. Ty jsem popsala výše. Riziku izolace pečujících se dá předejít v případě, pokud má neformální pečující suportivní rodinný systém, který je doplněn o formální péči tvořený odborníky z oboru medicíny, sociální správy atd. Bohužel tento ideální stav není příliš častý a spíše se setkáme s primárním pečujícím, ke kterému zbytek rodiny přichází spíše na návštěvu nebo vůbec. Je tedy možné přimět děti seniorů s demencí, aby se postarali o své rodiče? Dle Chmelové (2023, s. 25), která píše v kapitole Péče o rodiče – seniora „*vyživovací povinnosti dětí vůči rodičům v §915 zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, v případě, že senior není schopen se o sebe postarat a zajistit si slušnou úroveň potřeb. Povinnost zajistit osobní péči již občanský zákoník nezmiňuje a vše je ponecháno v rovině dobrovolnosti a domluvy.*“ Otázkou je, jestli by zákon měl nakázat dospělým dětem vyživovací povinnost, jako je tomu v případě rodičů nezletilých a nezaopatřených dětí. V tomto případě se ale nacházíme v rovině filosofie, protože o tomto typu zákona se v neblíží době nemluví.

Alzheimerova nemoc a další druhy demencí jsou typy nemocí, které jsou náročné pro pečujícího především po stránce psychické a v pokročilých fázích nemoci i po fyzické stránce. Na rozdíl od nemocí, které mají fyzický charakter, seniora s Alzheimerovou chorobou nelze zanechat v domácím prostředí dlouhodobě bez dohledu. Samozřejmě jsou zde výjimky, kterými jsou například počáteční fáze zmíněné nemoci, kdy je senior poměrně orientovaný domácím prostředím. Tudíž, pokud neformální pečující již nemůže zanechat seniora s demencí v jeho přirozeném prostředí bez dohledu, musí s ním být 24 hodin denně, tak se tento pečující musí vzdát osobních potřeb, mezi které patří i socializace. Postupné omezování vnějších vztahů se projevuje na celkovém fungování rodinného života. Toto bez odborné pomoci může vést až k celkovému rozvratu rodiny, který může mít za následek zánik manželství. V případě izolovaného samostatného neformálního pečujícího může dojít až k syndromu vyhoření. (Chmelová a kol., 2023)

3.2.4. Riziko syndromu vyhoření

Dle definice VZP ČR (2021, online) jde o *psychický stav, jehož klíčové složky tvoří vyčerpání, značné oslabení kognitivních funkcí a velice často celková únava*. Syndrom vyhoření je nejčastěji spojován s pozicí manažera nebo v pomáhajících profesích jako jsou zdravotníci, sociální pracovníci atd. Všechny tyto profese spojuje nadměrný stres a zodpovědnost. Neformální pečující, byť nesplňuje jejich činnost jako pracovní úvazek, si velmi často prochází stresem a subjektivním emočním i psychickou zátěží v oblasti péče o seniora. Na rozdíl od pomáhajících profesí, neformální pečující nemá pracovní dobu a možnost placené dovolené. Tudíž rady, které se nejčastěji dávají profesím ohroženým syndromem vyhoření, jsou málo kdy realizovatelné u této cílové skupiny.

Syndromu vyhoření u pečujících osob lze předejít, pokud zavčas neformální pečovatel zmobilizuje všechny dostupné prostředky. Těmito prostředky jsou pomoc zvenčí formální péče, sociální dávky. Také si především dopředu připravit plán péče, podle kterého je možné se řídit v případě horšící se nemoci. Klade se velký důraz na to, že pečující osoba má k péči o seniora přistupovat racionálně a vyvarovat se zkresleným představám o péči. (Lange, 2019). Jak již bylo řečeno v předchozích kapitolách,

neformální pečující často přicházejí k péči o seniora až ve chvílích, kdy senior je buď hospitalizován, nebo již nedokáže samostatně fungovat. Takže příprava na péči probíhá takzvaně „za pochodu“ a pokud se jedná o seniora s demencí, tak neformální pečující se musí připravit na jiný styl péče, než je tomu u člověka s fyzickou disabilitou. Jedná se především o psychickou, emoční a stresovou zátěž. Tyto faktory, bez vnější pomoci, se mohou postupně změnit až do syndromu vyhoření.

Pokud neformální pečující si včas uvědomí, že u něj narůstá riziko syndromu vyhoření, tak nejčastěji se doporučuje vyhledat odbornou pomoc. Touto odbornou pomocí jsou nejčastěji psychoterapeuti, psychiatři a v některých případech i psychologové. Doporučená odborná pomoc, která je nejvíce přístupná, pro neformální pečující je psychoterapie. Psychoterapie se zaměřuje na primární, sekundární i terciální prevenci a umožňuje klientům pracovat s problémy, s kterými se setkali při péči. Když se neformální pečující rozhodne tyto služby využít, tak se může setkat s problémem nedostupnosti. (Chmelová et al., 2023) Může se jednat o dlouhé čekací doby, finanční náročnost nebo vlastní neflexibilní časové možnosti.

3.2.5. Povinnost pečovat

Povinnost pečovat není v zákoně ukotvena jako výživová povinnost rodičů vůči dětem. Jedná se o §915 zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku (Zákon pro lidi, online), který pokládá vyživovací povinnost dětí vůči rodičům jako dobrovolné. Přesto je velká část dětí, která i přes problematické vztahy ke svým rodičům, se rozhodnou stát jejich neformálními pečujícími. Tuto skutečnost můžeme přiřadit k naší kultuře, která vznikla na základě křesťanských hodnot, které se stále udržují v naší společnosti. Nebo se může jednat o problematiku zasíťovanosti sociálních služeb v jednotlivých státech. V případě ČR stát ještě do nedávna dával důraz na lůžkovou péči, která byla především lůžka dlouhodobé péče a domovy pro seniory. V tomto případě zůstalo v povědomí společnosti, že senior, odcházel na taková lůžka nedobrovolně. (Dragomirecká, 2020) Tudíž společnost nahlížela na neformálního pečujícího, který „odložil“ seniora na tento typ lůžek, značně negativně. Tento postoj společnosti vytvořil u neformálních pečující pocit, že musí se za každou cenu o seniora postarat, byť onou cenou by mohlo být fyzické, emocionální i duševní zdraví.

Neformální pečující nemusí pociťovat nátlak ze společnosti, aby měli pocit, že mají povinnost pečovat o své nemohoucí rodiče. Jedná se o takzvané splacení dluhu, které vysvětluje Americký psycholog Brody (1984). *V první fázi svého života dostáváme od svých rodičů veškerou péči a lásku, jak to odpovídá našemu vztahu veškeré závislosti. Během tohoto období se hluboko v našem podvědomí vytváří myšlenka, že máme morální povinnost tento dluh splatit, až naši rodiče sami budou závislí na péči druhých.* Toto vysvětlení pokrývá problematiku povinnosti péče dítěte vzhledem k rodiči. Ale setkáváme se i se situacemi, kdy se o seniora s Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence pečují životní partneři. Povinnost pečovat o partnera nepramení z pocitu dluhu, jako je tomu u dětí, ale přesto většina žen a někteří muži zůstávají i v době nemoci partnera a pečují u něj. Většina žen se rozhodne pečovat z důvodu toho, že společnost od nich toto očekává. Od mužů se naopak očekává, že zabezpečí domácnost po materiální

stránce. Tudíž pokud žena nezvládá neformální péči o seniora, trpí tím její sebeúcta a sebejistota, kterou odvozuje od péče, kterou poskytuje. (Buijssen, 2006)

Povinnost pečovat a vina, která se s ní pojí, se nejčastěji manifestuje ve chvílích, kdy neformální pečující zvolí pobytovou službu pro seniora. Nejvíce pocitem viny trpí neformální pečující, kteří seniora ubytují v domově pro seniory, domovy se zvláštním režimem nebo domov s pečovatelskou službou. Tento pocit se umocní, pokud senior začne v zařízení chřadnout nebo žádat svou rodinu o návrat domů. V těchto chvílích si neformální pečují, nejčastěji cítí nutkání vzít seniora opět domů. (Buijssen, 2006) Tyto pocity zažívají i neformální pečující, kteří se rozhodli poprvé využít pobytové odlehčovací služby. Obavy, které často mají, můžou pramenit z předešlých zkušeností, kterými můžou být lůžka dlouhodobé péče nebo dlouhodobá hospitalizace.

3.2.6. Syndrom pomocníka

Syndrom pomocníka se nejčastěji objevuje v pomáhajících profesích a projevuje se řadou drobných behaviorálních změn, kterými může být agresivní chování nebo nervozita, pokud pomocník není schopen naplnit své pomyslné poslání, které si sám stanovil. Jedná se o pocit kontroly a užitečnosti, kterou pomocník nemusí mít ve svém osobním životě, tudíž svou kariéru přenáší do svého osobního života. Toto chování může vést až k syndromu vyhoření, protože pomocník si nedokáže nastavit potřebné hranice a zpracovat emoce, které v něm neustále pracují. (Doležalová, online, 2015)

U neformálních pečujících se nejčastěji mluví o syndromu vyhoření, který vychází z náročné psychické, fyzické a emocionální péče o seniora. Tito pečující, pokud se jim podaří poskytnout péči o seniora, až do jeho úplného konce, čelí procesu vyrovnání se se smrtí. Ne každý z pečujících dojde ke smíření. Záleží na průběhu neformální péče a na nemocném, jak budou v budoucnu pečující nahlížet na minulost. Pokud po ukončení péče, z důvodu smrti, nedojde ke smíření, může dojít k rozvinutí syndromu pomocníka. V tomto případě se bývalý neformální pečující rozhodne vyhledat kariéru v pomáhajících profesích, aby dokázal naplnit své domnělé potřeby, kterými jsou péče o závislou osobu.

4. Paliativní péče

Většina seniorů se dostane do fáze, která je považována za ranou paliativu. Jedná se o fázi, kdy lékaři ukončí probíhající léčbu a společně s rodinnou nastaví léčbu, která se zaměřuje na zlepšení kvality života seniora. Setkáváme se ale s problematikou, co vlastně paliativní péče je a koho zahrnuje. WHO⁴ definuje paliativní péči takto: *Paliativní péče je klíčovou součástí integrovaných zdravotnických služeb zaměřených na lidi. Zmírňuje vážné utrpení souvisejícího se zdravím, ať už fyzického, psychologického, sociálního nebo duchovního, je celosvětovou etickou odpovědností. Bez ohledu na to, zda je příčinou utrpení kardiovaskulární onemocnění, rakovina, selhání orgánů, tuberkulóza odolná vůči lékům, těžké popáleniny, chronické onemocnění v konečném stádiu, akutní trauma, extrémní předčasné narození nebo extrémní křehkost stáří, může být paliativní péče potřebná a musí být dostupná na všech úrovních péče.* (online, 2025) Většina lidí si přeje strávit zbytek života, který jim zbývá v domácím prostředí s jeho nejbližší rodinou. Toto

⁴ World Health Organization

přání umožňuje právě paliativní péče poskytovaná odbornými lékaři v koordinaci se sociálními pracovníky a pracovníky v sociálních službách. Bohužel v ČR stále značně převyšuje paliativní péče na lůžkách dlouhodobé péče a nízká zasít'ovanost sociálních a zdravotních služeb, které by umožnily neformálním pečujícím pečovat až do úmrtí seniora. Další problematikou je striktní oddělenost zdravotních a sociálních služeb, které by se měly v mnoho případech prolínat, aby seniorovi poskytlí komplexní péči, které z důvodu onemocnění potřebuje. (Křížová, 2023)

Paliativní péče se nejvíce potýká s problematikou, kdy je u člověka vhodné zahájit paliativní péči. U nemoci typu nádorová onemocnění se dá předpokládat, jakou péči bude osoba potřebovat. Ale jak je tomu u seniorů s demencí? Touto problematikou se budu zabývat v následující kapitole.

4.1. Klient s demencí

Běžná praxe u pacientů je taková, že lékaři pokládají sérii otázek, které se zaměřují na subjektivní pocity bolesti a fyzické nebo psychické obtíže. Rozhovorem lze dosáhnout výsledku u klientů s demencí pouze v prvním a potencionálně v druhém stádiu nemoci, kdy seniorovi kognitivní dovednosti jsou natolik funkční, že si dokáže uvědomovat sám sebe a zároveň formulovat, s jakými obtížemi se potýká. V pozdějších fázích onemocnění, kdy již klient nedokáže artikulovat nepohodu, musí neformální nebo formální pečující musí používat techniku pozorování a z pozitivních nebo negativních reakcí soudit, jakou potřebu senior nemá saturovanou. (Small et al., 2007)

4.1.1. Propojení zdravotní a sociální péče

V kapitole výše jsem zmínila, že na konci života seniora je důležité zajistit návaznost sociálních a zdravotních služeb. Tato návaznost by neměla být přístupná pouze neformálním pečujícím v domácím prostředí, ale v sociálních službách typu domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem a odlehčovacích službách pobytového typu. U domovu pro seniory a DZR je předpoklad, že zdravotní péči zajistí zařízení, protože přijímají klienta na dobu neurčitou. Ale odlehčovací pobytová služba přijímá klienta na dobu určitou a ze zákona⁵ zařízení není povinno zajistit zdravotní péči, pouze pokud uzavře s klientem zvláštní smlouvy se zdravotními pojišť'ovny. Je nutno dodat, že sociální služby můžou poskytovat zdravotní služby, ale zdravotní personál, kterým je všeobecná zdrav. sestra, je omezena zákonem⁶ na seznam zdravotních úkonů s bodovými hodnotami. (Sociální služby I., Haluza, 2016)

Tudíž na rozdíl od pobytových služeb jsou odlehčovací služby závislé na neformální pečujících, kteří mají povinnost s nástupem seniora dodat potřebné léky a výpis s nimi spjatý. Zde se dostáváme do problematiky podávání léčiv personálem odlehčovacích služeb. Senior s demencí již v pozdějších stádiích nemusí být schopen kvůli svému zdravotnímu stavu požit léky sám. Jedná se o problematiku kompetencí, které jsou vymezeny MZ⁷ vyhláškou, ale v praxi se setkáme s tím, že kompetence pracovníků v sociálních službách a zdravotních sester se překrývají. Jedná se především o sociální služby pobytového charakteru, kde není nutná zdravotní sestra, ale je potřeba klientům

⁵ Zvláštní předpis § 36 zák. č. 108/2006 Sb.

⁶ Vyhl. č. 134/1998 Sb.

⁷ Ministerstvo zdravotnictví

podávat jejich léky. (Sociální služby, online, 2024) Touto tematikou se budu blíže zabývat ve svém výzkumu, kde se dotknu otázky, jak vybrané odlehčovací služby řeší otázku zdravotních sester.

4.1.2. Zabezpečení potřeb

Obecně se paliativní péče zaměřuje na čtyři oblasti a to na somatické, sociální, psychologické a spirituální aspekty. U somatických aspektů mluvíme nejčastěji o bolestech a únavě. Tyto problémy se nejčastěji manifestují u seniora s Alzheimerovou nemocí neklidem na lůžku nebo již často nesrozumitelnou verbální komunikací, kterou se snaží popsat své nepohodlí. V této oblasti je problematická komunikace mezi klientem a lékařem, který často spoléhá na rozhovor, aby dokázal indikovat medikaci. Doporučuje se více edukovat zdravotní personál v dalších technikách komunikace s pacienty, kteří nedokážou kvůli své nemoci vyjádřit nepohodlí. Další doporučení přichází v oblasti farmakoterapie, u které se doporučuje využívat relaxační techniky a v některých případech i hypnózu (Georgi, Dragomirecká, Jarolímová et al., 2024). Využitelnost alternativních přístupů je dána spoluprací seniora a motivovaností neformálních i formálních pečujících se o těchto alternativách dozvědět více a především, jak je efektivně aplikovat.

Pokud se nám daří saturovat základní fyziologické potřeby, tak je možné se přesunout na vyšší potřeby, které jsou značně individuálního charakteru. Sociální aspekt paliativní péče se zaměřuje na úzkou spolupráci mezi multidisciplinárním týmem a rodinou. Jedná se o podporu seniora, který se vyrovnává se svou diagnózou a v průběhu nemoci především o rodinu, která převzala roli neformálních pečujících. Dává se důraz na předcházení izolace, jak seniora, tak neformálních pečujících. Psychologický aspekt bere v potaz především depresivní a úzkostné stavy, které mohou přicházet na počátku nebo v průběhu Alzheimerovy choroby, kdy si senior dokáže uvědomovat úpadek svých kognitivních dovedností. V těchto případech se nejčastěji používá reminiscenční terapie, která seniorovi umožní reflektovat své dosavadní zkušenosti a následně je předat mladší generaci, kterou je nejčastěji rodina. Touto terapií umožníme seniorovi pocít užitečnosti, a tím zabránit případné apatii. Posledním aspektem je spiritualita. Spiritualita je ta nejvýše postavená potřeba, která se více či méně projevuje až ve chvíli, kdy jsou předchozí potřeby plně saturovány. Nejedná se pouze o otázku náboženskou, byť u starší generace je víra rozšířenější než u mladší generace. Řadí se sem i otázky existencionální (Georgi, Dragomirecká, Jarolímová et al.). Tyto otázky nejčastěji používá senior v počáteční nebo v druhé fázi onemocnění. Nejedná se o smrt, ale o strach z narůstající zapomnětlivosti a častější zmatenosti. Bohužel vzhledem k onemocnění je nutné seniora opakovaně ujišťovat, a pokud neklid začne přerůstat v úzkost, je nutné vyhledat odbornou pomoc ve formě neurologa, který nastaví farmakoterapii.

4.1.3. Delirium u seniora Alzheimerovou nemocí

Fáze Alzheimerovy choroby u seniora mohou mít různou délku a manifestace. U některých seniorů jsou výraznější behaviorální změny, které se mohou projevit agresí, úzkostí nebo apatií. V některých případech se může jednat až o sebevražedné jednání, které se může pojít s nenaplněnou existenční potřebou. Zdravotní obtíže u seniorů

s demencí jsou problematické v tom, že senior v pozdějších fázích nedokáže vyjádřit své nepohodlí. Tudiž neformální, ale formální pečující musí často jeho potřeby odhadovat podle neverbální komunikaci seniora. Pokud onemocnění není v dostatečném časovém úseku odhalena, může se u seniora s demencí rozvinout delirium. Je nutné upozornit na to, že delirium není demence, ale symptomy mohou být značně podobné. Hlavním rozdílem je *s deliriem je spojený distres pro pacienta i pro jeho blízké a duševní následky tohoto distresu mohou přetrvat po řadu měsíců*⁸. *Závažnost distresu při deliriu je predikována přítomností bludů a psychomotorického neklidu, agitovanosti a délkou trvání.* (Georgi, Dragomirecká, Jarolímová et al.) Delirium je u seniora s demencí snadno přehlédnutelný, pokud neformální, ale i formální pečující nejsou edukováni v jeho projevech. Pokud delirium, a nemoc, která ho vyvolala, není léčena, může dojít až k úmrtí seniora.

4.2. Paliativní lůžka v odlehčovacích službách

Každý si přeje zemřít v domácím prostředí obklopený svými nejbližšími osobami. Toto přání se může změnit s nástupem nevléčitelné nemoci nebo s úbytkem samostatnosti z důvodu věku. V předchozích kapitolách jsem naznačila, že pohled na umírání a na povinnost pečovat se úzce pojí s kulturou, ve které člověk žije. Bohužel již málo neformálních pečujících si dokáže racionálně představit, co umírání a samotný okamžik smrti obnáší. V kapitolách výše jsem popsala obecné předpoklady paliativní péče, které se pojí s problematikou minimální propojenosti zdravotní a sociální služby, které by se měly navzájem prolínat u paliativního člověka. A také na jaké aspekty se paliativní multidisciplinární tým zaměřuje. Pro tento typ klientely je určen terénní a pobytový hospic. Ale jaké možnosti mají neformální pečující, kteří potřebují odlehčit z důvodu, že nechtějí seniora umístit do hospice? V tomto případě by odlehčovací služby měly být stálou možností. (Haškovcová, 2012)

Přesto nejvíce paliativních lůžek najdeme v nemocnicích, hospicích a domovech pro seniory/DZR. Toto může evokovat u neformálních pečujících nutnost rozhodnout se nad dvěma variantami. Pečovat o seniora s vysokým rizikem syndromu vyhoření nebo umístit seniora do trvalého pobytu. Odlehčovací služby poskytují nejčastěji ranou paliativu a pokud odlehčovací služby nejsou součástí hospicu, tak neformální pečující musí zajistit přidruženou zdravotní službu. Jedním z těchto důvodů se začala otevírat ambulantní paliativní péče u hospiců, kde se snaží o propojení zdravotní a sociální služby (Hospic Dobrého pastýře, TŘI, z.ú., online, 2021).

5. Klient s kognitivní poruchou

5.1. Definice klienta odlehčovací služby

MPSV⁹ definuje cílovou skupinu odlehčovacích služeb takto: *Odlehčovací služby jsou poskytovány osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí...* (Zákon pro lidi, online) Tímto nechává zákon široké zaměření, které si každá odlehčovací služba může sama vydefinovat. Nejčastěji se setkáváme s cílovou skupinou

⁸ Tehdy se může delirium postupně změnit na demenci. Ale návaznost mezi deliriem a demencí není jistá.

⁹ § 44 ZSS, § 10 vyhlášky

seniorů nad 65 let, osob se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním. Některé odlehčovací služby se zaměřují na ranou nebo celkovou paliativu, ale tento typ odlehčovací služby se váže na hospicovou péči. Další, co si můžou odlehčovací služby určit je věková kategorie cílené klientely. Může se jednat o osoby seniorského věku nebo o osoby starší 15 let.

Má odlehčovací služba odmítnout klienta s demencí, pokud splňuje cílovou skupinu z několika aspektů kromě svého onemocnění? Dle Holečkové (Gerontologie pro sociální práci, 2019) musí mít poskytovatel sociální služby vypracovaná pravidla, která zahrnují i odmítnutí žadatele o službu. V tomto případě se může zřizovatel ohradit vůči žadateli, že zařízení nesplňuje podmínku uzavřeného oddělení, které je podmínkou pro domovy se zvláštním režimem nebo personál nemůže ze zákona zamezit klientovi s demencí opustit zařízení. Tyto problematiky se setkávají s otázkou, kterou je, jestli by odlehčovací služby pobytového charakteru měli být ze zákona rozděleny podle cílových skupin jako je tomu u domovů pro seniory.

5.2. Právo na autonomii u klientů s demencí

Většina sociálních služeb je postavená na principu individuálního plánování s klientem a slouží k naplnění cílů, přání a potřeb skrze poskytovanou službu. Předpokládá se, že klient je schopen stanovit vlastní motivaci, s kterou mu pomáhá jeho klíčový pracovník. Ale senior s demencí vzhledem k úbytku kognitivních funkcí nemusí být schopen individuálního plánování, natož se motivovat k jeho případnému naplnění. Jakešová (2016, s. 99) mluví o této problematice takto: *„U klientů zejména s pokročilými stádiích demence není možné ponechat průběh poskytované péče zcela na jejich přání a požadavcích. Syndrom demence je mimo jiné charakteristický úbytkem kognitivních funkcí, myšlení, paměti, orientace v prostoru a čase, což má za následek i postupné oslabování autonomie a vůle klienta v otázkách plánování a organizování svého života. Ve stádiích onemocnění, kdy klient ztrácí schopnost o sobě rozhodovat, je velmi obtížné zjistit vůli, libost, či nelibost klienta. V tuto chvíli přechází management péče na personál...“* Péče o seniora s demencí se může setkat s tím, že klient úkony péče odmítá nebo není schopen je formulovat pro personál. Je možné odhadnout potřeby klienta na základě pozorování a sociálního šetření, ale je zde efektivnější způsob, s kterým přišla Česká alzheimerovská společnost. Jedná se strategii P-PA-AI, která vymezuje rozsah znalostí a dovedností pracovníků poskytující péči osobám s demencí (Asociace poskytovatelů sociálních služeb, 2016). Tato strategie je nezbytnou pomůckou pro péči o seniora s demencí. V odlehčovacích službách pobytového charakteru se tak setkáváme s problematikou odchodů a návratů klientů. Návrat klienta nemusí být pravidelný, tudíž personál nemůže provádět individuální plánování kontinuálně vzhledem k prohlubující se nemoci.

5.3. Soužití klientů s demencí a bez

Soužití seniorů bez demence může být náročné vzhledem k chodu sociální služby. Ale těmto klientům je možné na problematické chování poukázat a využít postupy, které zamezí dalším konfliktům. Složitější situace nastávají tehdy, pokud dojde ke konfliktní situaci mezi seniorem s demencí a bez. Jedná se především o problematiku kognitivních funkcí, při které senior s demencí již nedokáže rozpoznat své jednání jako problematické. Za problematické jednání se nejčastěji pokládají neklid, útky a napadání osob kolem

sebe. (Hauke, 2014) Tyto poruchy jednání mohou významně narušit fungování klientů na sdíleném pokoji. V těchto situacích musí zasáhnout personál, aby nastala situace dále neeskalovala.

Mohlo by se zdát, že problémovému chování klienta by se dalo předejít, pokud klient bude na samostatném pokoji. U některých klientů je toto řešení možné, ale problémovému chování jako je bloudění se může objevovat častěji. Totiž klient hledá jistotu v kontaktu, kterým může být buď personál, nebo jiní klienti. (Georgi, Dragomirecká, Jarolímová et al., 2024)

5.3.1. Dlouhodobé, střednědobé a krátkodobé pobyty

Odlehčovací služby se potýkají s otázkou, jestli poskytovat krátkodobé pobyty v rozmezí několika dnů až týdne, střednědobé, které jsou v rámci několika týdnů až měsíce nebo dlouhodobé, které jsou v nynější době až na šest měsíců. Všechny mají své kladné ale i negativní stránky. Pokud odlehčovací služby mají za cíl ulevit, co největšímu počtu neformálních pečujících, tak spíše volí krátkodobé pobyty, výjimkou jsou střednědobé pobyty. Střednědobé a dlouhodobé pobyty jsou využívány v případě, že primární pečovatel potřebuje čas na pooperační rekonvalescenci nebo senior je v pořadníku na návazné pobytové služby.

Pokud budeme vycházet z předpokladu, že neformální pečující má možnost si rezervovat jednu z výše popsaných možností. Která tato možnost by byla nejvíce vyhovující pro seniora s demencí? Každá z forem demencí má svá specifika, která se pojí i s osobností seniora. Je důležité upozornit, že adaptace na změnu prostředí se u seniora s demencí odlišuje podle stádia demence, ve které se senior nachází. (Small, 2007) Tudíž můžeme říct, že jednodušší adaptaci má senior v první fázi demence, kdy se projevuje mírná zapomnětlivost a občasné ztrácení se v prostoru než senior v pokročilejší fázi. Přesto je nutné dodat, že adaptační období u seniora s demencí je delší než u seniora bez demence. Z toho by se dalo vyvodit, že krátkodobé pobyty jsou náročnější pro tento typ klientely vzhledem k tomu, že se symptomy demence zvýrazňují při přechodu z jednoho prostředí do druhého. (Lange, 2019) Dlouhodobé pobyty mají svou vlastní problematiku, která se pojí s návratem do domácího prostředí, kdy bylo o seniora s demencí až přehnaně postaráno a nyní se neformální pečující potýká s tím, že senior nezvládá úkony péče o sebe sama. Z toho lze vyvodit, že pro seniory s demencí by byli v ideální střednědobé pobyty s ohledem na adaptaci seniora na nové prostředí a neformální pečující, kteří nemusí mít obavy z přehnané péče personálu, která by měla negativní dopad na fungování seniora v jeho domácím prostředí.

5.4. Behaviorální problematika klientů s demencí směrem k personálu

5.4.1. Paranoidní jednání

Senioři mohou trpět formou paranoi, které se může pojít s akutním schizofrenním onemocněním, byť je těchto onemocnění v seniorském věku minimum. U seniora s demencí se mění náhled na okolí vzhledem k progresivní nemoci, která napadá především krátkodobou a postupně i dlouhodobou paměť. Samozřejmě se mění i vlivem

užívání léčiv, které mají ve svých vedlejších účincích možné bludy a halucinace (Mahrová, Venglářová et al., 2008). Z těchto uvedených důvodů se personál může setkat s klienty, kteří vidí, slyší a někdy i fyzicky cítí vjemy, které nejsou reálné. Jednání s klientem, který zažívá halucinace nebo bludy je náročné z toho důvodu, že klient se může cítit v ohrožení a projevovat agresi vůči svému okolí. Tato agrese může být ve formě verbální i fyzické. Častěji se ale setkávám s úzkostným nebo podezřívavým jednáním klienta.

Dle Haukeho (2014, s. 72) jsou nejčastější tři okruhy bludného myšlení: *1. Bludné přesvědčení, že je jedinec okrádán, 2. Pečovatelé (či rodina) chtějí nemocného zlikvidovat. 3. Bludy z oblasti sexuální.* Tyto nejvíce výrazné oblasti mají svá specifika. U bludného přesvědčení, že je jedinec okrádán, je nejčastější problematika v krátkodobé paměti a racionálním uvažováním. Klient si nedokáže racionálně vysvětlit, kam jeho osobní věci zmizely, tudíž soudí, že byly ukradeny. U druhého bludného myšlení se jedná o chorobné přesvědčení, že klienta rodina opustila nebo ho v zařízení záměrně zanechala, aby se ho „zbavila“. Posledními bludy jsou z oblasti sexuální, při kterých si klient trpí utkvělou představou, že mu je partner nevěrný nebo podezřívá pečovatele ze sexuálních praktik.

Paranoia je složitá pro personál v tom, že se člověku nedá vyvrátit to, co považuje za pravdivé. V situacích, kdy je personál podezříván, je nutné zachovat klid, prověřit pravdivost tvrzení a především se nepokoušet klientovy vyvracet zmíněné tvrzení, protože toto jednání by mohlo vést k agresi. Pokud se prokáže, že tvrzení je výplodem klientovy nemoci, tak je dobré odvrátit pozornost na něco pozitivního nebo hledat způsob, jak klienta uklidnit. Záleží na kontextu situace, ve které se personál nachází. (Hauke, 2014)

5.4.2. Slovní a fyzická agrese

Na to, kde a co přesně způsobuje agresi u jedince, ještě nebyla nalezená uspokojivá odpověď. Existují tři teorie, které se pokoušejí vysvětlit tuto otázku. Prvním je pudové chování, druhým citová deprivace v raném dětství a poslední se zabývá naučenou agresí z dětství. Každý jedinec má dispozice k projevu agrese a jak jí zvládat u sebe i ostatních. U klienta s demencí se tyto předpoklady pojí s úbytkem kognitivních funkcí, a jak se nemoc projevuje. Klient skrze může projevovat svou frustraci, která může pramenit z nepochopení personálu nebo z neuspokojených potřeb, které klient vzhledem ke své nemoci nedokáže identifikovat. Největší problematikou personálu, který pečuje o klienta s demencí se zabýval Šik (2016, s. 163) ve své kapitole Práce s verbální agresí u klientů sociálních služeb, kde píše: „*V praxi se často setkávám s názorem, že pracovníci v pobytových službách nemohou být informováni o zdravotním stavu klienta. Toto nedorozumění způsobuje zejména za skutečnost, že ke zdravotní dokumentaci a přesné diagnóze má přístup pouze zdravotní personál. Přitom je naopak nutné, aby pracovníci v přímé péči měli o klientovi všechny informace, které jim umožní efektivně rozeznat, kdy jsou agresivní projevy klienta důsledkem nepohody a voláním po uspokojení jeho potřeb, a kdy jde ve větší míře o projev jeho nemoci či postižení.*“ Opět se zde setkáváme s problematikou omezeného propojení sociální a zdravotní legislativy, která by umožnila formálním pečujícím nashromáždit všechny informace o klientovi a efektivně s ním pracovat nebo v tomto případě reagovat na nastalou agresi.

5.4.3. Sexualita a intimita

Sexualita a intimita je jedna základních lidských potřeb. Každý jedinec má jinou výši této potřeby, která se s postupem věku může ale i nemusí snížit. Obecně se začalo více mluvit o sexualitě otevřeněji až v posledních desetiletích. Přesto jsou zde tabu, o kterých se zdráhá veřejnost mluvit a jedním z těchto málo otevíraných témat je sexualita a intimita ve stáří. Největší podíl na náhled na sexualitu ve stáří mají média, která nejčastěji vyobrazují seniory jako asexuální nebo naopak nevhodně jednající starce. Toto mediální vyobrazení má následně dopad na vnímání seniorské populace, které často může být negativní. Proto je důležité o sexualitě v seniorském věku mluvit otevřeně a fakticky, aby širší veřejnost měla povědomí o pravdivosti sexuality a intimity ve stáří a nenechala si tuto skutečnost zkreslit médii. (Zvěřová et al., 2022)

S problematikou sexuality a intimity klientů se setkává personál v pobytových zařízeních. Přednostně pracovníci v přímé péči, kteří jsou se svými klienty neustále v kontaktu. Tudíž není neobvyklé, že pečovatel může přijít do intimní chvíle jednoho nebo více klientů. U klientů bez demence nebo v prvotních fázích je možné navodit rozhovor např. o tom, za jakých okolností smí formální pečující vejít do pokoje. Možnost dohody není možná ve chvílích prohlubující se demence. Při postupné ztrátě kognitivních funkcí dochází i k úpadku naučených sociálních norem. Tudíž sexuálně frustrovaný senior s demencí může onu frustraci projevovat nevhodnými doteky, slovně nebo agresí vůči personálu nebo jinému klientovi. (Hauke, 2014)

5.4.4. Sebevražedné jednání

Problematika sebevražedného jednání u seniorů je stroze prozkoumaná obdobně jako sexualita a intimita. U seniorů se nejčastěji setkáváme s pocitem nadbytečnosti nebo osamělosti po úmrtí partnera. Verbální vyjadřování těchto negativních pocitů jsou společnostmi často podceňovány nebo pokládány za zvláštní druh humoru. Ale senioři, jako každý člověk, hledá copingové strategie, které by jim pomohly se vyrovnat s vnitřním prožíváním. Kučerová (2020) píše o problematice seniorů s demencí toto: „*U pacientů s různými druhy demence se setkáváme jak s rozličnými formami deprese, tak s psychotickými stavy. Mezi ně patří především noční stavy zmatenosti, během nichž může pacient vyběhnout na ulici, může někam spadnout nebo se nechtěně připlést pod auto nebo vlak. Jinak však opět v důsledku svých halucinací či bludů může život ukončit, čili pak už se o suicidium nejedná. Vzhledem k obtížnému rozlišení těchto situací s pravdu někdy opravdu nedozvíme.*“ U klientů s demencí je sebevražedné jednání těžce rozeznatelné, pokud sami o ní nemluví. Může se v těchto případech jednat ze strany klienta o potřebu vést rozhovor o svém vnitřním prožíváním a následně personál může využít rozhovor pro úpravu individuálního plánu k benefitu klienta.

5.5. Závislosti u klientů s demencí

S úbytkem kognitivních funkcí se seniorova bývalá denní rutina, postupně začne rozpadat a v činnostech, ve kterých je více drobných kroků k jejich splnění. Senior se v nich ztrácí natolik, že je nutné, aby mu neformální i formální pečující dopomáhali. Senioři, kteří celoživotně užívali nikotin, alkohol nebo farmaka, jsou závislí. Tato závislost se promítá i do období nástupu a průběhu demence. Pro pracovníky v přímé péči není výjimkou, že seniora, který užívá nikotin, je doprovázen ven, aby si mohl

zakouřit. Není ani zvláštní, že k jídlu je podáván nízkoprocentní alkohol. U čeho už se personál více zdráhá, jsou léčiva, byť jsou předepsané obvodním lékařem. Návyková léčiva jsou v kompetenci zdravotního personálu, ale nikotin a alkohol mohou podávat pracovníci v přímé péči. Pokud ale klient sám výslovně nepožádá o doprovod na zahradu, aby si zakouřil nebo o přinesení nízkoprocentního alkoholu, musí formální pečující tyto úkony udělat on? V základních činnostech při poskytování sociálních služeb¹⁰ nenajdeme úkon, který by formální pečující zavazoval k plnění takové činnosti. (Zákon pro lidi, 2025)

Byť se nejedná o úkony, které by byl personál povinen plnit, musíme myslet na následky, které sebou nese fyzická a často i psychická závislost na droze u seniora s demencí. Pokud se jedná o závislost, která je dlouhodobá a je nutné udržovat denní dávku, tak se může u seniora rozvinout odvykací stav. Odvykací stav u seniorů je rizikový vzhledem k fyzické vitalitě a celkovému průběhu. K tomuto stavu nejčastěji patří zrakové halucinace, úzkosti, psychomotorickým neklidem, agitovaností, depresivitou a hrozí přechod do deliria. (Zvěřová et al., 2022) Všechny příznaky odvykacího stavu pro seniora s demencí zvětšují neklid, který ale klient není schopný v důsledku své nemoci popsat.

5.6. Práce s dokumentací klienta

Každá sociální služba má povinné dokumenty, které jsou jmenovány v zákoně 108/2006 sb., metodikách poskytování vybraných sociálních služeb, směrnice a vyhlášky MPSV a etické normy a doporučení profesních organizací. Mezi dokumenty, které se používají v odlehčovacích službách, se řadí přijímací dokumenty, individuální plán péče, záznamy o průběhu péče, zhodnocení a revize péče, dokumenty o právních aspektech, závěrečná dokumentace a specifické dokumentace, které si služba vytvoří sama dle vnitřních předpisů. (MPSV, online, 2025)

Zároveň je nutno podotknout, že dokumentace se dále dělí na tu, se kterou pracuje sociální pracovník a pracovník v sociálních službách. Zdravotní dokumentace klientů spadá pouze pod zdravotní personál, tudíž do ní sociální pracovník nesmí nahlížet. Nejčastější dokumenty používané pro identifikaci potřeb klienta je sociální šetření, které před přijetím vykonal sociální pracovník s potencionálním klientem. Po případě se personál může orientovat individuálním plánem péče a záznamy o průběhu péče, pokud již klient odlehčovací službu v minulosti využil.

5.6.1. Individuální plán péče

Individuální plánování zahrnuje úzkou spolupráci mezi sociálním pracovníkem, pracovníkem v sociálních službách a klientem. Při prvním kontaktu s potencionálním klientem sociální pracovník hodnotí, jestli klient spadá do cílové skupiny, na kterou se odlehčovací služba zaměřuje a následně hodnotí, jestli je sociální služba schopna zajistit potřeby a osobní cíle klienta. Odlehčovací služby musí pracovat s dvěma typy klientely současně, je to rodina a klient samotný. U rodiny jsou cíle služby většinou jasné, potřebují odlehčit od náročné domácí péče. Tento osobní cíl je zapsán v sociálním šetření při mapování sociálním pracovníkem. Klient samotný je již složitější subjekt vzhledem k upadajícím kognitivním funkcím. Tímto je myšleno, že klient nemusí poskytnout

¹⁰ Zákon 108/2006 sb. §34 (1) a)-x)

svému klíčovému pracovníkovi dosažitelné osobní cíle nebo již není schopen vyslovit své potřeby. Další problematikou v individuálním plánování je časový úsek, ve kterém klient využívá odlehčovací službu. S klientem se tvoří individuální plán snáze až s odstupem času, kdy klient naváže vztah s personálem a je ustanovena důvěra mezi ním a klíčovým pracovníkem. (Matoušek et al., 2022,)

Odlehčovací služba se potýká s problematikou plánování kvůli tomu, že klient přichází na dobu určitou a není zárukou, že se po ukončení pobytu opět vrátí. S touto problematikou se vyrovnávají sociální pracovníci tam, že si stanoví reálné cíle u klienta, který již není schopný vyjádřit své potřeby. Tím může být specifický způsob provedení hygieny nebo zajištění socializačního aspektu. Další problematiku nalezneme i ve zhodnocení plánu péče, který by měl být projednán s klientem, aby mohl být nastaven další osobní cíl. (Matoušek et al., 2022)

5.6.2. Práce s životním příběhem

Problematika ve výše uvedené podkapitole je složitě řešitelná pouze za pomoci sociálního šetření nebo složitého rozhovoru. Ten často provádí několik osob z personálu a z něj se následně skládá individuální plánování. Životní příběh seniora není legislativně podložený dokumentem, který by byl nutný doložit při nástupu do sociální služby. Přesto kritická role tohoto neformálního dokumentu je podceňovaná, byť se z něj personál dozví podstatné informace o klientovi. Může se například dozvědět o důvodu jednání klienta, které si personál nedokáže racionálně vysvětlit nebo o negativních zážitcích, které si klient zažil v průběhu života. Nyní samozřejmě brání tyto negativní zkušenosti personálu ve spolupráci s klientem. (Matoušek, et al., 2022) Je důležité podotknout, že v těchto případech se zapomíná na pracovníky v sociálních službách, který je s klientem v přímém kontaktu více než osm hodin, a tak by o klientovi měl vědět co nejvíce informací, aby spolupráce mezi ním a klientem byla ku prospěchu klienta.

Pokud se odlehčovací služba rozhodne tento neformální dokument vyžadovat při příjmu klienta, musí vést v patrnosti, že k jeho sepsání je nutná spolupráce rodiny, přesněji primárního pečujícího. Je to kvůli autenticitě dokumentu. Klient s Alzheimerovou nemocí je schopný popsat svůj životní příběh natolik, kolik mu jeho nemoc dovolí. Rodinní příslušníci pomohou doplnit mezery nebo objektivní skutečnosti, které senior s poruchou paměti nedokáže vyslovit. Sedláčková a Matoušek (2022, s. 214) v kapitole Práce s životním příběhem u seniorů a osob s demencí popisují důležitost tohoto neformálního dokumentu: „*Znalost životního příběhu seniora či nemocného např. demencí pracovníkům může odhalit důležité aspekty klientovy individuality. Pracovníci získají přehled o tom, čím si člověk prošel, jaké zastával hodnoty, kdo pro něj představoval důležité osoby, ale třeba i o tom, zda rád pracoval na zahrádce, jakou měl rád hudbu nebo jaké činnosti naopak rád neměl. Důležité pro orientaci klienta i pracovníka může být přehled časových kót klientova života – datum svatby, datum úmrtí rodiče, partnera či dítěte...*“ Časový kót, který popsala Sedláčková je důležitý v tom, že personálu dokáže napovědět v jakém časovém období svého života se klient v momentální chvíli nachází a adekvátně reagovat na případné potřeby, které klient může vyžadovat.

6. Výzkumné šetření

6.1. Úvod

Počet klientů s kognitivní poruchou bude v budoucnosti stoupat a v nynější chvíli novela zákona 106/2006 sb., tedy zákon 164/2024 sb. uzákonil povinné odborné poradenství pro neformální pečující a navýšil počet dní ubytování v odlehčovacích službách z 90 dní za jeden kalendářní rok s ohledem na použitou odlehčovací službou na 180 dní za jeden kalendářní rok bez ohledu na použitou odlehčovací službu. Další úpravou si prošla i definice neformálního pečujícího, která přispěla k jeho definici a uznání neformálních pečujících jako klientely sociálních služeb (Zákon pro lidi, online, 2025). Nyní náš čeká období, než některá specifická nařízení viz. odborné poradenství pro neformální pečující, vyjdou v právní platnost. Ale pouze čas ukáže, jestli zákon 164/2024 sb. byl dostačující pro zlepšení domácí péče a navazujících sociálních služeb nejenom pro osoby s demencí, ale i pro sociální pracovníky a pracovníky v přímé péči v odlehčovacích službách.

Cílem mého výzkumu je zjistit, s jakými problematickými okruhy se setkávají odlehčovací služby při péči o seniora s demencí. Které situace jsou obtížně řešitelné pro sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách. Zároveň jsem již v předchozích kapitolách poukázala na důležitost neformálních pečujících a považuji za nutné poukázat na problematiku nedostupnosti sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu. Tudíž budu propojovat dva okruhy, které propojuje senior s demencí.

6.2. Metodologie výzkumu

Pro svůj výzkum jsem zvolila kvalitativní metodu, protože se budu zabývat subjektivními pocity vybraných subjektů a zároveň faktickými zkušenostmi, s kterými se subjekty setkaly v péči o seniora s kognitivní poruchou. Pro sběr dat využiji hloubkový rozhovor, který jsem vypracovala ve formě tematické analýzy. Pro tento rozhovor jsem si zvolila tři neformální pečující, tři sociální pracovníky a tři pracovníky v přímé péči odlehčovacích služeb. Od organizací mi byly poskytnuty prázdné dokumenty, které tato společnosti využívají ve spolupráci s neformálními pečujícími a klientem.

Tuto metodu výzkumu jsem si zvolila z důvodu subjektivního hodnocení situace, ve které se tázané osoby nacházejí. Zároveň se chci zaměřit na motivace, které přiměly neformální pečující se ujmout péče a s jakými dilematy se setkali. Na straně sociálních pracovníků a formálních pečujících se chci zaměřit na dilemata ohledně toho, jestli je senior s demencí cílovou skupinou organizace a jaká další dilemata se s touto cílovou skupinou vážou.

Pro etické aspekty svého výzkumu jsem zvolila užívání počátečních písmen jmen u neformálních pečujících, abych ochránila jejich identitu. U sociálních pracovníků a pracovníků nebudu používat iniciály pouze jejich profesní zaměření v organizaci. U všech dotazovaných jsem získala ústní informovaný souhlas.

6.3. Problematika sběru dat

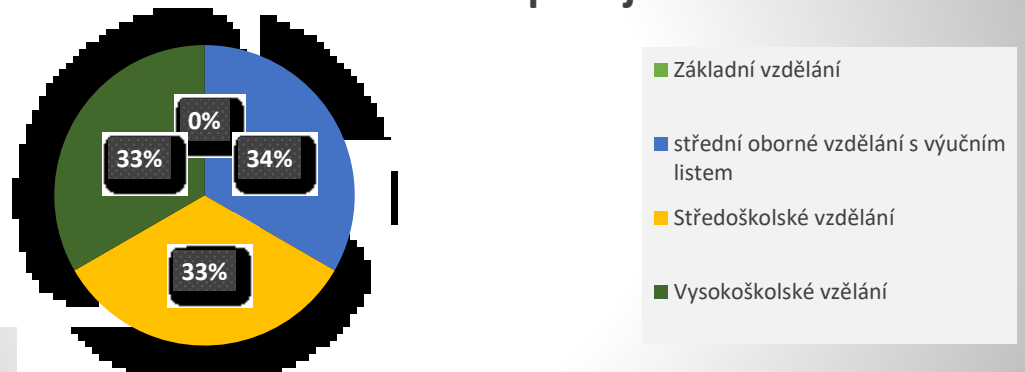
Respondentů bylo dohromady devět, z toho u neformálních pečujících byl rozhovor proveden v domácím prostředí. Dva ze tří pečujících sdílí domácnost se seniorem

s demencí a poslední péči ukončil v roce 2024 z důvodu úmrtí seniora. Zmínění sociální pracovníci a pracovníci v přímé péči jsou ze tří organizací, které poskytují minimálně dvě sociální služby včetně odlehčovací služby. Těmito organizacemi jsou Hospic Dobrého pastýře, TŘI, Čerčany, Cesta domů, z.ú. Michle Praha a Domov seniorů, Jankov. Rozhovory a soupis odpovědí trval v průměru 60 minut.

Věková kategorie neformální pečujících



Vzdělání neformálních pečujících



Region



Zhotovila jsem dvě sady hypotéz po dvou otázkách, na které budu odpovídat v závěru výzkumu. U neformálních pečujících se jedná o: 1. Závise kvalita života neformálních pečujících na počtu využití sociálních služeb v průběhu péče? 2. Kdyby měli možnost neformální pečující se rozhodnout o tom, jestli budou znovu pečovat o rodinného člena s demencí, pečovali by znova nebo by zvolili pobytovou službu?

Pro sociální pracovníky a pracovníky v přímé péči jsem zvolila otázky, které se týkají práce se seniorem s demencí a vedení dokumentace o něm. Jedná se o hypotézy: 1. Je

možné, aby odlehčovací služby přijímaly klienty s kognitivní poruchou bez ohledu na jejich mobilitu? 3. Má vliv na spolupráci personálu s klientem s kognitivní poruchou znalost životního příběhu?

6.3.1. Neformální pečující

Pro neformální pečující jsem si připravila hloubkový rozhovor, který se zaměřoval na subjektivní prožívání péče o seniora s Alzheimerovou nemocí. Zaměřovala jsem se především na vztah mezi neformálním pečujícím a opečovávaným a jaký dopad měla nemoc na péči a jednání obou stran.

1. První otázkou bylo, kdo pečuje nebo pečoval o seniora s Alzheimerovou nemocí?

- A) První, kdo odpovídal, byla paní M, která je v produktivním věku, odpověděla, že pečovala o svou matku a tchýni. O svou matku pečovala od roku 2015 do roku 2020 a o svou tchýni začala pečovat v roce 2021 až do prosince roku 2024.

V obojím případě byla paní M primární pečující, který zajišťoval fyzické úkony. V případě péče o maminku, tak v domácnosti kromě manžela paní M byl ještě jejich syn, který byl v té době nezletilý. V případě tchýně, již byl syn dospělý a svou babičku navštěvoval nebo jí vozil nákupy. Rodina paní M je úzká, je zde ještě bratr, který ale v době péče o matku, zajišťoval platby a finance.

Paní M bydlí v Praze. Matku měla u sebe v bytě. Tchýně zůstala ve svém bytě, do kterého každý den docházela paní M nebo její manžel.

- B) Druhá odpovídala paní S je v důchodu a se nyní stará přibližně pět let o svou matku, které je přes 80let. Zajišťuje dohled a jednodušší úkony péče. V nynější době je po plánované hospitalizaci.

K paní S dojíždí její sestra a vnučka, které zajišťují koupání, případně doprovod k lékařům. Strýc je ochotný si vzít seniorku k sobě na krátkodobý pobyt v krizových situacích. Celkově má paní S široký okruh rodiny, který okáže mobilizovat v případě nutnosti.

Paní S bydlí na vesnici, která je hůře přístupná pro terénní sociální služby.

- C) Třetí respondentka je paní K, která bude brzy v důchodovém věku, stále pracuje. Paní K se stará o svého manžela, který je v důchodu. S Alzheimerovou nemocí žije přibližně dva roky. Mají dospělou dceru, která ale s rodiči nebydlí, ale často je navštěvuje.

Paní K bydlí s manželem na okraji Prahy.

2. Jaké sociální služby respondenti využívali v době péče?

- A) Paní M v případě své maminky nevyužívala žádné služby. Má negativní zkušenosti s oddělením dlouhodobé péče, kam byla matka umístěna po operaci. Obvodní lékař jí neporadil a v Alzheimer centrech nedokázali diagnostikovat demenci. Říkali, že nemá klasický typ Alzheimerovi nemoci. U tchýně využívali pouze fyzioterapeutku, jinak se snažili péči zvládnout sami.

- B) Paní S dlouhou dobu pečovala sama a k využití odlehčovací služby se rozhodla až při nutnosti plánované hospitalizace. Po ukončení pobytu využívá členy rodiny k výpomoci. Zažádala o umístění v domově se zvláštním režimem. Dodala, že obdobní lékař i sociální pracovnice ve zdravotních službách byly značně nápomocní.

- C) Paní K využívá osobní asistenci pro svého manžela v případě doprovodu k lékaři atd. Manžel paní K je v nynější chvíli samostatný, pouze se potýká s problémy v prostorové orientaci a upadající krátkodobé paměti. Zároveň manžel paní K odmítá odlehčovací služby, protože si neuvědomuje své onemocnění.

3. Jaký má na respondenty dopad dlouhodobé péče o osobu s Alzheimerovou nemocí?

- A) Paní M mluví o zkušenosti s péčí o seniora s demencí negativně. Vzpomíná na to, jak její matka přestala být postupně orientovaná v s rodinných vztazích a jí samotnou nazývala matkou. Nevěděla si s ní rady a došlo i k agresivnímu chování ze strany seniorky k manželovi a synovi paní M. Poslední noc se svou matkou popisuje takto: „ *Máma se vzbudila v hluboké noci a začala křičet. Chodila po bytě a mlátila holí do nábytku, Nepomáhalo nic, tak jsem udělala to, co mi poradil obvodní lékař, a zavolala záchranku. Odvezli jí na psychiatrické oddělení, kde mi sdělili, že mamka je v poslední fázi smrtelné Alzheimerovi choroby. Každý den jsem viděla, jak se horší, dokud mi jednou nezavolali. Byli jsme zrovna pryč, poprvé po pěti letech, a řekli mi, že máma zemřela. Byla to neskutečná úleva. Ten teror skončil.*“ Tento zážitek hodně zkreslil následnou péči o tchýni, kterou si odmítla paní M vzít domů. Pečovala o ní v jejím domácím prostředí, kde docházelo k verbální agresii vůči ní. Ale tato agrese nikdy nepřešla ve fyzickou. Při hospitalizaci tchýně zažádala paní M s manželem o umístění do domova se zvláštním režimem, kterého se ale nedočkali, protože tchýně zemřela.
- B) Paní S přiznává, že dlouhodobá péče o matku jí vyčerpávala. Hlavně z toho důvodu, že matka má narušený spánkový režim a trpí noční zmateností, která jí přivodí úzkosti. Matka se neustále ptá paní S, kdy přijde manžel, který je několik let zesnulý. Kromě otázek má matka i stavy zmatenosti, kdy neví, kde je a jestli ví o ní manžel, že je tady. Toto chování paní S vyčerpávalo a po plánované hospitalizaci si uvědomila, že na neformální péči již nestačí: „ *V nemocnici jsem zakusila svobodu. Je to hrozné to říkat nahlas, ale já už na mámu nestačím.*“
- C) Paní K mluví o péči z jiné perspektivy než přechází dvě respondentky: „ *Kromě koupele, tak všechno zatím zvládá sám. Musím ho kontrolovat, to jo. Asi nejhorší je ta paměť. Když ještě jezdil do nemocnice na paměťová cvičení, tak jsem ho naučila trasu a několikrát s ním jela. Pak ho vzala pečovatelka jinou trasou a on mi volal, že neví, kde je. Zároveň se stávalo, že cvičení několikrát zrušili a manžel se tam i přes to vydal. Problémem bylo, že chyběla rutina. Nakonec jsme paměťové cvičení úplně zrušili.*“ Mluvila paní K o problematice prostorové orientace u svého manžela. „ *Je to psychicky náročné. Zatím mě poznává, ale když jsme na začátku roku byli na výletě v zahraničí, tak si nepamatoval, že jsme tam vůbec byli. Ukázala jsem mu tedy mapu, jestli si vzpomene a on ne. Mapy byly to poslední, co fakt uměl. V té chvíli jsem si uvědomila, že ztrácím muže, kterého jsem znala tolik let.*“ V případě paní K se jedná o psychickou zátěž, ale sama uvedla, že by manžela do pobytového zařízení nedala.

6.3.2. Sociální pracovníci

U sociálních pracovníků jsem vybrala tři organizace, které jsou pobytového charakteru. Mimo odlehčovací služby Hospic Dobrého pastýře poskytuje pobytovou paliativní péči, terénní sociální službu a ambulantní paliativní péči. Cesta domů je primárně terénní paliativní péče, poradenství a ambulantní paliativní péče. Domov pro seniory Jankov je přednostně pobytová služba pro seniory s Alzheimerovu nemocí a dalšími typy demence a terénní službu.

Co se týče kapacit lůžek určené pro odlehčovací služby. Hospic Dobrého pastýře uvádí 10 lůžek z toho 5 je pro Středočeský kraj a zbylých 5 pro Prahu. Cesta domů má čtyři lůžka pro odlehčovací službu a Domov pro seniory Jankov má vyhrazená 3 lůžka, která jsou zabudovaná do pobytové služby.

Otázky polostrukturovaného rozhovoru se týkaly oddělení, které sociální pracovník zastřešuje. A dále dokumentace, kterou používají při práci s klientem.

1. Je možné vaše oddělení uzamknout, aby klienti s demencí neodešli? Jaké jsou podmínky pro přijetí klienta na odlehčovací službu?

A) Sociální pracovník Cesty domů odpověděl ne. Že jejich odlehčovací služba není pobytová služba se zvláštním režimem. Odlehčovací služba se nachází v druhém patře, do kterého vedou schody i výtah. Dříve vchodové dveře byly uzamykatelné zámekem, ale ten byl zrušen kvůli požární bezpečnosti.

Z tohoto důvodu přijímají klienty s demencí, kteří mají sníženou mobilitu nebo jsou zcela upoutáni na lůžko. Jsou zde výjimky u klientů, kteří dochází na pobyty pravidelně a asistenti vědí, jak s nimi jednat.

B) Sociální pracovník z Hospice Dobrého pastýře odpověděl na tuto otázku ano, jejich oddělení je uzavíratelné, ale legislativně nejsou pobytovou službou se zvláštním režimem. Tudíž pokud by klient chtěl odejít tak podle legislativy by mu personál neměl, bránit. Odlehčovací služba se nachází v přízemí.

Sociální pracovnice na otázku ohledně podmínek pro přijetí na odlehčovací službu odpovídá. „ *Když provádím sociální šetření u potencionálních klientů v jejich domácím prostředí, tak klienti se zdají orientovaní a rodina buď nemoc zatají, nebo symptomy popírají. Většinou poznáme, že klient má Alzheimerovu nemoc až první noc na odlehčovací službě, kdy se projeví noční zmatenost.* “ Také dodává myšlenku, že neformální pečující mají obavy, že seniora by nepřijali do odlehčovací služby, kdyby sdělili, že se u seniora vyskytuje demence. Tudíž stanovit přesná kritéria pro přijetí je složité.

C) Sociální pracovnice v Domově pro seniory Jankov odpověděla jednoduše. Jejich cílovou skupinou jsou osoby s Alzheimerovou a jiným typem demence, tudíž žádná kritéria pro přijetí nemají. Odlehčovací lůžka jsou propojená s pobytovou službou, tudíž zařízení je plně uzamykatelné.

2. Jakou dokumentaci používáte při práci s klientem?

A) Sociální pracovník z Cesty domů vyjmenoval dokumentaci stanovenou legislativou a pak začal mluvit o dokumentaci, která pomáhá blíže poznat klienta. Jedná se o rozšíření sociálního šetření, které vyplňuje primární pečující se seniorem. V tomto šetření se rozvíjí zvyklosti klienta, jeho životní příběh, záliby, nelibosti atd.

Dodatečným dokumentem je plán pro krizové situace, ve kterém je stanoven postup při podávání léčiv, které jsou přesně vypsány. Jaké zdravotní problémy má klient, o kterých rodina ví a není nutné volat záchrannou službu. Zároveň je v dokumentu uvedena kontaktní neformální pečující, kterému se změny zdravotního stavu hlásí a že v případě přetrvávajícího obtíží je personál povinen zavolat záchrannou službu. Tímto dokumentem je pokryta chybějící zdravotní sestra na oddělení.

B) Sociální pracovník Hospice Dobrého pastýře uvádí povinné dokumenty, které jsou stanoveny legislativou. Přednostně mluví o sociálním šetření, ve kterém se snaží obsáhnout co největší množství informací o klientovi. Následně se spoléhá na pracovníky v přímé péči, aby skrz interakci a pozorování zapisovali poznatky do záznamů o průběhu péče. Z těch se následně doplní informace o sociálním šetření, z kterého se vychází při dalším pobytu.

C) Sociální pracovník z Domova pro seniory Jankov taktéž mluví o základní dokumentaci, kterou je legislativně povinná mít sociální služba. Nadále sociální pracovníce mluvila o rozšířeném sociálním šetření, ve kterém jsou podrobně rozepsány otázky na komunikační dovednosti, schopnosti sebeobsluhy, pohybové schopnosti, představy o bydlení a s ohledem na neformálního pečujícího, u kterého se ptá na bytovou situaci a kdo poskytuje péči. Zároveň sociální pracovníce poskytuje neformálním pečujícím dotazník, který se zaměřuje na bazální stimulaci, aby klient si rychleji zvykl na nové prostředí.

3. Jaké kurzy využíváte pro edukaci personálu? Jak často je v zařízení supervize?

A) Sociální pracovník z Cesty domů mluvil o kurzech, které se zaměřují na fyzickou manipulaci s klienty: „ *Tento rok jsme vyhledávali kurzy, které se soustředí na šetření sil asistentů. Jeden z takových kurzů se jmenuje Aby záda nebolela. Pak se chceme soustředit na duševní pohodu a jak předejít syndromu vyhoření.*“ Sociální pracovník vybírá kurzy podle klientely, která nejčastěji využívá odlehčovací službu. Zároveň musí hledět na finance, které dostanou od zaměstnavatele, tudíž musí vybírat kurzy, které jsou nejvíce relevantní.

Ohledně supervizí sociální pracovník přiznává, že se zaměřují na problematiku klienty nebo situace, které nastaly v období mezi supervizemi: „ *Asistenti využívají supervize pro vyjádření svých pocitů a zkušeností, které se pojí se situacemi mezi nimi a klienty. Dostávají takto zpětnou vazbu od externího profesionála.*“ Na otázku, ohledně vztahů v týmu pracovníků v sociálních službách odpovídá: „ *Na směně je jeden asistent na čtyři klientky. Asistenti se vidí při předání směny, na poradách jednou v měsíci. Ale nemám pocit, že by v týmu byly spory.*“

B) Sociální pracovník z Hospice Dobrého pastýře jmenoval kurzy, které se zaměřují na vnímání klienta s demencí a osoby s ALS: „ *V nynější době k nám přicházejí*

senioři s chronickým onemocněním a demencí. Pokládám za důležité, aby se pracovníci v sociálních službách vzdělávali v aktuální problematice, která se vyskytuje v našem zařízení.“ Zároveň sociální pracovník dodává, že kurzy nejsou dostačující: „ Je široké spektrum klientů s demencí a žádný klient není stejný. Obsah kurzu poukáže na pár problematik, ale již nedokáže obsáhnout velké spektrum. Tím chci říct, že kurz může mluvit o neklidném chování klienta, ale již nemá čas mluvit o agresi, s kterou se pracovníci v sociálních službách setkávají.“ Sociální pracovník poukázal na problematiku obsahu kurzů, které nedokážou časově obsáhnout všechny problematiky, s kterými se pracovníci v sociálních službách setkávají.

Supervize se konají jednou za čtvrt roku a porady jednou měsíčně. Na supervizích se nejčastěji řeší problematičtí klienti a párkrát byla otevřená témata konfliktu v týmu pracovníků v sociálních službách. Konflikty v týmu se často neodhalí hned a sociální pracovník tento problém přisuzuje k neochotě pracovníků v sociální službě přijít osobně a pohovořit si o vzniklém konfliktu.

- C) Sociální pracovník Domova pro seniory Jankov vyjmenoval kurzy, které se zaměřovali na komunikaci s klienty s demencí a manipulace s klientem s omezenou mobilitou: „ *Senioři s Alzheimerovou nemocí a další typy demence jsou naší cílovou skupinou. Samozřejmě se zaměřujeme i na duševní a fyzickou pohodu zaměstnanců, takže vybíráme i kurzy na prevenci proti syndromu vyhoření.“*

Při otázce na supervizi sociální pracovník sdělil, že supervize je v zařízení zrušená, ale na požádání zaměstnanců je jí možné uskutečnit: „ *Stala se nám nepříjemná situace. Jeden pracovník v sociálních službách vynesl informace ze supervize ven.“*

6.3.3. Pracovníci v sociálních službách

Podobně jako u sociálních pracovníků i u těchto respondentů jsem vybírala podle organizace. Vybrala jsem tři respondenty, kteří pocházejí z Hospice Dobrého pastýře, Cesty domů a Domov pro seniory Jankov. Jedná se o pracovníky odlehčovacích služeb, u kterých jsem provedla strukturovaný rozhovor zaměřený na osobnost pracovníka, problematika péče o seniora s Alzheimerovou nemocí a edukaci, která zahrnuje i supervizi.

Dotazovaní pracovníci v sociálních službách jsou ženského pohlaví. Asistent z Cesty domů a pracovník v sociálních službách z Hospice Dobrého pastýře jsou ve věkové kategorii 40+let. Pracovník v sociálních službách z Domova pro seniory Jankov je ve věkové kategorii 25+let. Věkové kategorie ve výzkumu jsou důležité vzhledem k životní zkušenosti personálu.

1. V jakém oboru jste vystudovala? Máte předchozí zkušenosti s péčí z osobního života? Jaká je zkušenost s péčí o seniora s demencí v zařízení, ve kterém pracujete?

- A) Asistentka z Cesty domů odpověděla, že nedostudovala všeobecnou zdravotní sestru, ale více než deset let se věnovala osobní asistenci u klientů pocházející z ciziny. K profesi asistenta se dostala při hledání dlouhodobého zaměstnání. Zastává názor, že pracovníci v sociálních službách jsou finančně podhodnocení a

toto podhodnocení se odráží na atraktivitě zaměstnání. Uvedla: „ *K této práci je potřeba vysoký stupeň empatie a flexibility v komunikaci. Toto zaměstnání nemůžou udělat všichni.* “

Asistentka uvedla, že její praxe pochází z dobrovolnictví a osobní asistence. V osobním životě se s péčí o seniora s Alzheimerovou chorobou nesetkala. V pracovním životě již ano: „ *Ještě jsem se u klientů nesetkala s fyzickou agresí. Se slovní ano. V těchto chvílích se snažím přesměrovat klienta na jinou činnost, aby se uklidnil.* “ Uvádí Asistentka, že u klientů s demencí se setkala s verbální agresí, která se pojila s diskomfortem nebo stresovou situací.

B) Pracovnice v sociální službě uvádí, že vystudovala obor technickou administrativní pracovníci, ale od pozdního dětství vždy o někoho neformálně pečovala. Jednalo se o mladší sourozence a babičku. V současné době pečuje o svou matku. Svou nynější profesi našla přes inzerát na internetových stránkách. Při dotazu na zkušenosti ohledně zkušenosti s profesionální péčí o seniora s Alzheimerovou demencí odpověděla: „ *Zažila jsem verbální agresí ve formě sprostého nadávání i fyzického napadání. Je to těžké, ale dá se s tím pracovat. Horší pro mě byli klienti neklidní a ve stavu úzkosti. Snažím se být pozitivní a poskytnout v takových chvílích oporu ve formě fyzického kontaktu. Většinou to zabírá.* “ Následně pracovnice v sociálních službách dodává, že u tohoto typu klientely je složitější se věnovat zbytku klientů, kteří nemají demenci. „ *Neustále mě následovali do jiných pokojů nebo volali.* “ V těchto situacích nevěděla, co má dělat, protože na oddělení je sama.

C) Pracovnice v sociálních službách z Domova pro seniory Jankova uvádí, že v nynější době studuje praktickou zdravotní sestru. Zkušenosti se seniorem s Alzheimerovou nemocí a jinými typem demence v osobním životě neměla. V průběhu mateřské dovolené zaregistrovala nabídku na pozici pracovníka v sociálních službách, kterou nabízel Domov pro seniory Jankov. O profesní zkušenosti se seniory s demencí mluví takto: „ *Práce s těmito lidmi je hodně o direktivním přístupu a neustálém opakování jednotlivých povelů. Zároveň člověk musí vědět, jak se zachovat ve vypjatých situacích. Hlavní je si nebrat agresí seniora jako osobní útok, protože oni po chvíli zapomenou na vše, co se mezi vámi a nimi stalo.* “ Následně dodává, že péče o tuto cílovou skupinu jí více naplňuje, než u seniorů bez Alzheimerovi nemoci.

2. Pociťujete ve své profesi větší fyzickou a psychickou zátěž, pokud se na oddělení nachází senior s Alzheimerovou nemocí nebo jiným typem demence?

A) Asistentka z Cesty domů na tuto otázku odpověděla, že cítí především psychickou zátěž. Klienti tohoto typu jsou často zmatení a hledají jistotu u personálu, který se nachází na oddělení. Fyzická zátěž se objevuje u klientů s omezenou mobilitou: „ *I když má klient omezenou mobilitu, tak se dokáže vysvléci několikrát do dne nebo po vás hodit nějaké předmět, který má nejbliže. Nevysvětlíte mu to, že musí zůstat oblečený, aby neprochládl nebo že si nemá sundávat inkontinentní pomůcky, protože je inkontinentní.* “ K problematice komunikace také dodává, že klienti s Alzheimerovou nemocí často navštěvují cizí pokoje, přičemž toto chování narušuje soukromí klientů bez demence: „ *Nevysvětlíte jim, že mají zůstat na pokoji nebo chvíli počkat, protože zrovna*

vyměňujete inkontinenční pomůcky jiného klienta. To ještě nemluví o typu klienta, který trpí úzkostmi a neustále hlasitě volá.“

- B) Pracovnice v sociálních službách na tuto otázku odpověděla, že záleží na osobnosti seniora a jeho chování na oddělení. Nejvíce se cítí vyčerpaná po psychické a emoční stránce: *„Většina klientů s touthle nemocí je mobilních. Problémem je, když vás neustále hledají na pokojích jiných klientů nebo když bloudí v noci. Toto chování narušuje pohodu klientů, kteří demenci nemají. Dalším problémovým chováním je volání, které přechází v křik. Když máte další klienty, kteří jsou náročný fyzickou manipulaci.“* Tázaná pracovnice dávala důraz při odpovědi na problematiku plánování péče skrze pracovní dobu. Uvádí, že s těmito typy seniorů není možné plánovat dopředu, protože jejich jednání je často nevypočitatelné. Na otázku aby blíže popsala emoční zátěž odpověděla, že se setkala s klienty, kteří svou nepohodu projevují smutkem nebo vysokým stupněm úzkosti.
- C) Pracovnice v sociálních službách z Domova pro seniory Jankov odpovídá, že klienti na odlehčovací službě jsou stejná cílová skupina z pobytové služby. Jsou si podobní, akorát ti z odlehčovací služby odejdou po ukončení pobytu do svého domácího prostředí. Fyzickou i psychickou zátěž vnímá jako situační, ale nepokládá je natolik vysilující, aby měli na ní velký vliv.

3. Máte pocit, že pro vás vytvořená dokumentace o klientovi je dostačující? Má na vás pozitivní vliv supervize?

- A) Asistentka z Cesty domů hodnotí dostupnou dokumentaci jako dostačující. Ale zmínila, že personál v přímé péči by měl mít přístup do zdravotní dokumentace klientka. Toto tvrzení podkládá důvody, které se zakládají na péči samotné: *„Jinak budu jednat s klientem s demencí a bez této nemoci. Jedná se především o komunikaci, chci, aby mi klient rozuměl a neobával se úkonů, které s ním chci udělat. Dalším problémem se pojí s chováním klienta. Pokud má klient demenci, která se může projevit agresí, tak tato informace je pro nás jako personál klíčová.“* Dotazovaná pracovnice přidala další důvody, které se pojí s manipulací s klientem a diagnózy, při kterých musí být při práci s klientem opatrný. Na otázku supervize asistentka odpověděla, že supervize je poměrně zbytečná: *„Klientky řešíme na poradách, kde si řekneme, jak jsme klienta vnímali a jak upravit plán péče, aby vyhovoval klientovi. Taky mluvíme o problematických situacích, které jsme s klientem řešili a jak se k nim postavit do budoucna. Supervize je taková formalita, kde klienty probereme znovu, ale nic důležitého se tam nestane.“* Asistentka dále zmínila, že by byla nakloněná k tomu, aby supervize byla jednou za rok nebo i méně.
- B) Pracovnice v sociálních službách z Hospice Dobrého pastýře uvádí, že dokumentaci, kterou dostávají je nedostatečná a někdy i zavádějící. Jedná se především o klienty s demencí, při kterých nelze napsat do sociálního šetření tuto důležitou informaci: *„Ze sociálního šetření jsme se naučili číst mezi řádky, pokud se jedná o nového klienta, kterého uvidíme poprvé. Pokud s rodina nerozhodne napsat bližší informace o denním režimu klienta, tak musíme klienta první den nebo dva pozorovat a skrze interakce vypsát své domněnky. Opravu by nám pomohlo, kdybychom měli životní příběh klienta a možnost nahlédnout do*

zdravotní dokumentace.“ Nadále dodává, že sociální pracovník vnímá jako zbytečné přidávat další možnou dokumentaci do požadovaných.

Na otázku supervize pracovnice odpovídá s negativními pocity. Mluví o problematice vnitřních vztahů v týmu a s vedením. Tuto problematiku nemá dl jejích slov odvahu přednést na supervizi. Dotazovaná považuje supervizi za zbytečnou.

- C) Pracovnice v sociálních službách odpovídá na otázku dokumentace kladně. Dle jejích slov mají jednotnou cílovou skupinu, která je jednodušší a úzká spolupráce se zdravotní sestrou personálu v přímé péči značně napomáhá ve zvládnání péče o nově příchozího klienta s demencí.

Na otázku supervize již kladně neodpovídá. Supervize v zařízení byla zrušena z důvodu úniku informací, a proto zařízení supervizi zařizuje pouze na požádání personálu. „*Podobně jako na poradách ani na supervizi se nic nevyřešilo. Všichni se tvářili, že je vše v pořádku a pokud byl nějaký viditelný problém, tak ho vedoucí viděl v nás pracovnících v přímé péči.*“ Dotazovaná odpověděla svou osobní zkušenost.

6.4. Závěr výzkumu

Všechny stanovené hypotézy se ukázaly být pravdivé. Zároveň hypotézy poukázaly na hlubší problémy, které nelze vyřešit jednoduchou úpravou legislativy nebo vnitřním nastavením sociálních služeb.

6.5. Diskuze

V této kapitole budu porovnávat své osobní profesní zkušenosti z pozice pracovníka v sociálních službách s dostupnou literaturou. Nutno dodat, že literaturu, která by se zabývala tématem odlehčovacích služeb, jsem nenalezla. Ve větší míře se bude jednat o literaturu, která se zaměřuje na neformální pečující nebo sociální služby jako celek. Tudiž kombinace seniorů s Alzheimerovou nemocí nebo jinou formou demence a odlehčovací služby jsou v ČR neprozkoumaným literárním tématem.

6.5.1. Osobní zkušenosti

Již 8 let pracuji na pozici pracovníka v sociálních službách. Prvních 6 let jsem pracovala v soukromém domově pro seniory, kde jsem měla možnost vidět dokumentaci, mezioborovou spolupráci a dlouhodobou péči o klienty. Následné 2 roky jsem pracovala v odlehčovací pobytové službě na stejné pozici.

Rozdílů mezi těmito dvěma službami je hned několik. Ale relevantních k tématu této práce je délka pobytu klienta a možnost personálu zařízení poznat klienta na hlubší úrovni. Oproti zařízení dlouhodobé péče, odlehčovací služby mají omezenou délku pobytu stanovený zákonem¹¹. Klienti této sociální služby využívají pobyty v rámci dnů, týdnů a v akutních případech i měsíců. Osobně můžu říct, že jsem klienta poznala více minimálně po měsíci nepřerušovaného pobytu nebo opětovného pobytu v případě, že se jedná o

¹¹ Zákon 108/2006 sb. a zákon 164/2024 sb.

klienta s neměnným zdravotním stavem. Toto tvrzení zcela neplatí u klientů s Alzheimerovou nebo jiným typem demence.

Důvodem, proč je náročnější blíže poznat klienty s Alzheimerovou nebo jiným typem demence je problematika úpadku kognitivních funkcí a to zejména paměti a myšlení. Základní informace od klientů se nejčastěji získávají skrze volný rozhovor, který u tohoto typu klientely není vždy možný. Tehdy je nutné se obrátit na neformální pečující, kteří jsou z většinové části nápomocni při sběru potřebných informací pro péči o zmíněného klienta.

Jestli-že bych měla shrnout svou zkušenost s přímou péčí o klienty s Alzheimerovou nebo jiným typem demence, jednalo by se spíše o popis subjektivních prožitků. Nyní budu dávat důraz na jedinečnost klienta a nemoc, která nemá jednotný průběh. Osobně jsem se setkala s klienty, kteří spolupracovali i těmi, ke kterým jsem musela přistupovat velmi specificky. Ale péče o tento typ klientely by nebyl možný bez dokumentace. Více pozitivní zkušenosti mám s dokumentací, která se zakládala na životním příběhu klienta.

6.5.2. Porovnání výsledků výzkumu s dostupnou literaturou

Při výzkumném šetření jsem musela brát v potaz tři cílové skupiny. Těmito cílovými skupinami byly neformální pečující, sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách. Tyto tři cílové skupiny spojuje senior s Alzheimerovou nemocí nebo jiným typem demence, který je primárním uživatelem odlehčovací pobytové služby. Porovnání bude probíhat chronologicky o neformálních pečujících až po pracovníky v sociálních službách.

Neformální pečující

Z odpovědí od neformálních pečujících lze vyčíst, že kvalita péče seniora s Alzheimerovou nemocí se odvíjí od záchranné sítě, kterou respondent měl nebo v momentální chvíli má. Paní S zvládala neformální péči o matku za pomoci širší rodiny na rozdíl od Paní M a Paní K, které mají úzkou rodinu. Dle Lange (2019) je důležité při poskytování neformální péče mít co nejvíce možností v sociální síti. V nejlepším případě mít osobu, která se bude starat o právní záležitosti, zajišťování zdravotní péče a finanční zajištění. Ale toto vyžaduje naplánovat péči dopředu a znát své možnosti.

S problematikou sociálních služeb se zabýval Fryč (2023) v publikaci *Slasti a strasti pečujících*, kde zmiňuje, že neformální pečující se musí potýkat s nedostatečnou informovaností o Alzheimerovou nemocí a jaký dopad má nemoc na společnosti, kterým je senior členem. U paní M můžeme vidět, že při péči o matku měla problémy získat informace potřebné pro adekvátní péči. V případě tchýně využila své přechozí zkušenosti a informace od obvodního lékaře, který již věděl, co může paní M doporučit. U paní S se jednalo o negativní přechozí zkušenosti, která ovlivnila její náhled na zbylé sociální služby, které jí mohly pomoci v neformální péči. Paní K si uvědomuje, že by potřebovala odlehčit, ale její manžel v důsledku svého onemocnění odmítá možné sociální služby.

Neformální pečující si často neuvědomují, že jsou na pokraji svých psychických, fyzických ale i emocionálních sil. Často trpí fenoménem sendvičové generace, kdy musí pečovat o seniora s Alzheimerovou nemocí a své děti. Zanedbávají své partnery, postupně se sociálně izolují a někdy užívají návykové látky, aby se dokázali vyrovnat

sami se sebou. Toto jednání může skončit až syndromem vyhoření nebo hospitalizací. Je důležité při neformální péči myslet i na své zdraví a říct si včas o pomoc. (Dragomirecká, 2020) Dvě ze tří respondentek trpí pocitem viny, který je zaviněný dlouhodobou péčí o blízkou osobu. S tímto pocitem se dokázala vyrovnat paní M až s odstupem času a díky tomu, že její tchýně jednala jinak, než její matka. Paní S se potýká s pocitem selhání, protože již nemá fyzické ani psychické síly pokračovat v neformální péči. Paní K se potýká s pocitem smutku, který pramení z toho, že její manžel přestává být tou osobou, kterou znala.

Sociální pracovníci

První otázce můžeme vidět, že každé zařízení se k problematice postavilo jinak. Cesta domů upřednostňuje klienty se sníženou mobilitou z důvodu bezpečnosti. Zatím co Hospic dobrého pastýře má možnost zařízení uzamknout, ale není legislativně chráněno, jako je tomu u Domova pro seniory Jankov. Z legislativního pohledu by Hospic Dobrého pastýře dopouštěl omezení na pohybu, pokud by bránil klientu s Alzheimerovou nemocí v odchodu z oddělení. (kolektiv autorů, 2016) Tudíž pouze Domov pro seniory Jankov splňuje oprávnění pro omezení klienta na pohybu mimo zařízení, protože je zařazeno mezi zařízení zvláštního režimu. Ale v zákoně 108/2006 sb. ani v jeho novelizaci, kterým je zákon 164/2024 sb. není uvedené rozdělení odlehčovacích služeb pobytového charakteru na zvláštní režim a bez. Tudíž tato služba si může stanovit klientelu, kterou nemůže přijmout. (Zákon pro lidi, 2025)

Při druhé otázce se všichni dotazovaní shodli na základní dokumentaci. Rozdíl jsme našli až v dodatečné dokumentaci, které byla vytvořena na základě vnitřních stanov zařízení. Cesta domů si zakládá na životním příběhu seniora, který jim pomáhá jako pomůcka pro pracovníky v sociálních službách. Podobnou, ale rozšířenou dokumentaci mají v Domově pro seniory Jankov, kde se nesoustředí pouze na životní příběh seniora, ale i jeho aktuální záliby a stravovací návyky. Obě verze dokumentace značně napomáhají v komunikaci se seniorem s demencí a pomáhají předcházet situacím, které by senior pokládal za stresové. (Matoušek et al., 2022) Hospic dobrého pastýře tento dokument nezavedl, protože se spoléhá na sociální šetření a praktické zkušenosti pracovníků v sociálních službách, kteří tyto zkušenosti zapisují do záznamů péče.

Třetí otázka se zaměřovala na edukaci personálu v přímé péči a prospěšnosti supervize v dotazovaných zařízeních. Hospic Dobrého pastýře a Cesta domů uvedli, že supervizi především využívají pro komunikaci zkušeností pracovníků v přímé péči a náhled supervizora na zmíněné situace. Domov pro seniory Jankov zrušil supervizi a zajišťuje jí pouze na vyžádání svých zaměstnanců na základě incidentu, kterým bylo vynesení citlivých údajů mimo supervizi. Cíle supervize v Hospici Dobrého pastýře se mírně lišily od těch z Cesty domů a to tím, že byly řešeny konfliktní vztahy v týmu pracovníků v sociálních službách. Konfliktní situace v týmu je možno taktéž řešit supervizí, které ale musí být časově intenzivnější a supervizor musí znát soubor hodnot, které se v týmu objevují. Na základě toho musí vyhodnotit, jaké hodnoty se shodují a jaké naopak nejsou přijímány některými členy týmu. (Matoušek, 2013)

Pracovníci v sociálních službách

Na první otázku, zda v minulosti dotazované pečovaly o seniora s Alzheimerovou chorobou ve svém osobním životě, odpověděly všechny ne. Všechny se s péčí o tuto cílovou skupinu setkali až ve svém profesním životě. Lze si z odpovědí povšimnout, že každá má jiné postoje k seniorovi s demencí. Asistentka svou zkušenost zakládá na předešlé dobrovolné činnosti, která se týkala osobní asistence u seniorů. Pracovnice v sociálních službách z Hospice Dobrého pastýře má osobní zkušenost s neformální péčí o seniora bez demence. Obě tyto dotazované nacházejí behaviorální problematiku klientů jako problém při péči o ně. Poslední dotazovaná pečovala pouze o své dítě, tudíž zkušenost s péčí o seniory s demencí má až profesní, přičemž zkušenost s touto skupinou nevnímá negativně, právě naopak. Postoj, které zauímají dotazované se úzce pojí s otázkou číslo dvě, při které bylo zjištěno, že Asistentka a Pracovnice z Hospice vnímají velkou psychickou zátěž při péči o seniora s Alzheimerovou nemocí, zatím co Pracovnice z Domova pro seniory Jankov tuto zátěž vnímá pouze situačně. Z odpovědí je možno vyvodit, že se jedná o zaměření na cílovou skupinu. Pokud je cílová skupina jednotná, tak se jejich potřeby dají snáze obsáhnout v edukaci personálu v přímé péči, než je tomu u cílových skupin v širším spektru. (Asociace, 2016)

U třetí na dokumentaci klienta odpověděla kladně pouze Pracovnice z Domova pro seniory Jankov. Zbylé dvě dotazované pracovnice nebyly s dokumentací dostatečně spokojeny. Jednalo se především o restriktivní charakter zdravotní sekce, která dotazovaným zamezovala zjistit zdravotní diagnózu klienta, kterou považovaly za důležitou při průběhu péče. Největším nedostatek dokumentace projevila pracovnice v Hospici Dobrého pastýře, která nepovažuje sociální šetření, za dostačující. Naproti tomu asistentka z Cesty domů poukázala na dokument o životním příběhu klienta, který pro personál je velmi přínosný v informacích o samotném klientovi. S dokumentem, který popisuje životní příběh klienta, se setkáme i u pracovníka v Domově pro seniory Jankov, který tento dokument rozšiřuje i o denní zvyklosti klienta a rodinnou anamnézu (Matoušek, et al., 2022).

Při otázce na supervizi všechny dotazované odpověděly negativně. Považují supervizi za neuspokojivou a časově náročnou bez pozitivního vlivu na kolektiv. Z rozhovorů vyšlo najevo, že se vůči supervizorovi projevuje nedůvěra, která má spojitost s obavami se svěřit o potencionálních problematických vztazích ve skupině personálu. Z tohoto důvodu pracovníci v sociálních službách se uchylují k tématům o klientech, kteří tvoří téma jistoty, a nevyvolá konfliktní situace. Supervize by měla sloužit k reflexi personálu v přímé péči, ale k této reflexi nemůže docházet v případě, že dotazovaní volí bezpečné a známé téma, která nepřinášejí potřebnou sebereflexi v týmu. Negativní resonance v týmu má značný dopad na péči o klienty a koordinaci služby. Tato problematika nezůstává pouze v personálu v přímé péči, ale působí i na vertikální a horizontální fungování organizace (Matoušek et al., 2022). V případě, který v rozhovoru uvádí pracovnice z Hospice a pracovnice z Domova pro seniory, je problematická komunikace horizontální, tedy mezi personálem v přímé péči a jeho vedením.

7. Závěr

Na začátku jsem si myslela, že má odborná práce se bude zabývat pouze problematikou seniorů s Alzheimerovou nemocí v odlehčovacích službách a hledáním důvodů, proč zmíněné sociální služby, které nejsou zvláštního režimu, se zdráhají přijímat tento druh klientely. V průběhu jsem zjistila, že senioři s demencí nejsou jedinou cílovou skupinou, kterou musím brát v potaz. Jsou jí neformální pečující, na které je ve své podstatě odlehčovací služba směřována. Měla jsem mnoho literatury, která se zaměřovala na problematiku domácí péče a její dopady na kvalitu života neformálních pečujících. Ale v této literatuře byla odlehčovací služba pouze zmíněná jako jedna z mnoha možností, které lze využít v případě, že neformální pečující potřebuje odlehčit. Ale literatury, která by se zaměřovala na odlehčovací službu dopodrobna, jako je tomu u služeb dlouhodobé péče, je velmi poskromnu. Literatura, kterou jsem našla, byla přednostně statistika lůžkové kapacity v odlehčovacích službách v ČR. Nedostatek české literatury, která by se zabývala tématem odlehčovacích služeb, vnímám jako silný nedostatek, který by bylo nutno doplnit. Především tedy problematiku odlehčovacích služeb v kontextu klientů s Alzheimerovou nemocí.

S další problematikou, se kterou jsem se setkala v průběhu své odborné práce, byla, že odlehčovací služby se často pokoušejí obsáhnout velkou část cílových skupin v oblasti seniorů. Tato snaha odlehčit kvantitativnímu počtu klientely vede k problematice nedostatku edukovanosti personálu v přímé péči, které se následně projevuje na kvalitě péči v daném zařízení. Vystává tedy otázka, jestli odlehčovací služby mají zůstat dle zákona 108/2006 sb. nedefinované, co se přesných cílových skupin týče, nebo by mělo dojít k rozdělení jako tomu je u domovů pro seniory a domovy se zvláštním režimem. Posouzení nutnosti tohoto rozdělení by záleželo na hlubším výzkumu, na který bohužel nemám prostředky ani dostatek času.

Tímto bych chtěla říct, že péče neformální i formálního charakteru o seniora s Alzheimerovou nemocí je náročná po stránce fyzické, psychické i emocionální. Pro zefektivnění péče o tuto cílovou skupinu by bylo potřeba úzké spolupráce neformálních pečujících a odborníků ze sociální i zdravotní oblasti. Zároveň pokládám za důležité, aby postupně docházelo k provázání sociálních a zdravotních služeb z důvodu, že tento typ klienty potřebuje aspekty z obou sekcí. Pokud tedy chceme podpořit setrvání klienta s demencí v domácím prostředí, bylo by nejlepší podpořit neformální pečující, kteří o tuto skupinu osob pečují.

8. Seznam použité literatury

8.1. Knižní

BUIJSSEN, Huub. Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele. Rádci pro zdraví. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X.

ČÁMSKÝ, Pavel; SEMBDNER, Jan a KRUTILOVÁ, Dagmar. Sociální služby v ČR v teorii a praxi. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0027-7.

CHMELOVÁ, Martina. Slasti a strasti pečujících: Martina Chmelová a kol. Praha: PASPARTA, 2023. ISBN 978-80-88429-72-2.

DRAGOMIRECKÁ, Eva. Ti, kteří se starají: Podpora neformální péče o seniory. Karolinum, 2022. ISBN 978-80-246-4627-5.

GEORGI, Hana; DRAGOMIRECKÁ, Eva a JAROLÍMOVÁ, Eva. Psychologie stárnutí a stáří. Psyché. Praha: Grada, 2024. ISBN 978-80-271-5065-6.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Sociální gerontologie. Galén, 2012. ISBN 978-80-7492-058-5.

HAUKE, Marcela. Zvládání problémových situací se seniory: nejen v pečovatelských službách. Praha: Grada, 2014. ISBN 9788024752167.

KALENDA, Soňa. Doprovázení v pomáhajících profesích. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.

KŘÍŽOVÁ, Eva (ed.). Sociální práce v mezioborové perspektivě. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2023. ISBN 978-80-246-5076-0.

LANGE, Elisabeth. Demence: trpělivá péče a pomoc : užitečná příručka pro pacienty a jejich blízké. České vydání první. Praha: Vašut, 2019. ISBN 978-80-7541-142-6

MAHROVÁ, Gabriela a VENGLÁŘOVÁ, Martina. Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním. Praha: Grada, 2008. ISBN 9788024721385

MALÍK HOLASOVÁ, Věra. Kvalita v sociální práci a sociálních službách. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4315-8.

MATOUŠEK, Oldřich; KODYMOVÁ, Pavla a KOLÁČKOVÁ, Jana. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, Oldřich. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

MATOUŠEK, Oldřich. Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

MATOUŠEK, Oldřich. Strategie a postupy v sociální práci. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1952-1..

PĚKNÍKOVÁ, Lucie a **SCISKALOVÁ**, Marie. Veřejný opatrovník a jeho role při výkonu funkce. Opava: Slezská univerzita, Fakulta veřejných politik v Opavě, 2023. ISBN 978-80-7510-539-4.

SCHMIDBAUER, Wolfgang. Psychická úskalí pomáhajících profesí. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-312-9.

SMALL, Neil; **FROGGATT**, Katherine a **DOWNS**, Murna. Living and dying with dementia: dialogues about palliative care. Oxford: Oxford University Press, 2007. ISBN 978-0-19-856687-8.

Sociální služby. I, Užitečné informace pro manažery. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2016. ISBN 978-80-906320-4-2.

STÁREK, Lukáš. Sociální práce se seniory žijící s demencí. Vydání I. Praha: Educa Service, 2022. ISBN 978-80-87306-14-7.

8.2. Internetové

Ministerstvo práce a sociálních věcí, 8. 8. 2019. MPSV. Online. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/pobytove-sluzby>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. 14. 3. 2006. Zákon pro lidi. Online. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Akademia.cz, 10. 3. 2020. *Rozdíl v profesi Pracovník v sociálních službách a sociální pracovník*. Online. Dostupné z: <https://akademia.cz/magazin/rozdil-v-profesi-pracovnik-v-socialnich-sluzbach-a-socialni-pracovnik>

LUSKOVÁ, Daniela a **Štěpánka LUSKOVÁ**. 2012. *Dobrovolnictví v sociálních službách*. MPSV. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Zprava_2012.pdf/fc9a448f-e2c6-02ab-4229-a796b8796695

Národní zdravotnický informační portál [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2025 [cit. 27. 1. 2025]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>. ISSN 2695-0340.