

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

Potřeby rodin pečujících o seniory s demencí

Lucie Vintrlíková

Katedra Sociální pedagogiky
Vedoucí práce PaedDr. Marie Vorlová
Studijní program B7508 Sociální práce
Studijní obor Pastorační a sociální práce

Praha 2013

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Potřeby rodin pečujících o seniory s demencí napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

Souhlasím s tím, aby práce byla zveřejněna pro účely výzkumu a soukromého studia.

V Praze dne 7.6.2013

Lucie Vintříková

Bibliografická citace

Potřeby rodin pečujících o seniory s demencí [rukopis] : bakalářská / Lucie Vintrlíková; vedoucí práce: PaedDr. Marie Vorlová. -- Praha, 2013. 83 s.

Anotace

Téma potřeb rodin pečujících o seniory s demencí je závažný aktuální společenský jev. Cílem mé bakalářské práce je tyto potřeby popsat s ohledem na to, jak je pomáhá naplnit terénní respitní péče České Alzheimerovské společnosti (dále také ČALS). Má práce zjišťuje, zda si pečující rodiny uvědomují své potřeby a jak jsou tyto potřeby naplňovány pomocí terénní respitní péče.

Jako příklad jsem zvolila terénní respitní péči, kterou poskytuje Česká Alzheimerovská společnost. Uskutečnila jsem čtyři osobní sezení s rodinnými příslušníky pečujícími o seniory s demencí. Na jejich základě jsem stanovila konkrétní potřeby rodinných příslušníků pečujících o tuto specifickou skupinu seniorů a popsala, jak jsou uspokojovány prostřednictvím terénní respitní péče ČALS.

Součástí práce jsou přílohy obsahující doslovné přepisy všech čtyř sezení. Dále v přílohách uvádím charakteristiku rodinných příslušníků a jejich blízkých. Výsledek mé práce umožňuje další pohled poskytovatelů péče na potřeby pečujících.

Klíčová slova

senior s demencí, péče, terénní respitní péče ČALS, potřeby rodinných příslušníků pečujících o seniory

Summary

The needs of families caring for seniors suffering by dementia.

The needs of families caring for old persons with dementia are serious social issue.

The goal of my bachelor's work is to describe those needs with respect to their fulfilment by the field respiting care of Czech alzheimer society (later ČALS).

I try to investigate if caring families know their needs and how are their needs fulfilled by the field respiting care.

I've chosen the field respiting care provided by ČALS.

I've organised four personal sessions with families members caring for the senior with dementia.

On the basis of sessions I have established specific needs of families members caring for this kind of seniors and I have described how were their needs fulfilled by the field respiting care by ČALS.

There are enclosures at the end of my work containing literal transcriptions of all four sessions, description and characteristic of involved persons.

My work discovery allows another point of view of caring persons needs by care providers.

Keywords

senior with dementia, care, field respiting care ČALS, needs of families members caring for seniors

Poděkování

Děkuji všem, kteří mně byli v psaní práce oporou - mojí rodině, mým přátelům. Také děkuji Mgr. Lucii Hájkové koordinátorce terénní respitní péče ČALS za podporu nejen ohledně zprostředkování rozhovorů pro mou práci, ale zejména za možnost průběžných konzultací výsledků. Děkuji také Doc. MUDr. Ivě Holmerové, Ph.D. za to, že mi umožnila rozhovory ve službě ČALS realizovat. Můj velký dík patří i PaedDr. Marii Vorlové, vedoucí bakalářské práce, která mne odborně i metodologicky vedla.

Obsah

Úvod	8
1. Senior s demencí.....	9
1.1. Definice demence	9
1.2. Typy demence	9
1.3. Průběh demence.....	9
1.4. Potřeby seniorů.....	10
1.4.1. Fyziologické potřeby.....	10
1.4.2. Potřeba bezpečí	11
1.4.3. Sociální potřeby	11
1.4.4. Potřeba autonomie.....	12
1.4.5. Potřeba seberealizace, rozvoje vlastní činnosti.....	13
1.5. Projevy chorob vyvolávající demenci.....	13
1.6. Vybrané projevy týkající se chování a psychiky	14
1.6.1. Agrese a zlost.....	14
1.6.2. Halucinace a klamné představy	15
1.6.3. Potíže se spánkem a noční blouděním.....	16
1.6.4. Toulání se a neklid	17
1.6.5. Sklíčenost a deprese	18
2. Senior a rodina.....	19
2.1. Definice pojmů rodina, senior a stáří.....	19
2.1.1. Rodina.....	19
2.1.2. Senior a stáří	19
2.2. Pohled na rodinu	20
2.3. Funkce rodiny	20
2.4. Postavení seniora v rodině a ve společnosti.....	20
2.5. Život seniora v jedné domácnosti se svými dětmi.....	21
2.6. Mezigenerační solidarita	22
3. Péče.....	23
3.1. Definice péče, závislé a pečující osoby	23
3.2. Úkoly pečovatele	23
3.3. Kompetence pečovatele	24
3.4. Klasifikace péče.....	25
3.4.1. Podpůrná péče.....	25
3.4.2. Neosobní péče.....	25
3.4.3. Osobní péče.....	25
3.5. Kdo pečuje.....	26
3.6. Pomoc jiných členů rodiny.....	27
3.7. Faktory limitující poskytování péče nesoběstačným seniorům..	27
3.8. Zátěž způsobená péčí	28

3.8.1.	Tělesná zátěž.....	28
3.8.2.	Finanční zátěž	29
3.8.3.	Zátěž pramenící z okolního prostředí.....	29
3.8.4.	Sociální zátěž	29
3.8.5.	Citová zátěž.....	29
4.	Potřeby pečujících odvozené z odborných zdrojů	31
4.1.	Potřeby související s pomocí odborníků	31
4.2.	Potřeby související s odpočinkem v péči	33
4.3.	Ostatní potřeby	34
5.	Česká alzheimerská společnost.....	35
5.1.	Sociální služby ČALS	35
5.1.1.	Terénní respitní péče	35
5.1.2.	Základní a odborné poradenství.....	36
5.2.	Další projekty ČALS	36
6.	Potřeby rodin pečujících o seniory s demencí.....	37
6.1.	Potřeby pečujících	37
6.1.1.	Potřeby související s pobytovou službou	37
6.1.2.	Potřeby spojené s dočasným vzdálením od blízkého	38
6.1.3.	Potřeby související s pomocí odborníka.....	39
6.1.4.	Ostatní potřeby	40
6.2.	Potřeby opečovávaných	40
7.	Potřeby rodin a jejich naplnění terénní respitní péčí ČALS.....	42
7.1.	Potřeby přímo naplněné terénní respitní péčí ČALS	42
7.2.	Potřeby přímo nenaplněné terénní respitní péčí ČALS	42
7.3.	Diskuze.....	44
7.3.1.	Pomoc služby s přímo nenaplněnými potřebami	45
7.3.2.	Potřeby naplněné dalšími aktivitami ČALS a GC	45
7.3.3.	Potřeby naplněné jinými službami	46
7.3.4.	Potřeby pro jejichž naplnění neexistuje v Čechách služba.....	46
7.4.	Návrhy na opatření	46
	Závěr	47
	Seznam literatury.....	48
	Přílohy	54
	Příloha 1 Charakteristika souboru pečujících.....	54
	Příloha 2 rozhovor s panem A	57
	Příloha 3 rozhovor s paní B.....	63
	Příloha 4 rozhovor s paní C.....	70
	Příloha 5 rozhovor s panem D	76

Úvod

Tématem mé bakalářské práce jsou potřeby rodin pečujících o seniory s demencí. Zjišťovaným potřebám se budu věnovat s ohledem na to, jak je naplňuje terénní respitní péče České alzheimerovské společnosti. Cílem mé práce je zjistit, jak formulují rodiny své potřeby a jak je naplňuje terénní respitní péče.

Jak uvádí dokument Národní strategie podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017, podle odhadů bude narůstat četnost chorob, které jsou charakteristické pro pozdní věkové období. Například právě Alzheimerova nemoc. Uvádí se zde, že Alzheimer Europe a Alzheimers Disease International hovoří o navýšení množství jedinců, kteří mají demenci a to tak, že oproti roku 2000 jich bude v roce 2050 o 139 000 více.¹ Cílem České alzheimerovské společnosti je pomáhat osobám, které zasáhla demence, což jsou sami nemocní a členové jejich rodiny. Demence totiž zasahuje rovnou měrou obě kategorie.²

Důvody, proč jsem si vybrala toto téma, je jeho závažnost.

Cíl práce naplním za pomoci poznatků z odborné literatury, mých zkušeností z praxe a za pomoci čtyř rozhovorů, které jsem s pečujícími vedla. Teoretické pasáže místy doplním výpověďmi pečujících.

¹ *Národní strategie podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017: První draft ke dni 18. 6. 2012.* Praha, 2012. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13099/Teze_NS.pdf s. 24

² Česká alzheimerovská společnost: Czech alzheimer society [online]. 2013 [cit. 2013-04-19]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/cals/>

1. Senior s demencí

1.1. Definice demence

Jak uvádí Jiráček, demence jsou poškození, při kterých degraduje paměť i jiné poznávací schopnosti. Ty zabezpečují například přizpůsobení se okolnímu prostředí. Jejich součástí je paměť, soustředění, schopnosti týkající se řeči atd. Problémy se objevují nejen v oblasti poznávacích schopností, ale i v činnostech běžného života a v oblasti chování a psychiky. Demenci způsobuje nejen Alzheimerova nemoc, ale i řada dalších.³ Uvedené jasně ukazuje, že lidé s tímto onemocněním potřebují pomoc druhé osoby, a jsou tedy nesoběstační.

Vágnerová k demenci mimo jiné konstatuje, že při ní časem nastává komplexní úpadek osobnosti. Nejde o vrozený handicap. Ubývají existující rozumové dovednosti. Lze ji rozpoznat až u člověka, kterému jsou víc jak dva roky a nabyl jisté intelektové úrovně. K tomuto postižení dochází, je-li porušena centrální nervová soustava.⁴

1.2. Typy demence

Podle Jiráčka můžeme zhruba popsat dvě kategorie demence. Součástí první kategorie jsou demence, které jsou vyvolány atroficko-degenerativními ději v mozku. Konkrétně sem patří například Alzheimerova a Parkinsonova nemoc, demence s Lewyho tělísky atd. Druhou jsou symptomatické demence nebo-li sekundární způsobené mimo jiné nákazami, poraněními, cévními poškozeními mozku. Z této kategorie lze ještě vyčlenit další dvě oblasti demencí, a to jednak demence vaskulární zapříčiněné poškozením cév v mozku a dodávek krve pro mozek. Druhou oblastí pak jsou další symptomatické demence.⁵

1.3. Průběh demence

Holmerová, Jurašková a Zikmundová člení postup demencí do tří fází. V první fázi se jedná o začínající a slabou demenci. Vyskytují se převážně potíže s pamětí, soustředěním, s chováním a se sociálními úlohami.⁶

³ JIRÁK, Roman. Úvod. In: JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, s. 11 - 12. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6. s. 11-12

⁴ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2012, 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7. s. 265-266

⁵ JIRÁK, Roman. Přehled demencí. In: JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, s. 19-20. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6. s. 19-20

⁶ HOLMEROVÁ, Iva, Božena JURAŠKOVÁ a Květuše ZIKMUNDOVÁ. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 2., dopl. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2003, 88 s. ISBN 80-86541-12-6. s. 50

V druhé fázi je demence pokročilejší. Jsou při ní patrné potíže se soběstačností, je potřeba vykonávat dozor ve velké míře. Třetí, poslední fázi demence provází neustálá péče a pomoc prakticky v každé činnosti týkající se sebeobsluhy. Se zhoršováním demence je nutná větší péče starajících se o dotyčného jedince. Tato péče je pro pečujícího často velice náročná a bývá nad jeho schopnosti. Aby mohl nemocný zůstat co nejdéle doma, opečováván členy rodiny, je nezbytné podpořit tuto pečující rodinu. Ačkoliv je tato podpora velice důležitá, stále se na ni nesoustředí dosti pozornosti.⁷

O tom jak demence postupuje, se zmiňuje pečující B: „...ze začátku jsem mohla odejít nakoupit nebo něco takového a věděla jsem, že to bude v pořádku. No a tak se to postupně zhoršuje. Takže už dneska ho neopouštím ani, no výjimečně, že seběhnu se smetím.“

1.4. Potřeby seniorů

Potřebou podle Pichauda a Thareauové není jen to, co jedinec postrádá, nýbrž především to, čeho chce jedinec díky naplněné potřebě dosáhnout. Potřeba představuje energii vedoucí jedince k druhému, věci či aktivitě a je vyjádřením podstatné tužby. Citování autoři vycházejí při popisu potřeb stáří z Maslowovy pyramidy potřeb. Uvádějí všech pět složek, které ji tvoří. Úplně dole se nachází fyziologické potřeby, na ně navazuje potřeba bezpečí, dále sociální potřeby, potřeba autonomie ve významu svobody a zcela nahoře se nachází potřeba seberealizace, sebenaplnění. Senioři chtějí naplňovat své potřeby tak jako ostatní.⁸

Kalvach uvádí „Velmi důležité je pochopení a respektování povahy patientských a obecně lidských potřeb. Zvláště v dlouhodobé péči nelze zdaleka říci, že jediným zájmem pacienta je co nejodbornější (chorobu co nejvíce zasahující) léčení.“⁹ Kalvach zdůrazňuje Maslowovo dělení potřeb na tři skupiny. První jsou základní biologické potřeby související s přežitím jedince i druhu, druhou vyšší psychické potřeby a třetí nadosobní spirituální potřeby.¹⁰

1.4.1. Fyziologické potřeby

Podle Pichauda a Thareauové nenaplnění některé z těchto potřeb může mít vliv například na zdravotní stav. U konkrétní potřeby hygieny je třeba si uvědomit,

⁷ HOLMEROVÁ, Iva, Božena JURAŠKOVÁ a Květuše ZIKMUNDOVÁ, ref. 6, s. 50-51

⁸ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ. *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. 1. vyd. Překlad Abigail Kozlíková. Praha: Portál, 1998, 156 s. ISBN 80-7178-184-3. s 36, 41

⁹ KALVACH, Zdeněk. *Pečujeme doma: příručka pro laické pečující*. 2. vyd. Brno: Moravskoslezský kruh, 2009. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/446/ke-stazeni/pecujeme-doma-z.-kalvach.html>. s. 13

¹⁰ KALVACH, Zdeněk, ref. 9, s. 15

že představa jejího naplňování je jiná než ta, kterou si senior osvojil ze života. To bývá zdrojem nepochopení mezi ním a pečovatelem.¹¹ Kalvach k této skupině uvádí, že jde o potřeby vztahující se k tomu, zda člověk i lidstvo přežije.¹²

1.4.2. Potřeba bezpečí

Pichaud a Thareauová popisují potřebu bezpečí rozdělenou do tří skupin na bezpečnost ekonomickou, fyzickou a psychickou. První znamená být si jist, že dotyčný disponuje potřebnými finančními prostředky na obživu. Další potřeba fyzického bezpečí souvisí např. s tím, že senior mající potíže s chůzí má mnohdy strach z pádu. Zde může být vhodné použití kompenzačních pomůcek či pomoc druhé osoby.¹³

Na jedné ze svých praxí jsem se setkala s klientkou, která měla potíže s chůzí. Avšak pomoc druhé osoby vše ještě zhoršovala. Není vhodné se vždy snažit druhému pomoci.

Uvádění autoři dále popisují potřebu psychického bezpečí, jde o to necítit obavy atd. Určité prvky denního režimu, jako je například stravování, jít do práce apod. pomáhají cítit se bezpečně.¹⁴ Zgola uvádí, že prostor podporující pocit bezpečí, je vybaven jen vším nezbytným. To, co dotyčný vyžaduje, má na očích a přístupné.¹⁵

1.4.3. Sociální potřeby

Třetí kategorii potřeb v Maslowově pyramidě popisované již zmíněnými autory jsou potřeby sociální. Do této skupiny potřeb patří potřeba informovanosti, potřeba náležet k nějaké skupině, potřeba lásky a potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut.¹⁶

Potřeba informovanosti

Potřeba informovanosti znamená mít zprávy o místě, kde bydlíme, informace, o pro nás důležitých osobách, institucích atd. V případě, že tomu tak není, je osoba izolována od vnějšího prostředí.¹⁷ Kalvach píše, že součástí druhé skupiny potřeb jsou mimo jiné potřeba dostatečného množství senzuálních i dorozumivacích stimulů či poznávání.¹⁸ Pichaud a Thareauová uvádějí, že problém seniorů získat aktuální informace je často způsoben jejich zdravotním stavem. Může docházet k nenaplňování potřeby informovanosti, když v zájmu

¹¹ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 37

¹² KALVACH, Zdeněk, ref. 9, s. 15

¹³ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 38

¹⁴ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 38

¹⁵ ZGOLA, Jitka M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003, 226 s. ISBN 80-247-0183-9. s. 70

¹⁶ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 39

¹⁷ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 39

¹⁸ KALVACH, Zdeněk, ref. 9, s. 15

ochrany seniora mu jeho blízcí nesdělují trýznivé zprávy záměrně.¹⁹ Pokud se ho daná informace týká, měl by ji vědět. Sdělení může proběhnout různými formami adekvátními situaci a obsahu.

Potřeba náležit k nějaké skupině

Pichaud a Thareauová dále popisují potřebu náležit k nějaké skupině, což znamená patřit do nějakého společenství, například rodiny, kamarádů atd.²⁰ Tato potřeba je uvedena i u Kalvacha, a to ve druhé skupině souhrnně nazvané vyšší psychické potřeby.²¹ Pichaud a Thareauová uvádějí, že potíže způsobuje, začne-li žít jedinec v nové lokalitě, nebo když nemůže chodit za přáteli, rodinou a oni sami nemají možnost dotyčného navštívit. Nenaplnění této potřeby vyvolává trýznivý pocit, že nikam nenáležíme.²²

Pokud má senior v místě bydliště pro něj podstatné vazby, je velmi vhodné hledat jiné řešení, než stěhování. Vždy je třeba věc probrat s konkrétním seniorem.

Potřeba lásky

Další sociální potřebou, o které píše Pichaud a Thareauová, je potřeba lásky tedy mít se navzájem s kýmkoli rád.²³

Potřeba lásky je pro člověka významná. Z mých zkušeností z návštěv v domovech pro seniory plyne, že naplnění této potřeby může být v takovém prostředí náročné. Klienti zde pobývající nemusí mít již žádnou rodinu ani přátele. Do navázání vztahů se seniorem se mohou zapojit i pracovníci zařízení a dobrovolníci.

Potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut

Poslední sociální potřebou, kterou autoři popisují, je potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut. Jde o to mít možnost nebo příležitost s kýmkoli komunikovat, vyslovit vlastní mínění, přání apod.²⁴

1.4.4. Potřeba autonomie

Pichaud a Thareauová postupují v Maslowově pyramidě vzhůru a píší o potřebě autonomie. Potřeba samostatnosti je zde vnímána ve významu svobody. I přes tělesnou nesoběstačnost má jedinec možnost být plně duševně autonomní.²⁵ Zgola se zmiňuje i o potřebě kontroly a moci. Má za to, že potřeba mít nadvládu nad sebou, svým vlastnictvím je intenzivní, a tím pádem participace nesoběstačného jedince výrazně podporuje to, aby si dotyčný

¹⁹ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 39

²⁰ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 39

²¹ KALVACH, Zdeněk, ref. 9, s. 15

²² PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 39

²³ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 39

²⁴ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 39

²⁵ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 39

připadal jako svůj vlastní pán.²⁶ Ve skupině je sklon utiskovat svobody příslušející výhradně danému jedinci. K potřebě samostatnosti patří i potřeba uznání i užitečnosti. Seniori často pouze příjemci mohou říkat, že nikomu nejsou prospěšní. Autoři doporučují dávat seniorům najevo, že lidem v jejich okolí i společnosti stále něco přináší.²⁷ Kalvach píše, že jedinec stojí o pozitivní přijetí a užitečnost.²⁸

1.4.5. Potřeba seberealizace, rozvoje vlastní činnosti

Pichaud a Thareauová píší, že jedinec má potřebu seberealizace, objevit význam svého žití. Ta se může vázat k rodině, zaměstnání, víře atd. Každý člověk touží po tom, aby jeho žití mělo význam. Ve stáří je to ovšem mnohem obtížnější.²⁹ Kalvach také zdůrazňuje potřebu uplatnění své osoby i potřebu činné aktivity. Jako samostatnou skupinu uvádí nadosobní spirituální potřeby.³⁰ U popisu této skupiny Kalvach uvádí: „jde o smysl a hodnotu života ve vztahu k vyšším principům, jakými jsou bůh, společnost, pravda, a také o hodnocení a rekapitulování vlastního života.“³¹

Při práci s klientem je třeba dbát na všechny tyto potřeby. Sama jsem se setkala se seniory, kteří nevidí smysl svého života. Snažím se o něm s nimi mluvit.

Znat co nejlépe potřeby člověka, o kterého se někdo z rodiny stará, má velký význam pro plnohodnotnou péči. To je jedna z mnoha předností péče o starého člověka v rodině.

1.5. Projevy chorob vyvolávající demenci

Na tuto tematiku jsem se zaměřila, aby bylo zřejmé, s čím vším se pečující o seniora s demencí musí mnohdy vyrovnat.

Holmerová, Jurašková, Zikmundová uvádějí, že projevy onemocnění vyvolávající demenci, spatřujeme v oblasti kognitivní, sociální a v oblastech chování a psychiky. V kognitivní oblasti jde o poškození paměti, koncentrace, orientace atd. U chování a psychiky jde například o nepatřičné a neúměrné chování, bezohlednost, depresivitu, potíže se spánkem atd. V pozdějších stádiích choroby: neklid, vidiny, bludy, agresivita, toulání, neschopnost udržet moč nebo stolici. V důsledku těchto potíží mnohdy dochází k předání nemocného do specializovaného zařízení.³²

Mezi potíže v oblasti sociální patří vyhýbání se společnosti více, než to koresponduje s jejich zdravím. Mnozí svým chováním popuzují vlastní okolí.

²⁶ ZGOLA, Jitka M. ref. 15, s. 71-72

²⁷ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 39-40

²⁸ KALVACH, Zdeněk, ref. 9, s. 15

²⁹ PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ, ref. 8, s. 41

³⁰ KALVACH, Zdeněk, ref. 9, s. 15

³¹ KALVACH, Zdeněk, ref. 9, s. 15

³² HOLMEROVÁ, Iva, Božena JURAŠKOVÁ a Květuše ZIKMUNDOVÁ, ref. 6, s. 50

Jak nemoc postupuje, daný jedinec začíná mít potíže se soběstačností. Na počátku jde o složitější činnosti a posléze i o základní činnosti běžného dne.³³ Chtěla bych zdůraznit, že projevem nemoci nejsou jen problémy s pamětí, ale také potíže s psychikou, chováním a v sociální oblasti. Se zvládnutím těchto projevů, jak reálně, tak potenciálně, potřebuje rodinný pečující pomoc.

1.6. Vybrané projevy týkající se chování a psychiky

V této části se budu zabývat vybranými projevy chorob vyvolávající demenci. Zároveň zde budou předloženy rady, jak se s nimi vypořádat.

1.6.1. Agrese a zlost

Osoby s demencí se chovají občas agresivně. Nejen fyzicky, ale i slovně. Občas stačí jako podnět něco bezvýznamného a nemocný reaguje přehnaně. Takové chování je příznakem nemoci. Většinou je spouštěčem strach. Nemocný se chce ubránit předpokládanému nebezpečí. Nebo je spouštěčem nesoběstačnost. Jedinec je rozezlen, když musí prosit o to, co mohl dříve zvládnout sám. Jak rychle a nečekaně takové výbuchy vzteku přicházejí, tak stejně rychle obvykle odeznívají.³⁴

Buijssen uvádí 4 příčiny agresivity. První je frustrace. Druhou příčinou je snaha o odezvu na prožívání nepříliš hluboké emoce, například smutku. Třetím prvkem je omezení rozumové složky dotyčného v důsledku choroby. Jedinec má tak problém pochopit správně stav věcí. Poslední příčina pak souvisí s obdobím dětství. Ve věkovém rozmezí pět až patnáct let lze nalézt jedince, kteří jsou velice výbušní. Při cestě k dospělosti pochopíme výhody nevýbušného chování, avšak při demenci je zapomeneme. Tyto příčiny uzavírá poznámkou, že agresivita může být povahový rys, nejen projev demence.³⁵

Rady pečujícím

Podle německého Zeleného kříže se doporučuje zůstat v klidu, nebrat si chování pacienta nikdy osobně.³⁶ To zmiňuje také Buijssen³⁷ a podobně i příručka České alzheimerovské společnosti.³⁸ Text Zeleného kříže dále uvádí:

³³ HOLMEROVÁ, Iva, Božena JURAŠKOVÁ a Květuše ZIKMUNDOVÁ, ref. 6, s. 50

³⁴ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz* [online]. 2013, 04. 04. 2012 [cit. 2013-04-20]. Dostupné z: <http://dgg.de/gesundheit/verhalten-geist-psyche/alzheimer-demenz/tipps-fuer-angehoerige.html> Překlad autorky.

³⁵ BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 132 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 80-7367-081-X. s. 72-73

³⁶ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

³⁷ BUIJSSEN, Huub, ref. 35, s. 76-77

³⁸ *Na pomoc pečujícím rodinám: Pro ty, kteří pečují o blízké postižené demencí*. Z anglického originálu Help for Caregivers vydaného Alzheimer's Disease International přeložily Iva Holmerová, Hana Janečková a Dagmar Niklová. Aktualizovali a pro 2. Vydání doplnili Iva Holmerová a Petr Veleta. 7. vyd. Česká alzheimerovská společnost, 2008. ISBN 80-86541-26-6. s. 19

uklidněte pacienta a zaměstnejte ho něčím, co rád dělá. Dbejte na svoji bezpečnost tím, že nepodceníte tělesnou sílu osoby s demencí. Když se agrese nahromadí, promluvte si s lékařem. Situaci mohou eventuelně zlepšit léky.³⁹ Odvedení pozornosti a obrácení na lékaře jsou tipy, které zmiňuje uvedená příručka.⁴⁰ Buijssen zdůrazňuje, že podání léků by mělo přijít až po vyčerpání ostatních alternativ.⁴¹

Zelený kříž doporučuje vyhýbat se hádkám, tělesné a slovní provokaci. Dále radí nepokoušet se pacienta držet, nechat mu prostor. Když nic jiného nepomáhá, radí opustit raději místnost. V žádném případě netrestat.⁴² Buijssen radí obdobně. Upozorňuje, že s agresivní osobou se nemáme snažit debatovat. Také nabádá k nalezení spouštěčů, předcházení agresivnímu chování.⁴³ O identifikaci spouštěčů je psáno i v příručce ČALS.⁴⁴

Agresivita nemocného má nezanedbatelný vliv na pečujícího. Uvedené rady jsou užitečné, ale nemusí být snadné je dodržet. Není jednoduché zůstat vždy v klidu a nebrat si chování osobně.

1.6.2. Halucinace a klamně představy

Lidé s demencí mají často smyslové klamy, halucinace. Vidí, slyší, cítí něco, co ve skutečnosti vůbec není. Například mají zafixovanou bezdůvodnou myšlenku, že je okradli. Tyto a jiné projevy mohou vyvolat strach a agresivitu.⁴⁵

Rady pečujícím

Článek říká, zůstaňte klidní a vysvětlete osobě, že je vše v pořádku. Zajistěte jí bezpečí, mluve na něj klidně, a když to dovolí, něžně se jí dotkněte. Ukažte pacientovi, že rozumíte jeho starostem. Zkuste dotyčného přivést na jiné myšlenky. Vyhledejte lékaře a promluvte si s ním o těchto problémech. Léky mohou situaci zlepšit.⁴⁶ Obrátit se na lékaře radí i příručka České Alzheimerovské společnosti.⁴⁷ Pokuste se zjistit, co mohlo problémy způsobit. Někdy může pomoci pouhé zakrytí zrcadla, odstranění zvířecí figury, obrazy atd. Neomezujte nemocného. Nezkoušejte osobě vymlouvat představy. Jsou pro něj skutečné.⁴⁸ Stejná rada se objevuje v příručce České Alzheimerovské společnosti.⁴⁹

³⁹ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁴⁰ *Na pomoc pečujícím rodinám*, ref. 38, s. 19

⁴¹ BUIJSSEN, Huub, ref. 35, s. 77

⁴² Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁴³ BUIJSSEN, Huub, ref. 35, s. 74, 76-77

⁴⁴ *Na pomoc pečujícím rodinám*, ref. 38, s. 19

⁴⁵ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁴⁶ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁴⁷ *Na pomoc pečujícím rodinám*, ref. 38, s. 17

⁴⁸ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁴⁹ *Na pomoc pečujícím rodinám*, ref. 38, s. 17

S halucinacemi své blízké osoby má zkušenost i pečující C: ... *Ona má ty halucinace a vlastně podléhá těm halucinacím, takže prostě najednou jí někdo něco řekne a ona prostě jde pryč, protože ji čekají děti a babička, maminka, tatínek je za dveřmi a támhle. Mermomocí musí za nimi. Takže tenhle určitý neklid ...*“

1.6.3. Potíže se spánkem a noční blouděním

U osob s demencí se často objevují problémy se spánkem.⁵⁰ O tom, že jde o častý jev, se zmiňuje i Buijssen.⁵¹ Text na stránkách Zeleného kříže uvádí, že nemocní mívají úplně obrácený rytmus spánku a bdění. Nerozeznají tak, jestli je den, či noc. Noční bloudění může vést k neštěstí a úrazu. Problémy se spánkem u osoby s demencí mohou vést k spánkovému deficitu příbuzných a následně k jejich nervové a tělesné zátěži.⁵²

Buijssen se věnuje i příčinám potíží se spánkem. První příčinou je to, že nemocný nedokáže přijímat pocity či zprávy. Například během chvíle zapomene důvod, proč vstal, a nepamatuje si, že do té doby spal. Druhou příčinou je, že nemocnému vyvstávají při spaní na mysl nějaké nepříjemné pocity. Třetím důvodem potíží se spánkem by mohla být skutečnost, že nemocní necítí výraznou diferenciaci mezi tím, že jsou vzhůru, spí či sní. Ani mezi tím, kdy cítí únavu a kdy jsou odpočatí. Za čtvrté může jít i o to, že nemocný je ukládán do postele příliš brzo. Za páté by mohlo jít o tělesnou záležitost. Například že biologické hodiny, které máme v mozku, při této chorobě přestávají fungovat. Za šesté může mít vinu i nerovnováha chemických látek v mozku.⁵³

Rady pečujícím

Text na stránkách německého Zeleného kříže radí, dbejte na odpovídající denní aktivity pacienta. Například procházky na čerstvém vzduchu a podobné. Dbejte na to, aby se nemocný cítil ve své posteli dobře.⁵⁴ Příručka České alzheimerovské společnosti se také věnuje problémům se spánkem a rovněž doporučuje vycházky či tělesnou aktivitu. Dále dbát na to, aby osoba byla přes den vzhůru.⁵⁵

Když nejde nočnímu bloudění zabránit, radí text na stránkách německého Zeleného kříže, udělat cestu alespoň bezpečnou. Postavte bezpečnostní zábrany na místech, kde by mohlo dojít ke zranění, například schody. Zamkněte všechny dveře, především kuchyň, neboť to je nejnebezpečnější místo pro lidi s demencí. Zjistěte si u lékaře, jestli léky, které dotyčný užívá, jej přes den

⁵⁰ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁵¹ BUIJSSSEN, Hubb, ref. 35, s. 96

⁵² Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁵³ BUIJSSSEN, Hubb, ref. 35, s. 96-97

⁵⁴ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁵⁵ *Na pomoc pečujícím rodinám*. ref. 38, s. 16

neuspávají a nejsou tak příčinou nespavosti. Eventuelně může lékař vyměnit tyto léky za takové, které dostanou rytmus spánku a bdění do normálu. Lidé s demencí by neměli odpoledne pít žádný povzbuzující nápoj. Vyhněte se večer případnému rozrušení, jako je hlasitá hudba atd.⁵⁶ Podobně se uvádí i v příručce České alzheimerovské společnosti. Osoba se má cítit v čase určeném pro spánek dobře.⁵⁷

Noční neklid je problém i blízké osoby pečující C. „*No rozhodne se, že zrovna bude den. Takže se rozhodne chodit...*“

Na jedné z mých praxí se řešilo usínání klientky během dne. Podle slov rodinných pečujících pak byla v noci vzhůru. Z toho důvodu se klientka nenechávala přes den spát.

1.6.4. Toulání se a neklid

Toulání se je typický fenomén u demence. Mnozí chodí po domě, jiní chtějí jít ven. Toulání může vyvolat například dlouhá chvíle, pocit, že je nemocný na špatném místě. Přesto dotyčný většinou neví, proč odchází a kam chce jít. Často si svléká a zase obléká kusy oblečení. Pro příbuzné je namáhavé mít pacienta stále na očích. Hlídat ho, ale současně jej neomezovat v jeho svobodě pohybu.⁵⁸

Rady pečujícím

Když máte zahradu, upravte ji, aby se v ní nemocný mohl bezpečně pohybovat. Vytvořte doma stálé a důvěrné prostředí. Zaměstnejte pacienta procházkami nebo jednoduchými činnostmi. Všimněte si, co vyvolává nutkání cestovat, toulat se. Důvodem mohou být nevolnosti nebo bolesti. To by mohlo být vyjasněno skrze rozhovory s pacientem a lékařské rady. Vhodné je informovat sousedy o zdravotním stavu nemocného, aby ho poznali a přivedli domů. Dejte mu náramek se jménem, adresou a telefonním číslem, který bude mít vždy při sobě.⁵⁹

Podobně vyznívá i rada Buijssena⁶⁰ a příručky ČALS, která nabízí i pomoc v rámci svého projektu „Bezpečný návrat“.⁶¹

Text Zeleného kříže také nabádá: nepropadejte panice, když nemocný nepozorovaně odejde. Hledejte ho v sousedství a případně zavolejte policii. Nepouštějte se do změn v bytě. Osoby s demencí by se nemusely zorientovat. Myslely by si, že jsou na cizím místě. S tím souvisí problém při stěhování.⁶²

⁵⁶ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁵⁷ *Na pomoc pečujícím rodinám*. ref. 38, s. 16

⁵⁸ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁵⁹ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁶⁰ BUIJSSEN, Huub, ref. 35, s. 95

⁶¹ *Na pomoc pečujícím rodinám*. ref. 38, s. 18

⁶² Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

Při hledání příčiny uvedených potíží hodně závisí i na pozorovacím talentu pečující osoby. Ne vždy nám nemocný může sdělit příčinu. To je jasným příkladem, že pečující si musí osvojit mnoho dovedností pro plynulou péči.

1.6.5. Sklíčenost a deprese

„Já jsem na konci“ nebo „mně je všechno jedno“, když tyto výroky pronáší člověk s demencí, nebo opakovaně vyslovuje myšlenky na sebevraždu, může jít o příznak deprese. Dalšími příznaky jsou pak velká chuť k jídlu a nespavost, stejně tak chybějící elán.⁶³

Tavel píše, že rozpoznání deprese u seniorů komplikuje přítomnost dalších onemocnění a snížení jejich mentálních schopností. Eventuelně jsou příznaky deprese vnímány jako příznaky patřící k běžnému stáří.⁶⁴

Autor uvádí symptomy deprese ve stáří. Vychází z Hautzingera 2002 a 2000 a Vojtěchovského 1994. Symptomy jsou rozděleny na tělesné, kognitivní a emocionální. Mezi symptomy tělesného rázu patří problémy se spaním, potíže s trávením, únava apod. Kognitivními symptomy jsou nařikání si na špatnou paměť, problémy se soustředěním atd. Poslední skupinou jsou symptomy emocionální. Mezi ně řadíme úzkost, strach, nezájem, potíže se pro něco nadchnout. Mimo jiné i pocit, že dosavadní život nestál za nic.⁶⁵

Rady pečujícím

Při podezření na depresi se doporučuje vyhledat lékaře, který může předepsat vhodné léky.⁶⁶ S uvedeným tvrzením souhlasí i Buijssen⁶⁷ a také příručka ČALS.⁶⁸ Článek dále uvádí, zkoušejte mluvit s pacientem o jeho problémech. Motivujte ho k činnostem, které dřív rád dělal. Pomoci mohou i muzikoterapie a výtvarné terapie.⁶⁹ Pro zlepšení nálady lze konat různé činnosti. Například Buijssen doporučuje projevit porozumění, vcítit se do nemocného, povídat si o tom, co dotyčného rozveselí, lichotit mu, smát se, hovořit s ním.⁷⁰ Příručka ČALS také doporučuje dát pacientovi najevo, že ho máte rádi.⁷¹

Při léčbě deprese je důležité navštívit lékaře. Pečující by si měl ovšem uvědomit, že jsou i jiné metody, jak s depresí bojovat. Není tedy nutné se spoléhat pouze na odbornou pomoc.

⁶³ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁶⁴ TAVEL, Peter. *Psychologické problémy v starobe I*. Pusté Úľany: Schola Philosophica, 2009, 278 s. ISBN 978-80-969823-7-0. Překlad autorky. s. 56

⁶⁵ TAVEL, Peter, ref. 64, s. 56-57. Cit. podle HAUTZINGER, 2002, 142; HAUTZINGER, 2000, 5; VOJTĚCHOVSKÝ, 1994, 209.

⁶⁶ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁶⁷ BUIJSEN, Huub, ref. 35, s. 82

⁶⁸ *Na pomoc pečujícím rodinám*. ref. 38, s. 19

⁶⁹ Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz*, ref. 34

⁷⁰ BUIJSEN, Huub, ref. 35, s. 79-82

⁷¹ *Na pomoc pečujícím rodinám*. ref. 38, s. 19

2. Senior a rodina

Klevetová uvádí, že optimální rodinu charakterizují následující prvky: všichni se v ní cítí bezpečně, je zde přítomno porozumění a všichni si pomáhají, je-li to potřeba. Najdeme v ní nevnučený respekt k seniorům. Současně se zde ctí i podporuje generace mladší. Život v rodině je demokratický, solidární a hlavně láskyplný.⁷²

2.1. Definice pojmů rodina, senior a stáří

2.1.1. Rodina

Haškovcová píše o existenci rozličných výkladech pojmu rodina. Společným pojítkem je, že jde o skupinu jedinců, které spojuje manželství, nebo jsou příbuzní pokrevně.⁷³ Hartl a Hartlová uvádějí stejné prvky, navíc doplňují, že rodinu pojí odpovědnost a pomoc na všech stranách.⁷⁴ Haškovcová vyzdvihuje hlavně znak pokrevního pouta. Dále uvádí znaky jako společné místo, kde bydlí, a společná činnost. Malá rodina se většinou skládá z rodičů a jejich ratolestí. Velká rodina je podle Haškovcové uskupení minimálně tři generací osob, které jsou pokrevně příbuzné.⁷⁵ Hartl a Hartlová vysvětlují termín nukleární rodina. Ta je složená z manželů neboli rodičů a jejich potomka případně potomků.⁷⁶

2.1.2. Senior a stáří

Hartl a Hartlová definují seniora jako osobu starší šedesáti popřípadě šedesáti pěti let. Stáří je poslední období lidského života. Stáří rané trvá od šedesáti do sedmdesáti čtyř let, dále vlastní stáří, od sedmdesáti pěti do osmdesáti devíti let. Posledním dělením je dlouhověkost. Jde o věk devadesát a více.⁷⁷

Také Matoušek definuje stáří jako věkovou etapu, jejíž počátek se v dnešní západní společnosti udává věkem šedesáti až šedesáti pěti let. Což je období, kdy člověk odchází do důchodu. Některý vyžaduje více péče o zdraví, případně se časem stává nesoběstačným. Skupina starších osmdesáti let, která nemá zdravotní obtíže a není nesoběstačná, je velmi malá. Autor upozorňuje, že ne každý, kdo je starý, je nesoběstačný, má nemoci, tíhne k depresi, má potíže

⁷² KLEVETOVÁ, Dana. Mezigenerační soužití. In: KLEVETOVÁ, Dana a Irena DLABALOVÁ. *Motivační prvky při práci se seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, s. 80-81. Sestra. ISBN 978-80-247-2169-9. s. 80

⁷³ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team, 2010, 365 s. ISBN 978-80-87109-19-9. s. 53

⁷⁴ HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Vyd. 4., V Portálu 1. Ilustrace Karel Nepraš. Praha: Portál, 2010, 797 s. ISBN 978-80-7367-686-5. s. 504

⁷⁵ HAŠKOVCOVÁ, Helena, ref. 73, s. 53

⁷⁶ HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, ref. 74, s. 504

⁷⁷ HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, ref. 74, s. 520, 549

s paměti a pohybovým aparátem.⁷⁸ Vzhledem k podobnosti definic pojmu senior i stáří, používám ve své práci tyto pojmy jako synonymum.

2.2.Pohled na rodinu

Matoušek uvádí, že rodina byla již v minulosti pro lidi s handicapem tím, kdo mohl pomoci. Nezáleželo na tom, jestli bylo jejich znevýhodnění vrozené anebo se objevilo až v průběhu života. Tradiční rodina poskytovala nevyvratitelnou naprostou solidaritu, a to jak hospodářskou tak vztahovou. Dnešní západní stát poskytuje lidem s potížemi značnou pomoc. Stále zůstává možnost v případě nespokojenosti s poskytovanou péčí ze strany rodiny stát nahradit.⁷⁹

Autor zmiňuje i skutečnost, že během dvacátého století začaly rodiny vykonávat i sociální služby. Příkladem je vznik camphillských společenství po druhé světové válce v Anglii, kdy v komunitách žijí rodiče a jejich děti spolu s mentálně postiženými klienty.⁸⁰

Rodina však může být, jak Matoušek uvádí, i příčinou stresu.⁸¹

2.3.Funkce rodiny

Výrost a Slaměník zmiňují čtyři úlohy rodiny: reprodukční, materiální, výchovnou a emocionální. Materiální úloha byla dříve důležitější, než je tomu dnes. Rodina je v ní nahraditelná soustavou sociální pomoci. Výchovná úloha vyjadřuje, že rodina je místem zajišťujícím potomkovi primární obeznamenost o světě kolem něj, usnadňuje mu socializaci. Rodina usměrňuje chování, které není žádoucí. Emocionální úloha je vnímána jako nenahraditelná. Autor má za to, že zvláště ona dává smysl rodině. Rodina bez ohledu na věk příslušníka uspokojuje řadu potřeb, například potřebu někam patřit, být bezpodmínečně akceptován atd.⁸²

Haškovcová zmiňuje obdobné funkce: reprodukční, ekonomickou, socializační, emocionální i výchovnou.⁸³

2.4.Postavení seniora v rodině a ve společnosti

Národní koncepce rodinné politiky se zabývá postavením seniora v rodině a ve společnosti. V současnosti dochází ke střetu tradičního pojetí stáří s novým

⁷⁸ MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0. s. 226

⁷⁹ MATOUŠEK, Oldřich. *Práce s rodinou*. In: MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008, s. 181-200. ISBN 978-80-7367-502-8. s. 183

⁸⁰ MATOUŠEK, Oldřich, ref. 79, s. 184

⁸¹ MATOUŠEK, Oldřich, ref. 79, s. 184

⁸² VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK ED. *Aplikovaná sociální psychologie I: [člověk a sociální instituce]*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, 383 s. ISBN 80-717-8269-6. s. 325-327

⁸³ HAŠKOVCOVÁ, Helena, ref. 73, s. 53

pohledem na starého člověka. Tradiční pojetím se zde myslí, že stáří je pokojná neaktivní část života charakterizována nutnou pomocí druhých. Nový pohled jej ovšem bere jako činného, zcela začleněného příslušníka společnosti.⁸⁴

Je zde uvedena negativní vlastnost společnosti považovat seniory za zbytečné, závislé a za ty, kteří jsou hrozbou pro životní úroveň státu. Nepříznivé naladění na tuto skupinu obyvatel se projektuje i do jejího místa v rodině. V důsledku odchodu do důchodu se objevuje riziko sociální exkluze a nevyhovující spoluúčasti na životě společnosti. Solidarita mezi pokoleními klesá a stejně tak rodinná soudržnost. Senioři jsou především kvůli potížím se zdravím a ztrátou soběstačnosti mnohdy rodinám na obtíž. Rodina se často stará za cenu ztráty zaměstnání či osobního života. Někdy zvítězí netečnost a rodinná spojení se bortí. Velice nešťastným produktem těchto momentů je otisk tohoto způsobu jednání střední generace ke svým rodičům na generaci nejmladší.⁸⁵

Starých lidí činně se podílejících na dění v rodině i ve společnosti není mnoho. Přesto lze i v poslední etapě života zdokonalovat rodinné i společenské vztahy, pomáhat svými vědomostmi.⁸⁶

Po zhodnocení aktuální situace následuje cíl v oblasti postavení seniora v rodině. Důraz je kladen na podporu činného stáří, a to jak u starých lidí, tak u mladých. Aby se společnost optimisticky naladila na přijetí starých lidí, je potřeba povzbuzovat aktivitu starých lidí v různých oblastech. Rodinná politika se má v této otázce soustředit na optimálnější status starého člověka mezi jeho blízkými tak i ve společnosti.⁸⁷

2.5. Život seniora v jedné domácnosti se svými dětmi

Kuchařová uvádí, že dobrý zvyk rodiny druhé poloviny minulého století v Čechách, kterým je oboustranná mezigenerační pomoc, se v současné době mění. Průzkumy potvrzují, že jsou četné oboustranné kontakty generací či podpora a příznivé mezigenerační vztahy, ale současně se jasně upřednostňuje samostatné bydlení rodičů a jejich dětí.⁸⁸

Jen zřídka žijí dohromady prarodiče, rodiče a děti a hlavně sezdaní jedinci popřípadě osoby ve středním věku s rodiči. Díky tomu, že se Češi příliš

⁸⁴ *Národní koncepce rodinné politiky*. Praha: MPSV, 2005. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/2125/koncepce_rodina.pdf, s 16

⁸⁵ *Národní koncepce rodinné politiky*, ref. 84, s. 16

⁸⁶ *Národní koncepce rodinné politiky*, ref. 84, s. 16

⁸⁷ *Národní koncepce rodinné politiky*, ref. 84, s 16-17

⁸⁸ KUCHAŘOVÁ, Věra. *Život ve stáří. Zpráva o výsledcích empirického šetření*. Praha: Socioklub, VÚPSV, 2002. Dostupné z <http://praha.vupsv.cz/Fulltext/zivest.pdf> s. 64

nestěhují, většinou žijí děti poblíž svých rodičů. V důsledku toho se mohou generace čteně potkávat, aniž by musely žít v jedné domácnosti.⁸⁹

Většinově upřednostňované samostatné žití rodičů a jejich potomků nebere v potaz velkou odkázanost seniorů na pomoc svých dětí. Poskytována bývá pomoc příležitostná, realizovaná občasnými návštěvami u rodičů. Respondenti označili, že dospělé děti a jejich rodiče mají bydlet zvlášť, ne daleko od sebe kvůli případné péči dětí o rodiče. Jak část starých lidí, tak část střední generace dává přednost separovanému žití i přesto, že by se pak děti nemohly starat o rodiče. Senioři si nepřejí odkázanost na péči svých potomků.⁹⁰ „Stát v minulosti převzal na sebe nemalou část z rodinných funkcí a rodiny se naučily na jeho pomoc spoléhat, takže staří „s úlevou osvobozují“ své děti ze závazků vůči nim a střední generace necítí vždy náležitou míru odpovědnosti za péči o stárnoucí rodiče.“⁹¹

Podle uvedeného dokumentu současní senioři nechtějí být odkázáni na podporu od svých ratolestí, ačkoli v případně nutnosti v ni doufají. Otázka podpory rodičů jejich dětmi ve středním věku souvisí i s celkovou situací celé rodiny.⁹²

2.6. Mezigenerační solidarita

Haškovcová definuje pojem mezigenerační solidarita. Jde o pochopení a podporu mezi příslušníky odlišných věkových kategorií.⁹³

Kuchařová uvádí, že společnost v České republice vnímá jako běžnou skutečnost, že rodiče, i když už jsou hodně staří, pomáhají svým dospělým potomkům a jejich rodinám. Dospělé děti činí obdobně, ale v jejich situaci se obvyklá pomoc doplňuje profesionálnější pomocí.⁹⁴

Uvedené dokládá potřebu budovat síť služeb pro seniory, kteří potřebují pomoc.

Kuchařová poukazuje na významné prvky ovlivňující ochotu pomáhat. Jedním je, jak chtějí strany pomáhat, dalším jak jim okolnosti umožňují pomáhat, a posledním prvkem je akutnost pomoci.⁹⁵

⁸⁹ KUCHAROVÁ, Věra, ref. 88, s. 64

⁹⁰ KUCHAROVÁ, Věra, ref. 88, s. 65

⁹¹ KUCHAROVÁ, Věra, ref. 88, s. 65

⁹² KUCHAROVÁ, Věra, ref. 88, s. 67

⁹³ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Sociální gerontologie, aneb, Senioři mezi námi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2012, 194 s. ISBN 978-80-7262-900-8. s. 117

⁹⁴ KUCHAROVÁ, Věra, ref. 88, s. 69

⁹⁵ KUCHAROVÁ, Věra, ref. 88, s. 70

3. Péče

3.1. Definice péče, závislé a pečující osoby

Definici pojmů závislá osoba a péče uvádí Tošnerová. Péče se vysvětluje jako aktivita, při níž se pečující pokouší zmenšit následky handicapu osoby s fyzickými nebo duševními obtížemi.⁹⁶ Závislou osobou je jedinec, který vlivem toho, že přišel o tělesnou, duševní a rozumovou soběstačnost, vyžaduje významnou pomoc k naplnění životních potřeb.⁹⁷ Matoušek popisuje pečující osobu jako toho, kdo se stará o člena rodiny, kamaráda, souseda, aniž by vyžadoval odplatu. Pečuje bez formální dohody. Pohnutkou k takové aktivitě jsou rodinné vazby anebo přátelství.⁹⁸

3.2. Úkoly pečovatele

Ačkoliv níže uvedené se věnuje pečovateli profesionálovi, je zřejmé, že rodinný pečující jako laik by měl tyto úkoly a kompetence mít také.

Mlýnková vyjmenovává úkoly pečovatelsví. Těmi jsou: poskytovat osobě, rodině či skupině takovou pomoc, která povede k nastolení klidu a fyzického, psychického a sociálního zdraví. Dále povzbudit pozitivní zdraví klienta, kdy povzbuzujeme opečovávaného k činné starosti o své zdraví. Třetím úkolem je pomáhat zajišťovat prevenci nemocí. Čtvrtým je zabezpečovat pokyny a nařízení lékaře. Předposledním úkolem je zmírňovat působení nemoci na komplexní stav osoby, dbát na prevenci vůči jiným nemocem a obtížím. Posledním bodem je objeovat a naplňovat potřeby osoby zdravotně znevýhodněné. Cílem pečovatelsví je vykonávat služby pro klienty s obtížemi, kteří si bez cizí pomoci nenaplní své potřeby ani neprovedou běžné činnosti.⁹⁹

⁹⁶ TOŠNEROVÁ, Tamara. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001, 62 s. ISBN 80-238-8001-2. Dostupné z: http://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/pocityapotreby.pdf s. 17

⁹⁷ TOŠNEROVÁ, Tamara, ref. 96, s. 17. Cit. podle *Analýza vývojových trendů a potřeb územní distribuce, grant MPSV, GK MPSV-01-44/99*.

⁹⁸ MATOUŠEK, Oldřich, ref. 78, s. 143

⁹⁹ MLÝNKOVÁ, Jana. *Pečovatelství 1. díl*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 269 s. ISBN 978-80-247-3184-1. s. 12

3.3.Kompetence pečovatele

Odborné

Nováková řadí mezi odborné kompetence způsobilost orientovat se v službách a možnostech pomoci. Dále jde o správné provádění pečovatelských činností v souladu s etikou, ovládnání principů a způsobů práce s jedincem i skupinou apod.¹⁰⁰

Poradenské a konzultativní

Jejich součástí je poskytování rad klientovi, rodině i širší společnosti.¹⁰¹

Diagnostické

Těmi se myslí rozpoznávat myšlenky, pocity, chování toho, o koho je pečováno. Dále jde o jednání klienta a jeho příčiny a o důvody potíží tělesného, psychického, sociálního rázu.¹⁰²

Organizační a řídicí

Jde o schopnost rozhodovat, plánovat a řídit.¹⁰³

Komunikativní

Porozumět verbální i neverbální komunikaci, dále zvládat dobře naslouchat a hovořit s opečovávanými a jinými zúčastněnými apod.¹⁰⁴

Intervenční

Patří sem mimo jiné schopnost vyvážet plán ošetřování.¹⁰⁵

Reflexe vlastní činnosti

Mezi ně patří provádění duševní hygieny, předcházení syndromu vyhoření a schopnost měnit své způsoby.¹⁰⁶

¹⁰⁰ NOVÁKOVÁ, Radana. *Pečovatelství I.: učební text pro studenty oboru Sociální péče - pečovatelská činnost*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008, 119 s. ISBN 978-80-7387-085-0. s. 19

¹⁰¹ NOVÁKOVÁ, Radana, ref. 100, s. 19

¹⁰² NOVÁKOVÁ, Radana, ref. 100, s. 19

¹⁰³ NOVÁKOVÁ, Radana, ref. 100, s. 19

¹⁰⁴ NOVÁKOVÁ, Radana, ref. 100, s. 19

¹⁰⁵ NOVÁKOVÁ, Radana, ref. 100, s. 19

¹⁰⁶ NOVÁKOVÁ, Radana, ref. 100, s. 20

3.4. Klasifikace péče

Výzkum Veselá ukázal, že část dotazovaných dětí seniorů by neváhala dát své rodiče v důsledku navýšených problémů se zdravím do instituce s 24 hodinovou péčí. Z nich by tuto variantu vždy volili synové. 14% dětí by tak učinilo u matek, 18% u otců. Nejpreferovanější institucí je dům s pečovatelskou službou, na opačné straně pólu je dům pro seniory.¹⁰⁷

Jeřábek třídí péči o seniory na podpůrnou, neosobní a osobní péči.¹⁰⁸

3.4.1. Podpůrná péče

Jeřábek o tomto typu péče píše, že neklade velké nároky na čas, tělo a psychiku. Její součástí je i peněžitá pomoc, zabezpečení oprav v domě nebo pomoc s úřady. Další úrovně péče již tuto podpůrnou zahrnují. Lze ji poskytovat příležitostně, není nutné žít společně se seniorem ani mít hodně volného času. Její součástí je i emocionální péče a z toho důvodu je podstatná pro všechny zúčastněné.¹⁰⁹

3.4.2. Neosobní péče

Další rodinnou péčí na vyšší úrovni je péče neosobní. Její součástí jsou aktivity zabezpečující starost o domácnost, například vaření. Může klást větší nároky na čas. Obvykle se opakuje, není možné ji přesouvat na jindy a ten komu je poskytována, se bez ní prakticky neobejde. Má materiální i emocionální část. Tento druh péče nemusí nutně obstarávat rodina, může ji poskytovat i pečovatelská služba.¹¹⁰ Veselá uvádí, že 27% dětí seniorů by volilo zajištění péče pomocí pečovatelské služby anebo jiné instituce, která by nabízela potřebnou péči v domácnosti.¹¹¹

3.4.3. Osobní péče

Veselá píše, že zhruba 80% respondentů by se o nesoběstačné rodiče staralo doma. Zároveň ale dotazovaní připouštějí důvody, které by je vedly k zajištění péče o rodiče v zařízení.¹¹²

Jeřábek uvádí, že k této osobní péči, která je nejtěžší, patří aktivity mající velké požadavky na čas, tělo popřípadě psychiku. Její součástí je i intimní starost o seniora. Pečující musí být neustále u dotyčného. Činnosti mají

¹⁰⁷ VESELÁ, Jitka. *Představy rodinných příslušníků o zabezpečení péče nesoběstačným rodičům*. Praha: VÚPSV, 2002. Dostupné z <http://praha.vupsv.cz/Fulltext/detsen.pdf> s. 6

¹⁰⁸ JEŘÁBEK, Hynek. Péče o staré lidi v rodině (východiska, klasifikace, kritické momenty). In: JEŘÁBEK A KOLEKTIV, Hynek. *Rodinná péče o staré lidi* [online]. Praha: UK FSV CESES, 2005 [cit. 2013-04-19]. ISSN 1801-1519. DOI: 1801-1519. Dostupné z: http://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf s. 11

¹⁰⁹ JEŘÁBEK, Hynek, ref. 108, s. 12

¹¹⁰ JEŘÁBEK, Hynek, ref. 108, s. 12

¹¹¹ VESELÁ, Jitka, ref. 107, s. 6

¹¹² VESELÁ, Jitka, ref. 107, s. 6-7

stereotypní charakter. Tento typ péče lze poskytovat pouze péčí rodiny anebo umístěním do zařízení.¹¹³

Tato péče si od pečovatele nárokuje obětavost, trpělivost a odpovědnost. Pečující se při ní může cítit beznadějně a opuštěně. Právě zde přichází na řadu rodinná podpora v podobě pomoci ostatních členů. I v této péči najdeme emocionální část, bez jejíž přítomnosti by se péče možná ani nemohla realizovat.¹¹⁴

3.5. Kdo pečuje

Jeřábek píše, že ti, kdo péči v rodině většinou seniorům poskytují, jsou jejich manželé anebo děti se svými druhy. Osobní péči vykonávají převážně ženy. Nejčastější podoba této péče je, že se manželka stará o svého muže, který to potřebuje.¹¹⁵

Autor cituje Millerovou, že péče manželek je velice precizní a déle než jiné typy pečujících odolává předání opečovávaného do zařízení.¹¹⁶ Méně často nastává situace opačná tedy péče manžela o manželku. Při této péči je ale častější spolupráci dcer či snach. V pořadí druhým nejčtenějším typem pečujících jsou děti rodičů. Nejvíce dcery či manželky synů.¹¹⁷ Názorový průzkum dokládá, že v roli pečujícího převažují ženy. Nejvíce pak dcery opečovávaného jedince.¹¹⁸

Veselá ve svém výzkumu mezi potenciálními pečovateli píše, že mezi dětmi, které by chtěly vykonávat péči doma s případnou pomocí sourozenců, jsou zhruba dvě třetiny dcer a víc jak třetina synů.¹¹⁹ Tošnerová uvádí, že nejběžnější péče je vykonávaná dcerou se středním vzděláním pro matku.¹²⁰

Jeřábek doplňuje, že převážně se starají ženy, ať už manželky či snachy samy pouze s malou výpomocí někoho blízkého. Jsou i situace, kdy se stará rodina složená z více generací dohromady.¹²¹ Matoušek píše, že pečující je většinou žena středního věku.¹²²

¹¹³ JEŘÁBEK, Hynek, ref. 108, s. 12

¹¹⁴ JEŘÁBEK, Hynek, ref. 108, s. 12-13

¹¹⁵ JEŘÁBEK, Hynek, ref. 108, s. 13

¹¹⁶ JEŘÁBEK, Hynek, ref. 108, s. 13. Cit. podle MILLER, 1990, s. 92.

¹¹⁷ JEŘÁBEK, Hynek, ref. 108, s. 13

¹¹⁸ *Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum na téma potřeby a problémy rodinných pečujících o osoby ve věku 60-ti let a starší v oblasti sociálních služeb v MČ Praha 7 a 8.* Praha, 2013. Dostupné z: <http://www.praha8.cz/file/zKIFFI/zprava-pecujici-fin.pdf> s. 9

¹¹⁹ VESELÁ, Jitka, ref. 107, s. 6

¹²⁰ TOŠNEROVÁ, Tamara, ref. 96, s. 21

¹²¹ JEŘÁBEK, Hynek, ref. 108, s. 13

¹²² MATOUŠEK, Oldřich, ref. 78, s. 143

Veselá se zmiňuje, že pečující osobou o rodiče by byla dcera starší padesáti jedna let, má středoškolské vzdělání ukončené maturitní zkouškou. Nejméně čtým typem pečujícího by byl syn ve věkovém rozmezí třicet šest až padesát let, který má ukončenou základní školu. Kdyby si dotázaný vybíral, o koho z rodičů se bude starat, byla by to pětkrát více matka než otec.¹²³

3.6. Pomoc jiných členů rodiny

Co se týká pomoci v péči od jiných členů rodiny, Veselá ve svém výzkumu píše, že převažující část má za to, že jejich druhové by vypomáhali v zabezpečení péče rodičům. Muži u této otázky vybírali možnost určitě ano a ženy spíše ano. Určitý počet dotázaných sdělil, že by jejich protějšek měl za přirozené, aby poskytovali tuto péči, ale sám by se příliš nezapojil. Z oslovených osob se 60% domnívá, že by jim sourozenci v péči o rodiče pomáhali. S účastí druhých na péči počítají i ti, kteří žijí v jedné domácnosti s rodiči. Čím dále od sebe bydlí v jedné obci či městě děti a rodiče, tím se stává společná péče pravděpodobnější.¹²⁴

Z výzkumu Tošnerové se dozvídáme, že čím je pečující vzdělanější, tím spíše má v péči spolupráci.¹²⁵

V názorovém průzkumu je v otázce pomoci v péči uvedeno, že v 72% je někdo nápomocný, a to buď člověk, nebo organizace. Častá je pomoc od pečovatelské služby. Z pěti situací se u dvou účastní péče členové rodiny. Někdy pomáhají i sousedé.¹²⁶ Pomoc rodiny v péči dokládá výpověď pečující B. „*Vždycky mi umožní (synové) takových deset dní dovolené. Jako vcelku, že si vezmou na starost tatínka a oni si tu péči nějak podělí...*“

3.7. Faktory limitující poskytování péče nesoběstačným seniorům

Veselá uvádí důvody, proč by děti nevykonávaly osobní péči. Prvním je strach z omezení v oblasti práce. Jiným důvodem podle ní je, že by nedokázaly vykonávat kvalifikovanou pomoc. Péče by vyžadovala velké množství času, bylo by nutné mít rodiče ve svém domě. Mohou nastat potíže s vyrovnáváním se s psychickou zátěží, totéž u zátěže tělesné. Hrozí zhoršení péče o vlastní rodinu, nastávají peněžní nároky spojené s péčí, okleštění vlastního života, snížení možnosti starat se o vnoučata.¹²⁷

¹²³ VESELÁ, Jitka, ref. 107, s. 8

¹²⁴ VESELÁ, Jitka, ref. 107, s. 7-8

¹²⁵ TOŠNEROVÁ, Tamara, ref. 96, s. 19

¹²⁶ *Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum...* ref. 118, s. 14

¹²⁷ VESELÁ, Jitka, ref. 107, s. 7

Zde by zjevně měl stát vytvořit příznivější podmínky pro umožnění optimální práce pečujících dětí. Zlepší tím celkový stav této problematiky a rodiny navíc zajistí podstatnější část péče.

3.8. Zátěž způsobená péčí

Matoušek definuje pečovatelskou zátěž jako zapojení rodinného příslušníka, který se stará doma o jedince s handicapem či těžkým onemocněním. Pokud je stresu příliš, může se pečující domnívat, že je nemocný příliš náročný. Dále cítí, že mu chybí potřebný čas pro sebe, ostatní záležitosti atd. Pečující osoba pak začne výrazně emočně jednat, což špatně působí na opečovávaného.¹²⁸

V díle Příručka pečovatele se mimo jiné píše o zátěži, kterou může starání se o druhého způsobit. Ta působí na možnost toho, kdo se stará, vykonávat péči žádoucí kvality. Může jít o fyzickou, peněžní, sociální i o zátěž pramenící z okolního místa či citovou.¹²⁹ Matoušek hovoří o tom, že péče může pečujícího naplňovat, ale stejně tak pro něj může být zatěžující po stránce tělesné, citové, finanční. Péče může bránit v tom, aby se realizoval v práci i ve společenských stycích.¹³⁰

K některým níže uvedeným typům zátěže jsem využila i údaje z výzkumu Tošnerové. Ta je sice nestrukturuje do uvedených typů zátěží, ale já jsem se je rozhodla k některé přiřadit.

3.8.1. Tělesná zátěž

V příručce Pečovatele je uvedeno, že péče o nesoběstačného staršího člověka vyvolává zvětšenou fyzickou zátěž stejně jako jiná práce tělesného rázu. Pečujícího mohou unavovat i starosti o domácí práce. Péče v otázce léků, čistoty, inkontinence a dalších úkonů může být také náročná. Obtížnou činností je i manipulace s jedinci, kteří se špatně hýbou. Navíc při ní může dojít k úrazu jak pečující osoby, tak toho komu je péče poskytována. Někdy pečující musí dbát o stav některých pomůcek. Například postele, která se polohuje.¹³¹

Tošnerová uvádí, že se zátěží pečovatele je spojená skutečnost, zda jde o stálou péči, svou roli hraje i to, v jaké je kondici opečovávaný. Zátěž je tím intenzivnější, čím je kondice v nepříznivějším stavu. Na zátěž má vliv, i co opečovávaný zvládá, jak chce kooperovat, a na jaké úrovni se dorozumívá.¹³²

¹²⁸ MATOUŠEK, Oldřich, ref. 78, s. 142-143

¹²⁹ STREJČEK, Jiří. *Příručka pro pečovatele: starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině - a co dál: Z anglického originálu "Caregiver's Handbook" přeložil Doc. MUDr. Jiří Strejček, CSc.; Redakčně upravila a českými reáliemi doplnila MUDr. Tamara Tošnerová. 2. doplň. vyd. přeprac. české verze. Praha: Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, 1998. s. 10*

¹³⁰ MATOUŠEK, Oldřich, ref. 78, s. 143

¹³¹ STREJČEK, Jiří, ref. 129, s. 10-11

¹³² TOŠNEROVÁ, Tamara, ref. 96, s. 18-19

Velkou roli zde hraje i kondice a zdravotní stav pečujícího. Je třeba z jeho pohledu posilovat fyzické zdraví.

3.8.2. Finanční zátěž

Jak dále upozorňuje zmíněná příručka, starost o nesoběstačného seniora má i stránku peněžní. Existují služby, které rodina nemůže provádět, například služby lékařské. V těchto případech je potřeba zamyslet se nad místem výkonu služby a způsobem jejího zaplacení. V případě nedostatku peněz se lze obrátit i na jiné členy rodiny, kteří by mohli finančně pomoci. Tím se otázka financí rozprostře na celou rodinu.¹³³

S problematickou finanční zátěží jsem se při mnou realizovaných rozhovorech příliš nesetkala, nelze ji tedy rozhodně zobecnovat.

3.8.3. Zátěž pramenící z okolního prostředí

V příručce se píše o tom, že je potřeba myslet i na bydlení. Může být potřeba namontovat nástroje a zařízení, například rampu. Pokud se musí dotyčný přestěhovat, je potřeba najít jiné možnosti. Tou může být bydlení u někoho z rodiny nebo v zařízení.¹³⁴ K uvedenému se hodí zmínit i poznatek Tošnerové, že se zátěží se pojí i to, žije – li pečující ve stejném domě jako ten, o koho se stará. Pečující, který dochází, je na tom lépe.¹³⁵

3.8.4. Sociální zátěž

Zátěž sociální dle příručky představuje situaci, kdy pečující, v důsledku výkonu celodenní péče, není v kontaktu s rodinou, kamarády, nemá společenský život. Vyčerpanost pečujícího může způsobit, že nemá sílu udělat si volný večer pro sebe. Uvedené by mohlo vyústit v hněv a averzi vůči opečovávanému.¹³⁶ Z vlivů spojených se zátěží pečovatele podle Tošnerové by do této kolonky šlo vybrat množství času, který tráví pečující s tím, o koho se stará. Dále bych k této zátěži přiřadila i prvek absence pomoci rodiny, porozumění od lékaře i absenci informací.¹³⁷

3.8.5. Citová zátěž

Citová zátěž je posledním v příručce uvedeným typem. Uvedené zátěže mnohdy způsobí silnou zátěž citovou. Ze všeho doposud uvedeného je zřejmé, že pečující nemá příležitost volně nakládat se svým časem a musí se vypořádat s ohromnou zodpovědností. Tyto skutečnosti může pečující brát jako zesílení odkázanosti osoby, o kterou se stará, to působí na emocionální vztah k dané osobě.¹³⁸

¹³³ STREJČEK, Jiří, ref. 129, s. 11

¹³⁴ STREJČEK, Jiří, ref. 129, s. 11

¹³⁵ TOŠNEROVÁ, Tamara, ref. 96, s. 18

¹³⁶ STREJČEK, Jiří, ref. 129, s. 11

¹³⁷ TOŠNEROVÁ, Tamara, ref. 96, s. 19

¹³⁸ STREJČEK, Jiří, ref. 129, s. 11

Zátěže mohou dát za vznik mnoha negativním pocitům. Následně se může objevit zloba, averze, otrávení pramenící z neustálé zodpovědnosti a pocit osamění a pocit psychické lability. Navíc se v té době mohou připomenout neuzavřené problémy, které tkví ve vztazích rodičů a jejich potomků. Je možné, že zintenzivní až do té míry, že vyvolají tíseň atd. Může se stát, že pečující zatouží po tom, aby již nepečoval. A tak si přeje, aby byl jeho blízký předán zařízení, nebo aby zemřel. Poté cítí vinu. Tyto pocity jsou u pečujících čtené, ačkoliv se o nich nemluví. Lze nalézt cesty, jak dotyčnému poskytnout podporu. Například skrz svépomocné skupiny pečujících apod.¹³⁹ Tuto zátěž poměrně dobře vyjádřil pečující D, který řekl: „*Ke zdraví patří i mentální pohoda. To je zlý se mnou, velice zlý.*“

¹³⁹ STREJČEK, Jiří, ref. 129, s. 11-12

4. Potřeby pečujících odvozené z odborných zdrojů

Téma potřeby pečujících není v české literatuře zatím příliš zmiňováno. V českém prostředí není současně plně vyřešena ani řada oblastí spojených s touto tematikou. Například péče dětí ve středním věku a skloubení jejich zaměstnání i vlastního rodinného života.

V této kapitole jsem stanovila potřeby pečujících na základě odborných zdrojů. Těmi byly stať Knápkové s názvem Domácí hospicová péče z pohledu rodinných příslušníků pacientů.¹⁴⁰ Dalším pramenem je Názorový průzkum na téma potřeby a problémy rodinných pečujících o osoby ve věku 60-ti let a starší v oblasti sociálních služeb v MČ Praha 7 a 8 (podpora rodinných pečujících o seniory).¹⁴¹ Posledním podkladem je Výstup z dotazníkového šetření mezi pečujícími osobami, který byl rozdán na kulatém stole konaném 26.2. 2013 v Praze s názvem „Bez nich to nepůjde“ význam pečujících osob pro změny sociálních služeb v ČR. Dotazník vytvářelo a zpracovávalo Národní centrum podpory transformace sociálních služeb. Jednou z aktivit uvedeného centra bylo i podrobit analýze oblast pečujících osob starající se jedince se zdravotním handicapem.¹⁴²

4.1. Potřeby související s pomocí odborníků

Potřeba dovednosti „jak pečovat“

Knápková uvádí potřebu zapracovat se do činností týkající se ošetřování, objasnění způsobů chování k opečovávanému rodinnému členu. Potřebovali by průpravu, která by je připravila na péči o nemocné a umírající blízké.¹⁴³

Pečující měli v názorovém průzkumu vybrat z dvanácti služeb ty, které by si zvolili. U grafu 29 bylo šestou nejčastěji zvolenou službou obdržení rad ohledně metodiky péče.¹⁴⁴

Tato potřeba je jedna z prvních, která se může u pečujících objevit. Je vhodné, aby na ni sociální služby uměly reagovat.

Výstup z dotazníkového šetření mezi pečujícími osobami ukázal, že 3% osob využívají službu vzdělávání.¹⁴⁵ Není to velké procento osob a navíc

¹⁴⁰ KNÁPKOVÁ, Martina. Domácí hospicová péče z pohledu rodinných příslušníků pacientů. *Sociální práce / Sociálna práca: Úloha rodiny v péči o seniory* [online]. 2004, roč. 2004, č. 2 [cit. 2013-04-19]. ISSN 1213-624. DOI: 1213-624. Dostupné z: <http://www.socialniprace.cz/soubory/2004-2-090221132843.pdf> s. 106

¹⁴¹ Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum..., ref. 118

¹⁴² NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Výstupy z dotazníkového šetření mezi pečujícími osobami: Dotazník*. Praha, 2013. s. 1

¹⁴³ KNÁPKOVÁ, Martina, ref. 140, s. 117

¹⁴⁴ Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum... ref. 118, s. 17

není zřejmé, k jakému účelu vzdělávání slouží. Ale ukazuje to na potřebu pečujících se učit.

Potřeba psychologické / psychiatrické pomoci

U Knápkové dotazování neuvádějí touhu po psychologické podpoře. Ovšem byla poptávána možnost promluvit si s někým, kdo by jim naslouchal a rozuměl.¹⁴⁶ Rozhodla jsem se „možnost s někým mluvit“ zařadit k psychologické pomoci. I psycholog by mohl být touto osobou.

U dotazníku Národní centra podpory transformace sociálních služeb je uvedeno, že 3% dotázaných jsou v kontaktu s psychologem. 5% pečujících tento kontakt chybí. Jak pro ně samotné, tak pro toho, o koho se starají.¹⁴⁷

Potřeba rehabilitace pro pečujícího

U dotazníku Národního centra 2% respondentů uvedla, že pro sebe má zajištěnou službu rehabilitace.¹⁴⁸

Potřeba informací, poradenství

Knápková zmiňuje, že pečující by si přáli více informací a rad o tom, jaká je nabídka služeb. Autorka uvádí i problém nedostatečné informovanosti v oblasti sociálních dávek.¹⁴⁹

Zpracovatelé zmíněného názorového průzkumu zjistili, že ti, kteří se starají, nedisponují přijatelným množstvím informací. Většina z nich by uvítala přehledné brožury s informacemi o zdravotnických a sociálních službách, sociálních dávkách a záležitostech, které s tím souvisí. Někteří by stáli o podporu ohledně obstarávání věcí na úřadě. Příkladem by mohla být žádost o sociální dávky atd.¹⁵⁰

Dotazník Národního centra podpory transformace sociálních služeb ukázal, že poradenství jako sociální službu pro toho, o koho se starají, využívá konkrétně 29% dotázaných. 9% uvedlo, že sociální poradenství je služba, kterou mají pro sebe. 17% respondentů by měnilo v oblasti sociálních služeb informovanost.¹⁵¹

Domácí ošetrovatelská péče

V názorovém průzkumu se objevil požadavek na tento typ péče.¹⁵²

Potřeba dalších služeb

Názorový průzkum uvádí, že určitá část respondentů by stála o propůjčení pomůcek týkající se kompenzace nebo ošetrovatelské činnosti. Zájem je

¹⁴⁵ NÁRODNÍ CENTRUM... *Výstupy z dotazníkového šetření...*, ref. 142, s. 7

¹⁴⁶ KNÁPKOVÁ, Martina, ref. 140, s. 117

¹⁴⁷ NÁRODNÍ CENTRUM... *Výstupy z dotazníkového šetření...*, ref. 142, s. 7

¹⁴⁸ NÁRODNÍ CENTRUM... *Výstupy z dotazníkového šetření...*, ref. 142, s. 7

¹⁴⁹ KNÁPKOVÁ, Martina, ref. 140, s. 117

¹⁵⁰ *Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum...*, ref. 118, s. 17

¹⁵¹ NÁRODNÍ CENTRUM... *Výstupy z dotazníkového šetření...*, ref. 142, s. 6–7, 9

¹⁵² *Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum...*, ref. 118, s. 17

i o služby fyzioterapeuta a pracovníka zaměřeného na rehabilitaci. Na základě toho, jaké služby pečující upřednostňují, tvůrci průzkumu uvádějí, že nejtěžší část péče vykonávají dotyční sami.¹⁵³

4.2. Potřeby související s odpočinkem v péči

Potřeba urgentního umístění blízkého do zařízení

V názorovém průzkumu se řešily podoby pomoci pečujícím. Nejvíce žádaná byla příležitost okamžitého příjmu opečovávaného do odpovídajícího zařízení, pokud by to bylo nutné.¹⁵⁴

Potřeba příležitostné pomoci s péčí

Příležitostná péče, především večer a o víkendech, byla druhou nejvíce zastoupenou podobou pomoci. Jak zpracovatelé průzkumu píší, pečující potřebují vnímat podporu v péči, jak od institucí, tak od služeb.¹⁵⁵

Potřeba odlehčovací služby

U dotazníku Národního centra podpory transformace sociálních služeb 10% osob zaškrtnulo odlehčovací službu jako tu, kterou využívají pro blízkého. 6% to uvedlo v podobě terénní jako službu pro ně. Ovšem 27% respondentů také uvedlo, že jim chybí odlehčovací služba.¹⁵⁶ Z dotazníku není zřejmé, jaká forma odlehčovací služby jim chybí. V každém případě se jedná o nedostatkovou službu.

Potřeba záskoku v péči

O potřebě záskoku v péči by mohl vypovídat i údaj z dotazníku Národního centra podpory transformace sociálních služeb. 41% osob uvedlo, že pro osobu o kterou se starají, mají zajištěnou službu osobní asistence, dále 32% stacionář, 10% odlehčovací služby atd.¹⁵⁷ Není ale uvedené proč dané služby pečující využívají a jestli se skutečně jedná o tuto potřebu.

Potřeba odpočinku v péči

Ačkoliv respondenti Knápkové neuvádějí touhu po psychologické podpoře, souhlasí s tím, že péče je zatěžující pro psychiku. Podstatou podpory těm, kteří se starají, by mělo být oddechnutí a relaxace.¹⁵⁸

¹⁵³ Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum..., ref. 118, s. 17

¹⁵⁴ Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum..., ref. 118, s. 16

¹⁵⁵ Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum..., ref. 118, s. 16-17

¹⁵⁶ NÁRODNÍ CENTRUM... Výstupy z dotazníkového šetření..., ref. 142, s. 6-7

¹⁵⁷ NÁRODNÍ CENTRUM... Výstupy z dotazníkového šetření..., ref. 142, s. 6

¹⁵⁸ KNÁPKOVÁ, Martina, ref. 140, s. 117

4.3. Ostatní potřeby

Potřeba finančních prostředků

Názorový průzkum uvádí, že někteří z těch, kteří se starají, mají problém s financemi. Zlepšení by uvítali za účelem úhrady zvýšené podpory od sociálních služeb.¹⁵⁹

V dotazníku Národního centra zaškrtno 50% osob požadavek na změnu finanční dostupnosti služeb.¹⁶⁰

Potřeba pomoci s domácností opečovávaného

Někteří dotázaní v názorovém průzkumu by chtěli pomoc s domácími pracemi například nakoupit.¹⁶¹

Potřeba dopravní služby

Již zmíněný průzkum uvádí, že největší zájem byl o dopravní služby. Především kvůli prohlídkám u lékaře ale i pro volný čas. Zájem o ně vyplývá z četných pohybových problémů osob, o které je pečováno.¹⁶²

Potřeba sdružovat se

Tuto potřebu definuji jako touhu vytvořit společně s dalšími pečujícími platformu upozorňující na problémy pečujících. Ta by současně hájila i zájmy této skupiny. Dne 26. února 2013 jsem se účastnila zmíněného kulatého stolu pořádaného Národním centrem sociálních služeb. V jedné z diskuzí účastnice, které byly převážně pečujícími, horlivě debatovaly o potřebě sdružovat se a vyslovily přání vlastní platformy.¹⁶³

Názorový průzkum ale ukázal, že většina dotazovaných nestojí, nemá zájem o vznik laické základny, kde by se předávaly osobní poznatky atd. Z těch, kteří by o sdružování stáli, byla většina ve věkovém rozmezí padesáti až padesáti devíti let. Častěji to žádají ženy.¹⁶⁴

Potřeba času pro zajišťování nutných záležitostí

I tato potřeba by mohla být důvodem, proč v dotazníku Národního centra 6% dotázaných uvedlo, že tuto terénní respitní službu využívá pro sebe.¹⁶⁵

¹⁵⁹ Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum..., ref. 118, s. 17

¹⁶⁰ NÁRODNÍ CENTRUM... Výstupy z dotazníkového šetření..., ref. 142, s. 9

¹⁶¹ Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum..., ref. 118, s. 17

¹⁶² Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum..., ref. 118, s. 17

¹⁶³ Většina účastníků kulatého stolu na téma „Bez nich to nepůjde“ konaný 26.2.2013 ve VOŠ JABOK

¹⁶⁴ Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum..., ref. 118, s. 19

¹⁶⁵ NÁRODNÍ CENTRUM... Výstupy z dotazníkového šetření..., ref. 142, s. 7

5. Česká alzheimerovská společnost

Česká alzheimerovská společnost (dále ČALS) je občanským sdružením. Její partnerskou organizací je Gerontologické centrum, poskytovatel zdravotně sociálních služeb. ČALS se soustředí na podporu lidí s demencí i jejich příbuzných.¹⁶⁶ Jak bude zřejmé v kapitole sedm, propojení těchto organizací vytváří větší prostor pro pomoc pečujícím i nemocným.

Registrované služby ČALS jsou odborné poradenství (konzultace) a odlehčovací služba. Součástí sociálních služeb ČALS je i základní poradenství.¹⁶⁷ V rámci své činnosti ČALS realizuje další projekty. Například projekt Bezpečný návrat.¹⁶⁸

5.1. Sociální služby ČALS

5.1.1. Terénní respitní péče

Obecné informace

V pravidlech poskytování této služby najdeme informace, že ČALS a každý její zaměstnanec dbá na hodnotu realizované péče. Na její soulad s potřebami i očekáváními jak přímo klientů, tak i jejich rodiny.¹⁶⁹

Poslání služby uvádí: „ Česká alzheimerovská společnost prostřednictvím respitní péče usiluje o to, aby uživatelé se syndromem demence měli zajištěnou pomoc ve vlastní domácnosti v době, kdy se o ně nemůže postarat pečující, který potřebuje nezbytný odpočinek či prostor pro zařízení nezbytných věcí (jako jsou návštěvy u lékaře, úřadu apod.).“¹⁷⁰

Odlehčovací služby jsou určeny osobám s demencí, převážně starších padesáti let, o kterou se pečující stará celodenně. Pokud je uzavřena smlouva mezi všemi zúčastněnými stranami, může se realizovat daná služba. Místo výkonu služby je domov klienta. Doba výkonu služby je převážně pondělí až pátek v rozmezí osmé až devatenácté hodiny.¹⁷¹

Jak pečující, samotný klient, tak i poskytovatel mají práva a povinnosti. Pečující má například povinnost prostudovat podmínky výkonu respitní péče. Pokud by si něčím nebyl jistý, má se obrátit na pracovníky služby. Povinností je hradit vykonané služby. Právem dotyčného je podávat stížnosti ke službě apod., jako zjišťovat si od zaměstnanců ČALS informace o metodách

¹⁶⁶ Česká alzheimerovská společnost, ref. 2

¹⁶⁷ Výroční zpráva za rok 2011. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/data/000080.pdf> s. 1

¹⁶⁸ Výroční zpráva za rok 2011, ref. 167, s. 3

¹⁶⁹ *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/data/000058.pdf> s. 1

¹⁷⁰ *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 1

¹⁷¹ *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 1, 4

a průběhu péče. Přestat službu využívat, shodne – li se na tom s tím, o koho se stará.¹⁷² Z uvedeného je patrné, že důraz je kladen i na požadavky nemocného.

5.1.2. Základní a odborné poradenství

Kontaktní a informační centrum ČALS věnující se základnímu poradenství zahrnuje i dvě svépomocné skupiny. Čaje o páté jsou pro členy rodiny, kteří se starají, a Toulky paměti a duší pro osoby s demencí.¹⁷³

Konzultace ČALS slouží osobám s demencí a členům rodiny jako odborné poradenství.¹⁷⁴

5.2. Další projekty ČALS

ČALS v rámci své činnosti vytváří nejrůznější projekty. Například Bezpečný návrat. Ten se soustředí na nemocné, kterým hrozí bloudění. Dalším projektem jsou Dny paměti, které se soustředí na co nejdřívější odhalení Alzheimerovy nemoci a dalších druhů demence.¹⁷⁵ Lze uvést i projekt Certifikace Vážka, který se zaměřuje na kvalitu služeb pro klienty trpící demencí.¹⁷⁶

Z nabídky aktivit vyplývá snaha o mnohostrannou podporu.

¹⁷² *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 2

¹⁷³ *Výroční zpráva za rok 2011*, ref. 167, s. 1-2

¹⁷⁴ *Výroční zpráva za rok 2011*, ref. 167, s. 1

¹⁷⁵ *Výroční zpráva za rok 2011*, ref. 167, s. 3

¹⁷⁶ Certifikace Vážka[®]. *Česká alzheimerovská společnost: Czech alzheimer society* [online]. 2013 [cit. 2013-04-20]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/projekty-cals/certifikace-vazka/>

6. Potřeby rodin pečujících o seniory s demencí

V příloze práce uvádím charakteristiku souboru pečujících, se kterými jsem dělala rozhovor pro moji bakalářskou práci. Stručně zmiňuji i informace o jejich blízkém, o kterého se starají. Zaměřila jsem se na oblasti pohlaví, věk, rodinný stav, vztah k blízkému, zdravotního stavu, dopad péče na zdraví, bydlení a pomoc dětí, dobu trvání péče o příbuzného, příspěvek na péči a stupeň závislosti, zaměstnání, obavy a podporu. Rozhovory jsem uskutečnila se čtyřmi pečujícími. Pro zachování jejich anonymity, jsem zavedla označení: pečující A, B, C a D.

Tuto část jsem zpracovala na základě uskutečněných rozhovorů.¹⁷⁷ Tyto rozhovory jsem dělala s pečujícími, kteří se starají o svého blízkého s demencí a využívají terénní respitní péči ČALS.

Mnohdy se uvedené potřeby překrývají a velmi úzce spolu souvisejí. I přes to jsem se rozhodla je vyčlenit jako samostatné. Získáme tak obraz možného spektra potřeb pečujících.

Pro získání co nejjasnějšího obrazu o potřebách pečujících jsem uvedla vybrané citace z rozhovorů.

Pro rozhovory jsem použila některé otázky z dotazníku Národního centra podpory transformace sociálních služeb¹⁷⁸ a Dotazníku o využití zdrojů u případů demence (RUD).¹⁷⁹ Ostatní jsem si vytvořila. Inspirací mi byl zákon o sociálních službách.¹⁸⁰ Pečující podepsali informovaný souhlas, kterým svolili ke zveřejnění rozhovorů.

Potřeby jsou rozděleny na potřeby pečujících a opečovávaných. Potřeby pečujících jsou dále vyděleny na potřeby související s pobytovou službou, potřeby spojené s dočasným vzdálením od blízkého. Potřeby související s pomocí odborníka a na ostatní.

6.1. Potřeby pečujících

6.1.1. Potřeby související s pobytovou službou

Potřeba odlehčovací pobytové služby pro svého blízkého

Pan A sice dosud nevyužívá odlehčovacích pobytů v zařízení pro svou partnerku, ale právě o tom uvažuje. „*No tak teďka jsme o tom trochu jednali, protože v případě, že bych třeba musel jít na operaci se žlučníkem...*“ Možná

¹⁷⁷ Rozhovory jsou v celém znění uvedené v příloze práce.

¹⁷⁸ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Výstupy z dotazníkového šetření mezi pečujícími osobami: Dotazník*. Praha, 2013.

¹⁷⁹ *Dotazník o využití zdrojů u případů demence (RUD). Formulář pro záznamy subjektů hodnocení.*

¹⁸⁰ Zákon č. 108 / 2006 Sb., o sociálních službách, ve znění novel

by o tom přemýšlel i kvůli dovolené. Pan A se také vyjádřil, že by bylo dobré, kdyby byla větší kapacita krátkodobých pobytů. Na nedostatečnou kapacitu si u těchto pobytů stěžovala i paní B, která tento typ pobytu již využívá pro svého blízkého, a pan D o tom zatím uvažuje.

Potřeba kvalitních pobytových služeb

Pan A řekl: „*No na dlouhodobé obavy mám, protože kvality těch ústavů se různí.*“ Potřeba nevyjadřuje touhu po jistotě, že jej v péči někdo nahradí. Vyslovil ji v souvislosti s obavami z péče.

Potřeba urgentního umístění blízkého do zařízení

Když jsem se pana A ptala, jestli by bylo lepší, kdyby byla větší kapacita v sociálních službách u krátkodobých odlehčovacích pobytů. Uvedl: „*No tam by to možná prospělo, kdyby tam bylo víc kapacit. Ty krátkodobé pobyty... jak pro případy nenadálý tak i pro plánovaný.*“ Nejsem si jistá, na kolik tuto potřebu urgentního umístění má přímo on. Spíše se mu to zdá jako vhodná možnost.

Potřeba odpočinku v péči

Pečující B řekla: „*...aby mi vyšel tak nějak, když potřebuju ten pobyt v té lůžkové části. A to je hlavně kvůli tomu, abych já z toho kolotoče vypadla... A pochopitelně, když já si odpočinu, abych já byla fit....*“ O potřebě odpočinku hovořila i paní C: „*No říkám tři nebo čtyři dny nebo ten víkend. Ten týden je dostačující na nějaký takový odpočinek. Jinak pak člověk příliš pociťuje ty ztráty svoje v důsledku té péče.*“

Potřeba finančně přijatelných a kvalitních pobytových služeb

Pan D na moji otázku, co by se mělo změnit v sociálních službách, se dotkl toho, že by bylo vhodné, aby byl dostatek kvalitních a cenově přijatelných pobytových služeb. Sám sdělil, že neví, jestli už takové nejsou. Myslím si, že pan D tuto potřebu vyslovil spíše obecně, než že by se vztahovala konkrétně k jeho situaci.

6.1.2. Potřeby spojené s dočasným vzdálením od blízkého

Potřeba času pro zajištění nutných záležitostí

Pečující B řekla: „*...snažím se v té době si vyřídit věci. Případně se s někým sejít, nakoupit si a případně uvařit.*“

Potřeba záskoku v péči, dohled nad blízkým

Tato potřeba se od předchozí liší tím, z jakého důvodu pečující potřebují, aby je někdo v péči zaskočil. Ne vždy to pečující uvedli.

Všichni 4 pečující, se kterými jsem dělala rozhovor, využívají terénní respitní péči. U každého je potřeba, aby péče nebyla přerušena, aby je pouze někdo vystřídal. Pokud by nepotřebovali zaskočit v této činnosti, službu by nevyužívali. Uvádím výpovědi pečujícího A a C. Pečující A: „*Paní z respitní*

péče paní hlídá, aby náhodou nedošlo k nějakému zahlenění. Paní C řekla ke stejné otázce: „...s ní se udělá jen nějaké to odpolední jídlo, nějakou tu svačinu, na záchod ji doprovodí. Jako podmínku mám, aby byla pořád čistá....“

Potřeba volného času pro sebe

Pečující A sdělil: *„Čas je mým nepřitelem, protože někdy to víte, na nějaké procházky to není jo. No a to člověku časem někdy schází...“* Pan A nepůsobil, že by potřeboval volný čas pro odpočinek od péče, ale aby měl jednoduše čas na volnočasovou aktivitu v podobě procházky.

Potřeba nepřetržité terénní služby

Paní C uvedla, že by chtěla službu, která by byla poskytována v domácnosti uživatele, a to i několik dní nepřetržitě. *„Co není a co by se mi zdálo jako dobrý, by bylo to, že třeba víkendy. Prostě, aby tady někdo byl, abych se mohla s někým vystřídat, ale kompletně ne na 4 hodiny nebo na 8 hodin. Abych mohla v pátek večer třeba vyjet a vrátila se v neděli večer a věděla, že je to tady v pohodě. Minimálně na ty tři dny, dobrý by byl i týden samozřejmě...“*

Potřeba terénní respitní péče ve větším rozsahu

Pečující A mi při rozhovoru uvedl: *„No to jedině, že bych si prodloužil ty hodiny. Ale to už jsme dohodnutý na tomhle stavu...“* Pečující D řekl: *„Já potřebuji a o tom budu jednat (o rozšíření terénní respitní péče). Potřebuji to rozšířit.“*

Potřeba pružné terénní respitní péče

Pan D mi na otázku, co by chtěl, aby ještě poskytovala terénní respitní péče odpověděl: *„No kdyby byla možnost víc reagovat na momentální vznikající situaci.“*

Potřeba mít stále u sebe příležitostnou náhradu v péči

Pan D uvedl zajímavou potřebu. *„...že by někdo byl s námi třeba trvale... No třeba nějaká asistentka nebo student ve Vašem oboru, který by u nás mohl bydlet s veškerým zaopatřením a že bychom si domluvili dvakrát týdně, že já můžu jít na operu i večer a on vlastně nemá žádnou povinnost, jen být. Já bych toho po něm ve skutečnosti chtěl hrozně málo, jenom aby byl po ruce a v předem domluvených velice limitovaných časových úsecích...“*

6.1.3. Potřeby související s pomocí odborníka

Potřeba psychologické / psychiatrické pomoci

Paní B při rozhovoru uvedla, že využívá pomoc lékaře. *„... po psychické stránce se držím... taky беру antidepressiva, abych to prý vydržela...“*

Pan D se zmínil, že využívá pomoc lékaře. *„Ke zdraví patří i mentální pohoda. To je zlý se mnou, velice zlý...“* Uvedl, že mu byl předepsán medikament na uklidnění.

Potřebu psychologické pomoci vyvozují u pečujícího D ze sdělení: „*Jak říkám, pokud to bude možné, tak bych tak dvakrát za rok... Tak bych bral takovou lekci jako byla ta návštěva u Vaší paní doktorky Jarolímové* ¹⁸¹ (asi myslí konzultace ČALS)... *Ten rozhovor, řeči kolem.*“ Z jiných výpovědí pana D si myslím, že potřeba psychologické pomoci není příliš výrazná.

Potřeba dovedností vhodných pro péči

Na tuto potřebu u paní B jsem došla na základě tohoto sdělení: „*No možná, kdybych tam chodila (pravděpodobně paní myslěla Čaje o páté), tak že možná ještě nějakou instruktáž, jak se s nimi zabývat po té duševní péči... Jako pomůcky. Jakým způsobem je motivovat a tak nějak.*“

Potřeba rehabilitace

Pan D na moji otázku, jestli kromě odlehčovacích služeb využívá nějaké služby pro sebe, odpověděl: „*Rehabilitace, to je medicínská věc.*“

6.1.4. Ostatní potřeby

Potřeba pomoci s domácností

Pečující B uvedla: „*Nechávám si umývat okna.*“

Potřeba rychlejšího postupu ohledně navýšení příspěvku na péči

Pečující B sdělila: „*No. Ten příspěvek na péči, to strašně dlouho trvá.*“

6.2. Potřeby opečovávaných

Potřeba času pro zajišťování nutných záležitostí pro svého blízkého

Z mých rozhovorů se ukázalo, že pan A využívá terénní respitní péči ČALS právě z důvodu uvedené potřeby. „*Ten volný čas potřebuju jenom, abych nakoupil nebo do lékárny samozřejmě, k paní doktorce. Vlastně se to točí jenom kolem ní.*“

Potřeba ošetřovatelských úkonů

Pečující A se zmínil o podávání stravy pegem. ¹⁸² „*...paní potřebuje každý tři hodiny krmít pegem. Pracovnice z respitní péče nemají dovolené krmít, takže já maximálně můžu na ty 4 hodiny, kde to o tu hodinu prodloužím...*“ Ohledně možnosti budoucího cévkování maminky, lze tuto potřebu stanovit i u pečující C.

Potřeba pomoci s potížemi blízkého

Tuto potřebu uvedl pan D, konkrétně se vyjádřil: „*Možná najít takové medikamenty, aby se moje žena přestala škrábat...*“

¹⁸¹ PhDr. Eva Jarolímová je psycholožka ČALS.

¹⁸² Při návštěvě pečujícího jsem měla možnost peg vidět. Do žaludku je zavedena trubička, která má vývod z břicha ven. Do ní se následně vstříkuje tekutá výživa.

Potřeba dopravní služby

U paní B bych potřebu dopravní služby určitě viděla vztaženou k situaci svého blízkého. Uvádím příslušné pasáže z rozhovoru: *Dneska už je třeba problém s ježděním, být někde na určitou dobu, to je velký problém... naposledy jsme jeli taxíkem. Takže to víte, taxík tam, taxík zpátky. Ani nevíte jak, 1500kč anebo víc je pryč.*“

7. Potřeby rodin a jejich naplnění terénní respitní péčí ČALS

V této kapitole se zaměřím na otázku nenaplnění či naplnění konkrétních potřeb stanovených pečujícími. Otázka uspokojení konkrétní potřeby záleží především na tom, co přesně daná potřeba pro pečujícího znamená. Aby byl zřejmé, s čím vším může služba přímo pomoci, uvádím i popis úkonů služby.

Náplň terénní respitní péče

Dle zákona o sociálních službách služba poskytuje: pomoc s obstaráním své osoby, s hygienou, se stravováním, pomoc se stykem se sociálním prostředím. Případně i pomoc s vyřizováním osobních záležitostí apod. Dále sem patří aktivizace a podobné činnosti.¹⁸³

Naopak služba nevykonává činnosti zaměřené na domácí práce a ošetrovatelské činnosti.¹⁸⁴

7.1. Potřeby přímo naplněné terénní respitní péčí ČALS

Potřeba času pro zajišťování nutných záležitostí

Poslání služby uvádí, že ten, kdo se stará potřebuje mít možnost zajistit si nutné záležitosti.¹⁸⁵

Potřeba záskoku v péči, dohled nad blízkým

Zákon o sociálních službách vymezuje okruh úkonů odlehčovací služby.¹⁸⁶ Na základě vyjmenovaných úkonů může služba pečujícího zastoupit v mnoha oblastech péče.

Potřeba terénní respitní péče ve větším rozsahu

Pravidla této služby ČALS uvádějí, že tato služba je realizována běžně od pondělí do pátku v čase osm hodin ráno až devatenáct hodin večer.¹⁸⁷ Pokud má pečující potřebu rozšířit péči v daném čase, lze potřebu naplnit. Možnou překážkou by mohl být pouze nedostatek pracovníků.

7.2. Potřeby přímo nenaplněné terénní respitní péčí ČALS

Potřeba odlehčovací pobytové služby pro svého blízkého

Nenaplnuje ji. U této služby jde o zabezpečení podpory osobě s chorobou v domově dotyčného.¹⁸⁸

¹⁸³ Zákon č. 108 / 2006 Sb., o sociálních službách, ve znění novel, § 44 (2)

¹⁸⁴ *Respitní péče České Alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

¹⁸⁵ *Respitní péče České Alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 1

¹⁸⁶ Zákon, ref. 183, § 44 (2)

¹⁸⁷ *Respitní péče České Alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

¹⁸⁸ *Respitní péče České Alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 1

Potřeba volného času pro sebe

Z toho, jak o této potřebě pečující A mluví je zřejmé, že péči nelze navýšit o víc jak 4 hodiny kvůli krmení pegem. Ovšem podle zmíněného dokumentu nejsou poskytovány činnosti ošetřovatelského rázu.¹⁸⁹

Potřeba kvalitních pobytových služeb

V pravidlech této služby je místem výkonu stanoven domov nemocného.¹⁹⁰

Potřeba ošetřovatelských úkonů

Činnosti ošetřovatelského rázu nejsou součástí služby.¹⁹¹

Potřeba urgentního umístění blízkého do zařízení

Služba se poskytuje v domě klientů.¹⁹² Z toho vyplývá, že nemá prostory pro umístění osob.

Potřeba psychologické / psychiatrické pomoci

Tato potřeba nespadá do úkonů služby, které uvádí zákon o sociálních službách.¹⁹³

Potřeba pomoci s domácností

V dokumentu ČALS je psáno, že mezi činnostmi služby není obstarání domácího prostředí.¹⁹⁴

Potřeba odpočinku v péči

Tuto potřebu terénní respitní péče realizuje. Hovoří o ní i ve svém poslání.¹⁹⁵ Jak je patrné z výpovědí pečující B a C, odpočinek jim zajišťuje jiný typ služby. Z toho důvodu i tuto potřebu uvádím jako neuspokojovanou.

Potřeba rychlejšího postupu ohledně navýšení příspěvku na péči

Součástí služby není urgence žádosti o příspěvek na péči. Služba jí tuto potřebu nemůže naplnit. Viz úkony služby uvedené v zákoně.¹⁹⁶ Pravděpodobně by se, ale sociální služba mohla na tuto problematiku zaměřit v rámci komunitního plánování.

Potřeba pomoci s potížemi blízkého

Z popisu dané potřeby je zřejmé, že jde o medicínskou záležitost, ani zde nemůže terénní respitní péče zasáhnout žádoucím způsobem. Viz ošetřovatelské činnosti v pravidlech služby ČALS.¹⁹⁷ Služba nemůže být nápomocná ani dle zákona.¹⁹⁸ Služba se ale i tak snaží pomoci, viz kapitola 7.3. Diskuze.

¹⁸⁹ *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

¹⁹⁰ *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

¹⁹¹ *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

¹⁹² *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

¹⁹³ *Zákon*, ref. 183, § 44 (2)

¹⁹⁴ *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

¹⁹⁵ *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 1

¹⁹⁶ *Zákon*, ref. 183, § 44 (2)

¹⁹⁷ *Respitní péče České alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

¹⁹⁸ *Zákon*, ref. 183, § 44 (2)

Potřeba dovedností vhodných pro péči

Dle stanovených úkonů služby nemůže být naplněna.¹⁹⁹ I zde je služba určitým způsobem nápomocná, viz kapitola 7.3.

Potřeba dopravní služby

Podle úkonů v zákoně není její součástí přeprava.²⁰⁰ Služba ale může poskytnout radu, viz kapitola 7.3. Případně by i zde šlo řešit danou potřebu v rámci plánování služeb v dané komunitě.

Potřeba nepřetržité terénní služby

Služba se neposkytuje nepřetržitě. Viz pravidla služby.²⁰¹

Potřeba rehabilitace

V mezích stanovených úkonů dle zákona ji nelze naplnit.²⁰² A navíc z výpovědi pečujícího je zřejmé, že je to potřeba týkající se jeho zdravotního stavu.

Potřeba pružné terénní respitní péče

Potřeba není naplněna z důvodu neexistence pracovní pozice určené pouze pro příležitostné záaskoky.²⁰³

Potřeba mít stále u sebe příležitostnou náhradu v péči

Z hlediska informací o terénní respitní péči, je zřejmé, že tato potřeba se nemůže skrz tuto službu naplnit.²⁰⁴

Potřeba finančně přijatelných a kvalitních pobytových služeb

Úkony služby se nemohou podílet na uspokojení ani této potřeby.²⁰⁵

7.3. Diskuze

Problematika pečujících osob se bezpochyby stává významným tématem v sociální oblasti. Příkladem by mohlo být zájem o pečující v rámci Národního centra transformace sociálních služeb. To pořádalo zmíněný kulatý stůl věnující se pečujícím.²⁰⁶ Uvedený názorový průzkum se realizoval v roce 2012.²⁰⁷ V tomto zájmu je třeba nepolevovat a dál situaci těchto osob mapovat a seznamovat s ní širší veřejnost.

Na základě provedených rozhovorů jsem stanovila poměrně široký seznam potřeb pečujících. Pouze 3 z nich terénní respitní péče naplňuje přímo. Konkrétně jde o potřebu času pro zajišťování nutných záležitostí, potřeba

¹⁹⁹ Zákon, ref. 183, § 44 (2)

²⁰⁰ Zákon, ref. 183, § 44 (2)

²⁰¹ *Respitní péče České Alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

²⁰² Zákon, ref. 183, § 44 (2)

²⁰³ *Osobní znalost pracovního prostředí ČALS*

²⁰⁴ *Respitní péče České Alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování*, ref. 169, s. 4

²⁰⁵ Zákon, ref. 183, § 44 (2)

²⁰⁶ *Kulatý stůl na téma „Bez nich to nepůjde“ význam pečujících osob pro změny sociálních služeb v ČR. 26.2.2013. Praha. VOŠ JABOK*

²⁰⁷ *Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum...*, ref. 118, s. 2

záskoku v péči, dohled nad blízkým, potřeba terénní respitní péče ve větším rozsahu.

Kromě přímo naplněných potřeb je nutno uvést, že s velkým množstvím ostatních potřeb pomáhá služba nepřímo. Nelze přesně stanovit, jak jsou zmíněné potřeby důležité pro pečující.

V kapitolách 7.3.1 a 7.3.2 podávám podrobnější pohled na potřeby, které služba nenaplnuje přímo, ale i tak není vůči nim zcela nečinná.

7.3.1. Pomoc služby s přímo nenaplněnými potřebami

Jedná se mimo jiné o potřebu pomoci s potížemi blízkého, potřebu dopravní služby, potřebu dovedností vhodných pro péči. V rámci své činnosti terénní respitní péče je přímo nenaplnuje, ale může k jejich naplnění přispět, třeba poradenstvím. Poradním orgánem jsou i přímo asistenti v rodinách, kteří mohou zprostředkovat další pomoc od Gerontologického centra (dále GC). Například v podobě praxe na jeho oddělení.²⁰⁸

Pomoc mohou i odkázáním na jiný druh služby, konzultací u psychologa atd. Pro dosažení maximální spokojenosti pečujících volá koordinátorka třikrát ročně a vyptává se na momentální situaci v rodině, potřeby atd. Případné problémy se řeší na poradách a supervizích.²⁰⁹

7.3.2. Potřeby naplněné dalšími aktivitami ČALS a GC

Česká alzheimerská společnost se svojí partnerskou organizací, Gerontologickým centrem, dokáže pomoci s potřebami pečujících, které nelze naplnit terénní respitní péčí.²¹⁰ Viz příslušná tabulka.

ČALS

Potřeba kvalitních pobytových služeb.	Projekt Certifikace Vážka. ® ²¹¹
Potřeba psychologické pomoci.	Konzultace ČALS. ²¹²
Potřeba dovedností vhodných pro péči.	Svépomocná skupina čaje o páté. ²¹³ Konzultace ČALS. ²¹⁴ Praxe na oddělení Gerontologického centra. ²¹⁵

²⁰⁸ Ústní sdělení Mgr. Lucie Hájkové v Praze dne 17.5.2013

²⁰⁹ Ústní sdělení, ref. 208

²¹⁰ Gerontologické centrum: poskytovatel zdravotních a sociálních služeb v Praze 8. *Gerontologické centrum* [online]. [cit. 2013-04-20]. Dostupné z: <http://www.gerontocentrum.cz/>

²¹¹ Certifikace Vážka ®, ref. 176

²¹² *Výroční zpráva za rok 2011*, ref. 167, s. 1

²¹³ Čaje o páté. *Česká alzheimerská společnost: Czech alzheimer society* [online]. 2013 [cit. 2013-04-20]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/sluzby-cals/caje-o-pate/>

²¹⁴ *Výroční zpráva za rok 2011*, ref. 167, s. 1

²¹⁵ Ústní sdělení, ref. 208

Gerontologické centrum

Potřeba odlehčovací pobytové služby.	Lůžková část centra. ²¹⁶
Potřeba ošetrovatelských úkonů.	Domácí péče. ²¹⁷
Potřeba odpočinku v péči (jak byla vyjádřena pečující B).	Lůžková část centra. ²¹⁸
Potřeba pomoci s potížemi blízkého.	Ambulance ²¹⁹

7.3.3. Potřeby naplněné jinými službami

Jde o potřeby psychiatrické pomoci, potřeby pomoci s domácností, potřeby rehabilitace, potřeba finančně přijatelných i kvalitních pobytových služeb i potřeba dopravní služby. Potřebu nepřetržité terénní služby by mohla například zajistit Osobní asistence Ledax.²²⁰

Úskalí nepřetržité terénní služby spočívá ve stálé přítomnosti cizí osoby v domě. Problém je i s cenou takové služby. 24 hodinová péče několik dní v kuse je již finančně náročnou záležitostí

7.3.4. Potřeby pro jejichž naplnění neexistuje v Čechách služba

Jde o potřebu urgentního umístění do zařízení, rychlejšího postupu ohledně navýšení příspěvku na péči, potřebu mít stále u sebe příležitostnou náhradu v péči.

7.4. Návrhy na opatření

Na základě čtyř rozhovorů nelze striktně doporučit či navrhnout rozsáhlejší změny. Bylo by potřeba zjistit četnost uvedených potřeb ve větším počtu osob, aby mohla být níže navrhovaná opatření vnímána jako relevantní.

Potřeba pružné terénní respitní péče je nenaplněna. Důvodem je nepřítomnost stálého pracovníka, který by nenavštěvoval jiné klienty. Pouze byl k dispozici pro neplánovaný záskok. Problém spočívá ve finančním ohodnocení takového pracovníka. Jestli by byl placený za jednotlivé návštěvy nebo stálým platem. A jak by se řešila situace, kdy by nebyl záskok potřeba.

Potřeba mít stále u sebe příležitostnou náhradu v péči obsahuje mnoho úskalí. Pro pečujícího D by to byla významná pomoc. Problém by mohl být s nalezením pracovníka, který by takové zaměstnání vykonával. Náplň práce by hraničila s omezením osobní svobody.

²¹⁶ Lůžková část. *Gerontologické centrum: poskytovatel zdravotnických a sociálních služeb v Praze 8* [online]. [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: http://www.gerontocentrum.cz/luzkova_cast

²¹⁷ Domácí péče. *Gerontologické centrum: poskytovatel zdravotnických a sociálních služeb v Praze 8* [online]. [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: http://www.gerontocentrum.cz/domaci_pece

²¹⁸ Lůžková část, ref. 216

²¹⁹ Ambulance. *Gerontologické centrum: poskytovatel zdravotnických a sociálních služeb v Praze 8* [online]. [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: <http://www.gerontocentrum.cz/ambulance>

²²⁰ Ledax Osobní asistence. *Ledax: Partner pro spokojenější stáří* [online]. [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: <http://www.ledax.cz/osobni-asistence/>

Závěr

Ve své práci jsem představila různá témata, která umožňují bližší pohled na situaci pečujících osob. Zjistila jsem, jak rodiny pečující o seniory s demencí formulují své potřeby a jak je naplňuje terénní respitní péče ČALS. Tím jsem splnila cíl bakalářské práce.

Ukázalo se, že služba všechny uvedené potřeby nenaplňuje přímo. Avšak snaží se poskytnout klientům pomoc v co největším rozsahu. Poskytuje rady, kontakty na jinou službu atd.

Jak mě upozornila koordinátorka, služba je poskytována komplexně, avšak ve velmi malém rozsahu. Pokud se počítá, že v Praze je 14 – 16 000 lidí s nějakou formou demence, tak 16 aktuálních klientů služby je jen nepatrný zlomek nemocných.²²¹

Potřeby pečujících o seniory s demencí by si zasloužily ještě podrobnější analýzu.

²²¹ Ústní sdělení, ref. 208

Seznam literatury

Knihy

BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 132 s. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7367-081-X

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Vyd. 4., V Portálu 1. Ilustrace Karel Nepraš. Praha: Portál, 2010, 797 s. ISBN 978-80-7367-686-5

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team, 2010, 365 s. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Sociální gerontologie, aneb, Seniori mezi námi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2012, 194 s. ISBN 978-80-7262-900-8

HOLMEROVÁ, Iva, Božena JURAŠKOVÁ a Květuše ZIKMUNDOVÁ. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 2., dopl. vyd. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2003, 88 s. ISBN 80-86541-12-6.

JIRÁK, Roman. Úvod. In: JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, s. 11 - 12. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6

JIRÁK, Roman. Přehled demencí. In: JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, s. 19-20. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6

KLEVETOVÁ, Dana. Mezigenerační soužití. In: KLEVETOVÁ, Dana a Irena DLABALOVÁ. *Motivační prvky při práci se seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, s. 80-81. Sestra. ISBN 978-80-247-2169-9.

MATOUŠEK, Oldřich. Práce s rodinou. In: MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008, s. 181-200. ISBN 978-80-7367-502-8

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

MLÝNKOVÁ, Jana. *Pečovatelství I. díl*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 269 s. ISBN 978-80-247-3184-1

NOVÁKOVÁ, Radana. *Pečovatelství I.: učební text pro studenty oboru Sociální péče - pečovatelská činnost*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008, 119 s. ISBN 978-80-7387-085-0

PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ. *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. 1. vyd. Překlad Abigail Kozlíková. Praha: Portál, 1998, 156 s. ISBN 80-7178-184-3.

STREJČEK, Jiří. *Příručka pro pečovatele: starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině - a co dál: Z anglického originálu "Caregiver's Handbook" přeložil Doc. MUDr. Jiří Strejček, CSc.; Redakčně upravila a českými realiami doplnila MUDr. Tamara Tošnerová*. 2. doplň. vyd. přeprac. české verze. Praha: Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, 1998

TAVEL, Peter. *Psychologické problémy v starobe I*. Pusté Úľany: Schola Philosophica, 2009, 278 s. ISBN 978-80-969823-7-0. Překlad autorky

TAVEL, Peter, ref. 64, s. 56-57. Cit. podle HAUTZINGER, M. Depressive Störungen. In MAERCKER, A. (Ed.) *Alterspsychoterapie und Klinische Gerontopsychologie*. Heidelberg: Springer, 2002. 389 s. ISBN 3-540-42077-0, s. 142-165.

TAVEL, Peter, ref. 64, s. 56-57. Cit. podle HAUTZINGER, M. *Depression im Alter. Erkennen, bawältigen, behandeln*. 1. Auf. Weinheim, Psychologie Verlags Union, 2000. 314 s. ISBN 978-3-621-27468-5.

TAVEL, Peter, ref. 64, s. 56-57. Cit. podle VOJTĚCHOVSKÝ, M. Depresivní stavy ve stáří. In BAŠTECKÝ, J. a kol. *Gerontopsychiatrie*. Praha: Grada Avicenum, 1994. 320s. ISBN 80-7169-070-8, s. 205-227

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2012, 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK ED. *Aplikovaná sociální psychologie I: [člověk a sociální instituce]*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, 383 s. ISBN 80-717-8269-6

ZGOLA, Jitka M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003, 226 s. ISBN 80-247-0183-9

Na pomoc pečujícím rodinám: Pro ty, kteří pečují o blízké postižené demencí. Z anglického originálu *Help for Caregivers* vydaného Alzheimer 's Disease International přeložily Iva Holmerová, Hana Janečková a Dagmar Niklová. Aktualizovali a pro 2. Vydání doplnili Iva Holmerová a Petr Veleta. 7. vyd. Česká alzheimerská společnost, 2008. ISBN 80-86541-26-6.

PDF a jiné dokumenty

JEŘÁBEK, Hynek. Péče o staré lidi v rodině (východiska, klasifikace, kritické momenty). In: JEŘÁBEK A KOLEKTIV, Hynek. *Rodinná péče o staré lidi* [online]. Praha: UK FSV CESES, 2005 [cit. 2013-04-19]. ISSN 1801-1519. DOI: 1801-1519. Dostupné z: http://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf

JEŘÁBEK, Hynek, ref. 108, s. 13. Cit. podle MILLER, Baila. Gender Differences in Spouse Management of the Caregiver Role. In ABEL-NELSON (eds.) *Circles of Care. Work and Identity in Women 's Lives*. Albany: State Uni of New York Press, 1990, pp. 92-104.1990, s. 92

KALVACH, Zdeněk. *Pečujeme doma: příručka pro laické pečující*. 2. vyd. Brno: Moravskoslezský kruh, 2009. Dostupné z: <http://ww.pecujdoma.cz/446/ke-stazeni/pecujeme-doma-z.-kalvach.html>

KNÁPKOVÁ, Martina. Domácí hospicová péče z pohledu rodinných příslušníků pacientů. *Sociální práce / Sociálna práca: Úloha rodiny v péči o seniory* [online]. 2004, roč. 2004, č. 2 [cit. 2013-04-19]. ISSN 1213-624. DOI: 1213-624. Dostupné z: <http://www.socialnprace.cz/soubory/2004-2-090221132843.pdf>

KUCHAŘOVÁ, Věra. *Život ve stáří. Zpráva o výsledcích empirického šetření*. Praha: Socioklub, VÚPSV, 2002. Dostupné z <http://praha.vupsv.cz/Fulltext/zivest.pdf>

TOŠNEROVÁ, Tamara. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001, 62 s. ISBN 80-238-8001-2. Dostupné z: http://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/pocityapotrby.pdf

TOŠNEROVÁ, Tamara, ref. 96, s. 17. Cit. podle *Analýza vývojových trendů a potřeb územní distribuce, grant MPSV, GK MPSV-01-44/99.*

VESELÁ, Jitka. *Představy rodinných příslušníků o zabezpečení péče nesoběstačným rodičům.* Praha: VÚPSV, 2002. Dostupné z <http://praha.vupsv.cz/Fulltext/detsen.pdf>

Národní koncepce rodinné politiky. Praha: MPSV, 2005. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/2125/koncepce_rodina.pdf

Národní strategie podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017: První draft ke dni 18. 6. 2012. Praha, 2012. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13099/Teze_NS.pdf

Podpora rodinných pečujících o seniory: Názorový průzkum na téma potřeby a problémy rodinných pečujících o osoby ve věku 60-ti let a starší v oblasti sociálních služeb v MČ Praha 7 a 8. Praha, 2013. Dostupné z: <http://www.praha8.cz/file/zKIFFI/zprava-pecujici-fin.pdf>

Respitní péče České Alzheimerovské společnosti: Pravidla poskytování. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/data/000058.pdf>

Výroční zpráva za rok 2011. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/data/000080.pdf>

Jiné dokumenty

Dotazník o využití zdrojů u případů demence (RUD). Formulář pro záznamy subjektů hodnocení. Revised as RUD 3.0 2004-02-10 (RUD 2 refers to RUD Lite). Source: Wimo A, Wetterholm AL, Mastey V, Winblad B. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials – a quantitative battery. in: Wimo A, Karlsson G, Jönsson B, Winblad B (eds). *The Health Economics of dementia*, 1998. Wiley's, London, UK

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Výstupy z dotazníkového šetření mezi pečujícími osobami: Dotazník.* Praha, 2013.

Zákon č. 108 / 2006 Sb., o sociálních službách, ve znění novel,

Webové stránky

Ambulance. *Gerontologické centrum: poskytovatel zdravotnických a sociálních služeb v Praze 8* [online]. [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: <http://www.gerontocentrum.cz/ambulance>

Certifikace Vážka[®]. *Česká alzheimerovská společnost: Czech alzheimer society* [online]. 2013 [cit. 2013-04-20]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/projekty-cals/certifikace-vazka/>

Čaje o páté. *Česká alzheimerovská společnost: Czech alzheimer society* [online]. 2013 [cit. 2013-04-20]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/sluzby-cals/caje-o-pate/>

Česká alzheimerovská společnost: Czech alzheimer society [online]. 2013 [cit. 2013-04-19]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/cals/>

Domácí péče. *Gerontologické centrum: poskytovatel zdravotnických a sociálních služeb v Praze 8* [online]. [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: http://www.gerontocentrum.cz/domaci_pece

Gerontologické centrum: poskytovatel zdravotních a sociálních služeb v Praze 8. *Gerontologické centrum* [online]. [cit. 2013-04-20]. Dostupné z: <http://www.gerontocentrum.cz/>

Ledax Osobní asistence. *Ledax: Partner pro spokojenější stáří* [online]. [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: <http://www.ledax.cz/osobni-asistence/>

Lůžková část. *Gerontologické centrum: poskytovatel zdravotnických a sociálních služeb v Praze 8* [online]. [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: http://www.gerontocentrum.cz/luzkova_cast

Tipps für Angehörige. *Deutsches grünes Kreuz* [online]. 2013, 04. 04. 2012 [cit. 2013-04-20]. Dostupné z: <http://dgk.de/gesundheit/verhalten-geist-psyche/alzheimer-demenz/tipps-fuer-angehoerige.html> Překlad autorky.

Ústní sdělení a seminář (kulatý stůl)

Kulatý stůl na téma „Bez nich to nepůjde“ význam pečujících osob pro změny sociálních služeb v ČR. 26.2.2013. Praha. VOŠ JABOK

Ústní sdělení Mgr. Lucie Hájkové v Praze dne 17.5.2013

Většina účastníků kulatého stolu na téma „Bez nich to nepůjde“ konaný
26.2.2013 ve VOŠ JABOK

Přílohy

Příloha 1 Charakteristika souboru pečujících

Pohlaví pečujících

Pečující A a D	Muž
Pečující B a C	Žena

Pohlaví jejich blízkého

Blízký pečujícího A, C a D	Žena
Blízký pečující B	Muž

Věk pečujícího

Pečující A a B	75 let
Pečující C	55 let
Pečující D	84 let

Věk jejich blízkého

Blízký pečujícího A	77 let
Blízký pečující B	82 let
Blízký pečující C	85 let
Blízký pečujícího D	84 let

Rodinný stav pečujících

Pečující A	Vdovec
Pečující B a C	Vdaná
Pečující D	Ženatý

Vztah se svým blízkým

Blízký pečujícího A	Příteklyně
Blízký pečující B	Manžel
Blízký pečující C	Maminka
Blízký pečujícího D	Manželka

Zdravotní stav pečujících

Pečující A	Zdravotní stav je uspokojivý.
Pečující B	Považuje jej za přiměřený věku.
Pečující C	Má vrozenou celiakii.
Pečující D	Má nálezy v normě. Uvádí některé potíže se zdravím.

Dopad péče na zdraví

Pečující A	Nepozoruje dopad na zdraví. Má kvůli péči nedostatek pohybu.
Pečující B	Péče se na jejím zdraví nepodepisuje. Bere antidepresiva, ale uvádí, že se po psychické stránce drží. V otázce na zdravotní stav uvedla, že ji péče zmáhá i jiné obtíže se zdravím.
Pečující C	Uvedla, že zdravotní stav každého se musí zhoršit v důsledku péče.
Pečující D	V otázce na zdraví zmínil jako dopad péče únavu. Sděлил, že po mentální stránce je to s ním zlé. Bere medikament na uklidnění.

Společné bydlení se svým blízkým

Pečující A, B, C, D	Ano
---------------------	-----

Společné bydlení se svými dětmi

Pečující A, B, D	Ne
Pečující C	Ano

Děti má každý z pečujících. Pečující A má svého syna a jeho přítelkyně má také vlastního syna.

Pomoc dětí

Pečující A	Jeho syn nemá důvod a má zdravotní problémy. Syn paní zatím ne.
Pečující C	Syn dnes již nemůže a dříve spíše jen kouknul na babičku.
Pečují B a D	Děti se určitým způsobem do péče zapojují.

Doba trvání péče o příbuzného

Pečující A	Asi 13 let
Pečující B	Asi 7 let (diagnózu ví 9)
Pečující C	11 let
Pečující D	Asi 3 roky

Všichni pečující zmiňují, že péče se postupně zintenzivňuje.

Otázka zaměstnání

Pečující A, B, D	Již od začátku péče v důchodu.
Pečující C	Nemá trvalé zaměstnání, pracovali vždy soukromně.

Příspěvek na péči

Pečující A	12 000 Kč
Pečující B, C	8000 Kč. Mají zažádáno o vyšší.
Pečující D	8000 Kč.

Odpovídá podle Vás přiznaný stupeň závislosti

Pečující A	Určitě
Pečující B	Špatně se jí to posuzuje, ten nejvyšší příspěvek by byl dostačující.
Pečující C	Ne
Pečující D	Poradí se o zažádání o vyšší příspěvek. Pokud by nedostal vyšší příspěvek, využije úspory.

Stupeň závislosti

Pečující A, B, C	IV
Pečující D	Přesně nevěděl, váhal, podle současného příspěvku na péči je III.

Obavy z péče

Pečující A	Kvůli zdraví by nemohl pečovat. Případně i obava z dlouhodobého umístění paní do zařízení kvůli jejich kvalitě. Stav jeho paní by se zhoršil.
Pečující B	Z větší agresivity manžela a z toho, že by měl bolesti.
Pečující C	Péče je depresivní. Obava ze zhoršení nemoci maminky.
Pečující D	Obavy, že přijde situace, kdy už to nebude zvládat.

Co vnímají pečující jako podporu

Pečující A	Víra v Boha, přátelé, víra v něj samého.
Pečující B	Víra v Boha, rodina, odpočinek.
Pečující C	Studium, rodina.
Pečující D	V krizové situaci si dokáže poručit Vědomí odpovědnosti / povinnosti. Pravděpodobně je podpora i pomoc odborníků.

Příloha 2 rozhovor s panem A

STUDENTKA(=S), PEČUJÍCÍ(=P)

Pohlaví: muž.

Rodinný stav: vdovec.

S: V jakém jste vztahu se svým blízkým, o kterého pečujete?

P: Je to moje přítelkyně. Už se známe takových přes dvacet let.

S: Kolik Vám je let?

P: Mně je 75. Paní bude 77.

S: Jak hodnotíte Váš zdravotní stav?

P: Můj zdravotní stav je uspokojivý.

S: Takže nemáte třeba pocit, že by se ta péče podepisovala na Vašem zdraví?

Zatím pozoruji, že ne. Samozřejmě mám nedostatek pohybu, protože trávím většinu času tady v té domácnosti. No a jinak jako si to vynahrazuju péčí, když přijde paní z respitky na hlídání.

S: Bydlí tady s Vámi nějaké děti?

P: Nebydlí tady nikdo.

S: A děti Vaše nebo paní potkáváte se s nimi?

P: S tím synem se vidáme tak jednou za rok na Vánoce, se synem paní. Kromě toho mám syna, ten mě navštěvuje, trvale by se dalo říct.

S: Ty synové v té péči nepomáhají?

P: Tak můj syn nemá důvod, proč by paní pomáhal. Ten má svoje zdravotní problémy teďka. No a syn paní zatím ne.

S: Bydlíte přímo s paní tady?

P: Já tady teď bydlím, přestože mám byt na konci chodby, který teda občas musím poklidit taky. Většinu času musím trávit tady, protože paní potřebuje třeba během několika vteřin, když se začne dusit, abych vzal odsávačku. Tak musím být pořád tady. Je to 24 hodinová péče. Každý tři hodiny otáčet. Každý tři hodiny krmit. I v noci musím otáčet po třech hodinách.

S: Jak dlouho už pečujete o paní?

P: Od roku 2000 asi. Ne v tomhle rozsahu už náročným, ale už tenkrát potřebovala péči, jako byly doprovody, nakoupit, uvařit...

S: Jaký je stupeň závislosti paní, o kterou se staráte?

P: No tak úplně ten nejvyšší. 100%, protože není schopna vůbec nic.

S: Pobírá paní nějaký příspěvek na péči?

P: Pobírá 12000kč. Ten nejvyšší.

S: Odpovídá podle Vás přiznaný stupeň závislosti paní?

P: Určitě.

S: Využíváte ještě nějakou jinou sociální službu, kromě té respitní péče?

P: Tu respitní péči máme po 4 hodinách 2X týdně.

S: A jinak třeba poradenství sociální odborné nevyužíváte?

P: No zatím já nevím, co by mi mohl kdo poradit v tomhle stavu. Protože samy ty lidi by se stejně vyptávali, tak bych jim spíš musel dávat informace spíš já.

S: Žádnou jinou službu kromě respitní péče nevyužíváte? Ani třeba takový ty respitní pobyty, že paní někam umístíte na pár týdnů?

P: No tak teďka jsme o tom trochu jednali, protože v případě, že bych třeba musel jít na operaci se žlučníkem, tak mi paní Hájková posílala dotazník, který bych teda potom vyplnil. No a muselo by se to nějak sladit s tím lékařem.

S: Takže doteď jste to nevyužil?

P: Zatím ne.

S: Tu službu té terénní respitní péče tu používáte nějak průběžně? Nebo je to spíš jednou za čas, když potřebujete?

P: Pořád. Je to dvakrát týdně po 4 hodinách. Prakticky je to ty dva roky. Od té doby co paní ochrnula, teď už jí nemůžu nechat samotnou.

S: Využíváte pouze tu službu respitní péče, tak jaké důvody Vás vedou k tomu, že nevyužíváte i jiné služby?

P: No já zatím nemám důvod. Protože já musím pořád tu paní obhospodařovat. No potom další fáze by byla jedinec umístit ji do ústavu. Ale v současné situaci, já si to sám obstarám. Uvařím všecko. Ten volný čas potřebuju jenom, abych nakoupil nebo do lékárny samozřejmě, k paní doktorce. Vlastně se to točí jenom kolem ní.

S: Pracujete ještě?

P: Já už jsem v důchodu.

S: A jste v důchodu už od začátku té péče?

P: No to už jsem byl, ale tak nějak na stejno. Nějak nám to vyšlo akorát, že když jsem šel do důchodu, tak ona začala potřebovat péči.

S: Využíváte nějaké služby, které jsou určeny výlučně Vám?

P: Ne. Nevyužívám.

S: A jak Vám vyhovují úkony, které Vám respitní péče poskytuje?

P: No tak úkony. My jsme domluvení na tom, že paní z respitní péče paní hlídá, aby náhodou nedošlo k nějakému zahlenění, protože tím trpí. To je v první řadě, že musí hlídat, aby se neudusila. No a to je tak asi všecko.

S: No a to Vám vyhovuje?

P: No tak nic jiného zatím nepotřebuju.

S: Jak Vám vyhovuje čas poskytování té respitní péče?

P: No tak to odpovídá na to, abych si obstaral ty své věci.

S: Je něco, co byste přivítal, aby ta terénní respitní péče ještě poskytovala?

P: Zatím to zvládám. Protože tyhle úkony, co se týče hygieny třeba. To znamená přebalení, mytí a vůbec jako převlíkání do čistoty, tak to mají třeba

v náplni zdravotní sestry. Ale to jako nedělají, to já udělám všechno sám. Zdravotní sestra co chodí tak jí převazuje peg, dezinfekci atd. a to ještě na přeskáčku. Jednou to dělám já, po druhý ona. Takže kdyby na to přišlo, tak to zvládnou taky i sám.

S: Od té terénní respitní péče není něco, co by Vám mohla ještě poskytovat

P: Zatím není potřeba.

S. Jaké jiné formy pomoci byste potřeboval?

P: Zatím nic.

S. Které služby postrádáte pro sebe i pro osobu, o kterou pečujete?

P: No tak hlavně ten čas. Čas je mým nepřítelem, protože někdy to víte, na nějaké procházky to není jo. No a to člověku časem někdy schází, když vystřelím na ty 4 hodiny, oběhnu to. No tak nemůžu si dovolit nějakou procházku do přírody. To bych musel paní umístit toho stacionáře nebo tady na lůžkové. To mi tady teda trošku vadí, že jsem tady, jak se říká zazděnej.

S: A nějakou službu? Vy vlastně využíváte tu respitní péči...?

P: No to jediné, že bych si prodloužil ty hodiny. Ale to už jsme dohodnutý na tomhle stavu, že paní zas chodí někam jinam, tak bychom nabourali celý ten systém potom. Ale v podstatě mi to stačí.

S: A ani pro paní není nějaká služba, která Vám chybí? Nenapadá Vás?

P: No donáška jídla to už není. Ani jsem to nebral, protože předtím jsem jí krmil lžičkami. Ale to bylo velice náročný, protože lžičkou jsem jí krmil třeba 4 hodiny. Protože špatně polykala už tenkrát. Jo, to je důsledek té choroby. No a tohle, to je velická úleva, ta kompletní výživa. Jak pro ni, tak pro mě.

S: Je něco, z čeho máte obavy? Co Vám dělá jako pečující osobě starosti?

P: Starost mi dělá akorát jediné to, že bych třeba vysadil. Že bych nemohl z nějakého důvodu, jediné zdravotního, že jo. Tak že by paní musela být umístěna na čas tedy na ten měsíc do toho Alzheimerova ústavu. No a potom by to byl problém umístit někam dál do nějakého zařízení.

S: Máte třeba obavy z toho, že byste paní musel umístit do nějakého zařízení?

P: No tak obavy bych neměl, pokud by byla v Kobylisích samozřejmě. No na dlouhodobé obavy mám, protože kvality těch ústavů se různí. Ze začátku, když začala už ta choroba gradovat, tak mi sociální pracovnice doporučila ústav v Krabčicích, to je tady pod Řípem. No a tam jsme podaly tedy žádost, no tak to je jediné zařízení, kde by jako jí možná vzali. Musím tam zavolat, protože dlouho už jsme spolu nekomunikovali, tak jestli ji vůbec ještě vedou v evidenci.

S: A máte pocit, že je to teď aktuální nebo?

P: Zatím to aktuální není.

S: No a jinak obavy nevnímáte, kromě toho umístění...?

P: No tak člověk musí mít obavy, že se stav ještě může i zhoršit. Protože v jejím případě zatím fungují základní funkce, to znamená dýchání, látková výměna, všechno tohle. No a to se může třeba zhoršit nenadále. Tak z toho bych měl potom obavy.

S: Co Vám nejvíce pomáhá? Co vnímáte jako podporu?

P: No tak podporu, já jsem teda věřící. Tak si říkám, pokud mi pán Bůh pomůže, tak si s tím taky poradím.

S: Ta víra je pro Vás jistá forma podpory v té péči?

P: No ta víra určitě no.

S: A ještě nějaký činitel podpurný? Nevím, třeba Vaše okolí?

P: Přátele mám. To je taky trošku vzpruha, když Vás podpoří. No a rodina od paní, no to je nula a jinak jsem tady sám.

S: No takže v té péči nejvíc co Vám pomáhá, je ta víra, že?

P: No tak ta víra. Ale trošku si člověk musí taky sám důvěřovat samozřejmě.

S: Takže i taková víra i ve Vás ve Vaši osobu?

P: No.

S: Jak Vám pomáhá ta víra v tom, že to třeba zvládáte?

P: No tak člověk musí věřit, že je něco nad ním. Že nejsme jen to fyzický tělo, tak nějak, že existuje něco, co člověka přesahuje a že je taky nějaká taková ta spravedlnost, že když člověk dělá něco dobrého, tak že by se mu to mohlo vrátit zpátky. To mají i většina nevěřících, akorát si to nechtěj přiznat.

S: Je podle Vás něco, co by se mělo změnit v sociálních službách?

P: No tak já myslím, že zatím to funguje. Určitě jsou na tom lidi hůř než jako my v každém případě.

S: Není třeba něco ve Vaší situaci, co byste od těch sociálních služeb, uvítal, abyste se cítil líp?

P: No tak já vcelku nějak necítím potřeby. Já si paní obstarám sám. Je mi tedy žinantní zvát si sem někoho, aby mi dělal práce, které já můžu zvládnout sám. Aby to dělal někdo jiný za mě, tak to je celkem zbytečný. Jsou potřebnější lidi určitě.

S: A třeba ten příspěvek na péči, ten Vám vyhovuje ta jeho výše?

P: No tak je pravda, že já nakupuju třeba ty zdravotní potřeby. Jo tak to máte to prádlo a všechno, taky se to prodražuje to praní a všechno. Teďka platím to hlídání a v podstatě se to zvládá. A ještě paní ušetřím.

S: No tak nechtěl byste ještě výši ten příspěvek?

P: No tak vyšší už stejně není.

S: No jasně, ale chtít ho můžete.

P: No tak. My s tím vyjdeme.

S: Cena těch služeb tady té respitní péče nebo i v těch zařízeních pobytových. Jste spokojen s tou cenou?

P: No pobytových. Zatím jsme ty pobytový nevyužili. Ale co vím z toho dotazníku, tak se to pohybuje nějak asi 20 000kč plus mínus za ten měsíc. No tak není to natrvalo, je to na měsíc ten měsíc, to by se zvládlo samozřejmě.

S: No a i té respitní péče cena, to Vám také vyhovuje?

P: No to vyhovuje. Myslím, že je to ještě podhodnocený, protože se platí nějak 75kč na hodinu. Tak to je určitě dotovaný samozřejmě. Z toho by nevyžily ty pracovnice.

S: Napadá Vás ještě něco kolem té péče? Je něco, co byste chtěl říct?

P: No tak zatím jako zvládáme. Jsme spokojení na obou stranách. Paní je spokojená, že o ni pečuju, pokud si to uvědomuje. A já jsem zase rád, že o ni pečovat můžu. Že to zvládám no. A že jí mám pod dohledem hlavně, to pro mě jako prvořadý, že ji vidím každou chvílečku. Jak slyšíte, teďka spinká. Je v pořádku.

S: Kdyby u té respitní péče byla možnost chtít jí víc, než jak ji teď využíváte? Tak byste to chtěl?

P: No tak to je otázka do budoucna. Možná, že někdy budu potřebovat víc toho času. Ale zase, podívejte, paní potřebuje každý tři hodiny krmit pegem. Pracovnice z respitní péče nemají dovolené krmit, takže já maximálně můžu na ty 4hodiny, kde to o tu hodinu prodloužím. Pak musím být zase doma no. No a někdy si to zkrátím, když je venku mizerně. Tak jsem venku třeba dvě hodiny. No a platím 4. Jo, takže někdy prostě si pospíším, abych byl dřív doma, abych mohl nakrmit, otočit.

S: Kdyby ta respitní péče v sobě měla i to krmení pegem, to byste chtěl?

P: No tak to zatím není reálný. Ale to by byla úleva, kdyby ta paní z respitní péče jí mohla tím pegem dát. Já v tom nevidím, žádný problém. No mě osobně to nikdo neučil. V nemocnici mi řekli, je to takhle, vezmete stříkačku šup šup a bylo to.

S: Tak tady jde o to, že je to zdravotnický úkon. To respitní péče neposkytuje...

P: No jako zdravotnický úkon bych kvalifikoval dezinfekci pegu a ten převaz. Vzít stříkačku a dát tam deci nutrizolu, to myslím, že je úplně banální záležitost. No a přesto dělám i ten převaz taky. A nikdo se mě neptá, jestli můžu nebo nemůžu.

S: V souvislosti s tou péčí nemáte pocit, že byste potřeboval ty služby pro nějakou psychickou podporu nebo pro nějakou formu podpory?

P: No nepotřebuju. Zatím ne.

S: Máte pocit, že máte dost informací?

P: No informace si seženu samozřejmě...

S: A třeba ty čaje o páté, jak nabízí ta Česká alzheimerovská společnost?

P: Čaje o páté nepřichází v úvahu, protože jsou o páté. Já to mám od 9 do 13.

S: Neuvažujete o tom rozšířit tu respitní péči i na tohle?

P: Já bych byl jak na trní. Já i takhle jsem jak na trní. Protože, já mám nejradši, když ji mám u sebe a starám se o ni sám.

S: S přístupem pracovníků v respitní péči nebo i jiných. Jste spokojen?

P: V pořádku všechno, jsem spokojenej. No to bych si ani nedovolil něco zlepšovat. Protože nemám absolutně žádný výhrady.

S: No a o tom lůžkovém pobytu to jediné ta lůžková část toho Gerontocentra tu byste chtěl využít víc?

P: No jediné v případě nějaký mé indispozice.

S: Neuvažujete třeba proto i kvůli tomu, abyste si mohl jet na dovolenou nebo vzít si několik dnů v kuse volno?

P: No tak třeba i to, ale to by muselo být hezky. Ne takhle, v dubnu určitě ne. No doporučuji mi to všichni tedy, možná, že o tom budu uvažovat tak na 14 dní. Tam bych neměl obavu, u Vás, že by se něco zanedbalo. No tak v červnu to zas bude všechno plný ze zkušenosti.

S: Myslíte jako to zařízení? Máte třeba pocit, že víc kapacit v těch sociálních službách, že by to bylo lepší?

P: No tam by to možná prospělo, kdyby tam bylo víc kapacit. Ty krátkodobý pobyty. No tak to se jedná stejně do toho měsíce. To možná by prospělo, kdyby tam bylo víc lůžek k dispozici. Jo, jak pro případy nenadálý tak i pro plánovaný. Tak uvidíme v budoucnu.

S: Nechybí Vám třeba společenský uznání?

P: Ne, to je to poslední, co potřebuju. Na tomhle mi nesejde.

S: Děkuji Vám za rozhovor.

Příloha 3 rozhovor s paní B

STUDENTKA(=S), PEČUJÍCÍ(=P)

Pohlaví: žena

Rodinný stav: vdaná

S: V jakém jste vztahu s Vaším blízkým, o kterého pečujete?

P: Je to můj manžel a jsme spolu téměř 54let.

S: Můžu se zeptat, kolik Vám je?

P: 75let.

S: Jak hodnotíte Váš zdravotní stav?

P: Já bych řekla přiměřený věku. Samozřejmě, že ta péče mě poněkud zmáhá. Protože to je být pořád v pozoru. Neztratit dohled. Protože nevím, co se může stát a nemůžu to předvídat.

S: A nějaké velké zdravotní obtíže nemáte?

P: No tak já jsem pod kontrolou. Mám nějaký astma a klouby mě zlobí, a tak to už je přiměřené věku.

S: A myslíte si třeba, že by to jako mohlo být v důsledku té péče? Že by se to mohlo i na Vašem zdraví nějak podepsat?

P: To myslím, že s tím nesouvisí. Já myslím, že se po psychické stránce držím, protože jsem taky pod kontrolou, jak chodíme k tomu doktorovi na kontroly, tak on kontroluje i mě. Taky beru antidepresiva, abych to prý vydržela. A naposledy řekl, že jsem jako dobře sehraný orchestr.

S: Bydlí tady s Vámi nějaké Vaše děti?

P: Ne, nebydlí. Bydlí v Praze. Máme dva syny. Jsou ženatí. Mají děti.

S: Potkáváte se? Jezdí za Vámi?

P: Potkáváme se a myslím si, že se mi snaží ulehčit tu péči. Tak například. Není to asi to nejpodstatnější. Vždycky mi umožní takových deset dní dovolené. Jako vcelku, že si vezmou na starost tatínka, a oni si tu péči nějak podělí, to mně v podstatě tak nezajímá. Ale vzhledem k tomu, že sami mají děti, i když sice už teď velké. No ale taky mají povinnosti oni. A mám jednu výbornou snachu, která bych řekla, že i ona se snaží zorganizovat, zjistit a sama pečovat. Sama vymýšlela nějaké pomůcky na tu péči. Ne na péči, ale aby se udržoval v určitém psychickém stavu.

S: Bydlíte s pánem?

P: Ano, jenom my dva spolu.

S: Jaký je věk pána, o kterého pečujete?

P: 82 a půl let.

S: Jak dlouho pečujete o manžela?

P: Těžko říct, to bych asi přesně neřekla. Já vím diagnózu devět let. Ale samozřejmě, že ze začátku to bylo jako v podstatě dobrý. Šlo o léky, aby bral a tak nějak, abych věděla, že tohle existuje. Až do doby, kdy se prvně ztratil a hledala ho policie. Tak tam už jsme věděla, že už jako pozor. A to sám chodil na procházky.

S: A to bylo před těmi devíti roky?

P: Ne. To bylo později. Už si nepamatuju přesně. No a postupně se to zhoršuje. Takže ze začátku mohla jsem odejít nakoupit nebo něco takového a věděla jsem, že to bude v pořádku. No a tak se to postupně zhoršuje. Takže už dneska ho neopouštím ani, no výjimečně, že seběhnu se smetím. Ale to je zase jenom výjimka. Jsem v bytě anebo někdo je v bytě, když je tady. Nikdy není sám.

S: Takže tu diagnózu víte asi od lékaře?

P: No právě od toho doktora. Ty problémy už byly dříve, ale chodil k lékařce, která nestanovila správně diagnózu. A prostě nepečovala. Nezkoušela vůbec nějaký testy. Jenom se zeptala, jak se má. Já jsem se tam vnutila dvakrát jako k ní a na moji otázku, jestli je to tahle nemoc, tak řekla, že ne. Řekla, že ne a potom jsem jí zase volala a ptala jsem se, jestli ví, že manžel pláče a že nevím, co jí říká. No a ona mi řekla, vždyť na to bere léky. A ty pořád stejné léky bral pořád dva roky, tři roky. Čili ty projevy byly zřejmě mnohem dřív. Ale ta diagnóza se nestanovila. Manžel začal, já jsem nic nepozorovala. Ale manžel šel sám na psychiatrii, když chodil do práce, že mu nějak, když píše dopisy nebo zprávy, že mu nějak vypadávají písmenka. No a tenkrát oni taky dělali nějaké testy. A řekli, že je na svůj věk nadprůměrný. Že se nic nepodchýtilo.

S: Začátek té péče vnímáte kolem těch devíti let plus minus?

P: Asi o dva roky později. Ta intenzivnější péče. To ještě já jsem dokonce myslím, že byla s ním i na dovolené s nějakou cestovní kanceláří a tam byly zase takové ty problémy jako toalety a podobně. Že se mi nevrátil hned. Nebo takový projev při jídle. Ale v podstatě to šlo.

S: Jaký je stupeň závislosti?

P: To je úplný stupeň. Sice peníze nemám na tu čtyřku, ale co mám poslední zprávu právě z toho Gerontocentra, tak tam mluví o úplné závislosti.

S: V jaké výši pobírá Váš blízký příspěvek na péči?

P: Ten mám těch asi osm tisíc. To je trojka. Požádala jsem si o vyšší, ale zatím se to nijak nevyřídilo, takže není ani tak ani tak vyřízeno...

S: Myslíte si, že přiznaný stupeň závislosti odpovídá situaci, toho Vašeho manžele, o kterého se staráte?

P: No to je těžko říct, protože jako ty náklady co mám, tak se asi do toho vejdu. Dneska už je třeba problém s ježděním, být někde na určitou dobu, to je velký problém. A zvlášť, když je to ještě daleko, takže nám například

naposledy, když jsme šli na kontrolu, protože pan doktor je jinde, než bydlím my. Tak jsme jeli taxíkem. Takže to víte, taxík tam, taxík zpátky. Ani nevíte jak, 1500kč anebo víc je pryč.

S: Ten příspěvek v té čtvrté výši, ten byl dostačující?

P: Ten by byl dostačující

S: Využíváte pro Vašeho manžela ještě jinou sociální službu? Já tady mám napsané seznamy služeb. Odlehčovací službu tu terénní respitní péči, to samozřejmě.

P: To mám. Ano.

S: Pak tady mám nějaké poradenství sociální, odborné...?

P: Ne, to nikam nechodím. Já vím, že se to dělá v tom Gerontocentru. Víím, že ve čtvrtek, ale to já bych musela zase někoho zajistit, takže to nemá význam. Já mám co možná věci nastudovaný kolem té nemoci, to mám. Mluvili jsme nejdřív s doktorkou Novákovou a pak s paní Jarolímovou. Ano s tou jsme mluvili, takže informace máme. To ano.

S: Pak tady mám třeba osobní asistenci... Jestli nevyužíváte ještě nějakou službu?

P: Využívám ještě Cesta domů, jednou týdně. To je odlehčovací péče.

S: Takže máte odlehčovací služby od České alzheimerovské společnosti a Cesty domů?

P: Ano.

S: Jaké služby potřebujete průběžně a jaké mají účel úlevový? Vy využíváte dvě odlehčovací služby? Tak ty potřebujete průběžně?

P: Dneska už mám tu odlehčovací službu každý den. Po čtyřech hodinách a v ten pátek, to je právě ta Cesta domů, tak tam tři hodiny. V sobotu, v neděli ne a svátky ne. Čili 19 hodin týdně.

S: Nemáte třeba jednorázovou službu, respitní pobyt?

P: Ne, víím, že to existuje. Víím o tom, ale nevyužívám to. Já jsem se takových těch návštěv divadel, koncertů jsem se vzdala na nějakou dobu. Což teda byl náš zájem. My jsme mívali abonentky na koncerty a do divadel a to jsme spolu chodili, ale pak bylo jasné, že už to nepůjde.

S: Takže ty odlehčovací pobyty ty několika týdenní nevyužíváte?

P: V tom Gerontocentrum byl třikrát už.

S: Takže jednou za čas...

P: Ano. Naposledy tam byl necelé tři neděle. To já jsem zrovna byla nemocná. Takže se mi to velice hodilo, protože jsem se mohla vystonat.

S: Jaké důvody Vás vedou k tomu, že nevyužíváte i jiné služby, kromě té terénní respitní péče? Třeba ty pečovatelské služby, které vozí obědy a tak.

P: To já nepotřebuju. Já jsem schopna vařit a mně hodně pomáhá ta respitní služba, protože se snažím v té době si vyřídit věci. Případně se s někým sejít,

nakoupit si a případně uvařit. Ale tam jde o tu organizaci potom a pro mě je veliké plus, že tyhle ty asistentky chodí s manželem ven. Teď míň, protože za prvé není vhodné počasí a za druhé pravděpodobně výkonnost šla dolů, ale že jdou na procházku. Někdy se starají o hygienu manžela ráno. Protože teď v poslední době spí déle. Spí takových deset hodin v noci. A já už to do jejich příchodu nezvládnou časově. A nebudím ho. Nebudím ho, protože si myslím, že je to dobře, když spí.

S: Vy ani ty jiné služby nepotřebujete. Nevyhledáváte je?

P: Ne nevyhledávám je. A když je mimořádně potřebuju, ale opravdu mimořádně. Tak to požádám někoho z dětí.

S: Vy jste už vlastně asi v důchodu?

P: Ano.

S: Vy jste asi byla už od začátku té péče v důchodu?

P: Ano.

S: Využíváte nějaké služby, které jsou určeny výlučně Vám? Případně které?

P: Nechávám si umývat okna. Ale až teď. Jinak ne. A služba, že se snažím jít jednou denně cvičit, tak to není služba, to je zájem.

S: Vyhovují Vám úkony, které Vám ta terénní respitní péče poskytuje?

P: Já myslím, že ano, protože postarají se o hygienu, když to já nezvládnou. Dají manželovi pití a ovoce. Jinak já se starám o stravu jako takovou, snídaně, obědy... Jdou s ním ven. A oni se snaží ještě, hlavně dříve teď je to pořád horší a horší, pracovali s ním, aby se ta jeho psychika udržovala. Já nevím, krátká slova z písmen udělat, nebo řadit čísla za sebou, nebo třídít něco podle barev, nebo pexesa skládat jako dvě a dvě stejné dohromady. Takovéhle věci. Dokonce se ta jedna, ale ta teď nechodí ta pečovatelka. Tak ta se s ním snažila cvičit. Pak co chodí paní z té Cesty domů tak manželovi otékají nohy, tak mu masírovala třeba nohy. Takže já po této stránce si myslím, že je to, že je to dobrý. Musí se pobízet to ovoce, aby jedl, to pití, aby pil a aby šel na toaletu. A to všechno ony dělají.

Já jsem s tou respitní péčí velice spokojená. A ještě teda navíc, že paní Hájková občas volá a ptá se, jak jste spokojená? Že prostě mi nenasmlouvají jenom nějaké lidi a bude to běžet a vy budete telefonovat, když budete nespokojena. Ne. Obráceně, ona zavolá.

S: Jak Vám vyhovuje ten čas poskytování terénní respitní péče?

P: Oni se snažili mi vyhovět. Mým požadavkům, takže ano. Chodí dopoledne a ve čtvrtek, kdy chodím cvičit, tak chodí odpoledne.

S: Je něco, co byste přivítala, právě aby ta terénní respitní péče poskytovala? Někaké další úkony Vás napadají?

P: Nenapadá, protože já jsem se vždycky mohla s těmi asistentkami domluvit. Třeba se stalo, já nevím, vnučka hrála na koncertě, takže a já jsem byla mimo.

Takže mi třeba přivedli manžela tam, ale to bylo dříve, když ještě. Takže i takovéhle věci.

S: Takže Vás ještě nenapadá ještě nějaká věc, která by pro Vás v rámci té respitní péče mohla být poskytována?

P: Ne myslím si, že ne. Myslím si, že oni jsou docela dobře instruovány a že vědí. Já třeba vím, že musejí ho oslovovat pane (*příjmení*) nebo pan (*křestní jméno*) aby to v nich pořád jako bylo.

S: jaké jiné formy pomoci byste potřebovala?

P: Já nevím. Jenom, aby mi vyšel tak nějak, když potřebuju ten pobyt v té lůžkové části. A to je hlavně kvůli tomu, abych já z toho kolotoče vypadla.

S: A nějaká jiná pomoc, jakákoli jakoby, kterou byste prostě uvítala: Nechybí Vám nějaká pomoc v ničem?

P: Ne. Jako myslím si, že jednorázové pomoc, abych mohla jít do divadla nebo někam. Domnívám se, že bych byla spíš nervózní, že bych neměla z toho ten požitek. Takže snad ani ne.

S: Které služby postrádáte pro sebe i o osobu kterou pečujete? Je něco?

P: Ani ne.

S: Máte z něčeho obavy?

P: No jak to budu zvládat, až bude větší agresivita. Nevím, jak bych zvládala, kdyby přišly bolesti u manžela, protože manžel je bolestivý. A to nevím, jak bych zvládala.

S: Máte ještě nějaké obavy?

P: Většinou mám i dobré zkušenosti i takhle na středisku, co se týče zdravotní péče. Že ať praktická doktorka nebo odborný lékař, kterého navštěvujeme. Takže jsou fajn. Berou zřetel na to, jaký je. Já musím říct, že i lidi jsou hodný, když už se stane, že musím jet dopravním prostředkem, tak uvolňují místo nejen manželovi, ale i mně.

S: Co Vám nejvíc pomáhá? Co vnímáte jako podporu?

P: No já nevím, jestli to pochopíte. My jsme rodina věřící. Já v sobě nosím to, že pan Bůh mi nadělí jenom tolik, kolik unesu. Možná Vy to nechápete. Nevím, jak jste založena, to je Vaše věc.

S: Já Vás chápu. Ještě něco je pro Vás podporou?

P: No tak moje děti, které vím, že mě nenechají na holičkách. A třeba maminka mé snachy například, což taky není obvyklé. Já jsem třeba měla ošklivý výron a byla jsem tady sama. To byl ještě manžel v tom Gerontocentru. „Já přijdu, já se budu o všechno starat. Aby si ty byla v naprostém klidu.“ Spala tady, vařila, poklízela. „Všechno najdu. Nestarej se. Buď v posteli.“

S: Ještě něco Vás napadá, co je pro Vás podporou a pomocí?

P: Já myslím, že to jsou ty dvě základní věci, co jsem řekla, ta víra a ta rodina. A pochopitelně, když já si odpočinu, abych já byla fit. To je samozřejmě důležité, protože to je víc než jasné, to takzvané zrcadlení. Jakmile já nejsem

naložená, tak máme nějaký konflikt. Jestliže já jsem dobře naložená a tu pohlázení, tu slovo, tu pusinka. Tak prostě nic se neděje, všechno je v pohodě.

S: Nenapadá Vás něco, co by se mělo podle Vás změnit v sociálních službách? Něco, co Vám na nich třeba nevyhovuje? Třeba příspěvek na péči?

P: No. Ten příspěvek na péči, to strašně dlouho trvá. Jenom projdu pro ilustraci. 19. prosince jsem podala žádost. Když jsem to po třech měsících urgovala po druhé, že kdy přijdou na šetření, tak teprve přišli na šetření. To bylo myslím někdy minulý týden. Myslím, že právě před týdnem to bylo. Teď uvidím, jako co bude dál. Zatím jsme papír nedostali, že bychom měli jít k doktorovi, tak nevím. Tam to trvá strašně dlouho.

S: Takže dá se říct, že nějaká ta změna ohledně délky toho vyřízení?

P: No tak tam je to dáno. Tam je to dáno ve správním řízení, ale nevím, z jakého důvodu to oni nedodrží tu lhůtu, než je. Ale vcelku já si nestěžuji.

S: A jinak v těch sociálních službách. Není něco, co byste třeba chtěla změnit? Co byste změnila, co by pro Vás bylo lepší?

P: Když já nic jiného kromě té respitní služby nevyužívám, těžko můžu říct, že něco by bylo třeba lepší. Možná kdyby byla třeba větší kapacita těch lůžkových zařízení. Aby mohl člověk předem říct, že potřebuju v květnu čtrnáct dnů od do. Tak to by bylo. Protože takhle pořád nevíte...No musím vždycky žádat a když se stane, že ten lékařský posudek je starší tří měsíců, tak zase musím jít k doktorovi. I když o nic podstatného nejde. Bylo by hezké stanovení termínů předem. To určitě záleží na té kapacitě. A to Gerontocentrum to nevyřídí. Protože na to určitě nemá síly a prostředky. Záleželo by na té městské části, která to nějakým způsobem financuje, pod křídlem, které jsou, to celé Gerontocentrum.

S: A co cena té sociální služby. To byste neměnila?

P: Já myslím, že je to přiměřený. Teda dá se říct, že v podstatě levné. No když to srovnáte třeba, co se platí jako v ústavu někde ... No tak je to opravdu levné. A taky je levné to, co je na té lůžkové části. Berme to reálně. Ne jak mně to jde do kapsy. Ale reálně, protože když já ten příspěvek dostávám, tak si to můžu dovolit tu respitní péči. A ani ten příspěvek na tu péči respitní nevyčerpám. To mám na ten taxík a tak dál.

S: Máte ještě v souvislosti s péčí nějakou potřebou?

P: Já nevím. Já za tím všechno řeším tak jako normálně. Manžel potřebuje chodit na pedikúru a pedikérka nemá problém, když pacienti jsou netrpěliví, nedrží nohu, jak má nebo něco. Takže tam jsem spokojená. U lékařů, to jsem taky Vám řekla, že jsem spokojená. Na nákupy ho už neberu, tam bývaly konflikty, že bral druhému vozík a nechtěl pustit a takové věci nějaké, takže to už ho neberu. Jinak to mám pocit, že zvládám.

S: Napadá Vás něco ještě kolem té péče a Vás? Je něco, co byste chtěla říct?

P: No možná, kdybych tam chodila, tak že možná ještě nějakou instruktáž, jak se s nima zabývat po té duševní péči. Ale teď už to je pozdě.

S: A co přesně myslíte tou duševní péčí?

P: Jako pomůcky. Jakým způsobem je motivovat a tak nějak.

S: Takže i otázku motivace. Ne jenom cvičit paměť?

P: Motivovat je, aby něco dělali. Protože když to vezmete teď, tak je to takové nic. Protože rozhovor dost dobře není možný. To v tom Gerontocentru napsali, že sice mluví, ale že je to takový salát. Což pravda je. A že můžeme takhle mluvit, to můžeme, protože už to nestačí zpracovat, co slyší. Jako nezpracuje, je v takovém stavu. Na tom začátku mám pocit, že někdo byl i překvapen, možná že v té lůžkové části, jaké pomůcky měl s sebou. Já Vám to třeba ukážu. Má nějaké těstoviny a fazole a třídí.

S: Odkud jste se dozvěděla o těchto pomůčkách?

P: To moje snacha vymyslela. Nebo takhle udělala kolečka, čtverce, trojúhelníky a zase podle toho. Čísla, která se skládají. Nebo takovou abecedu jsme koupili jako do školy. A skládal z toho jednotlivý lehouchký slova. Ze začátku to se snažil mi číst, ale s asistentkami nechtěl vůbec číst. Ještě se mnou a to jako první odpadlo. To čtení.

S: A můžu se třeba zeptat ohledně té dopravy. Nevyhovovalo by Vám třeba možnost nějaké sociální služby, která by zajišťovala přepravu?

P: No to by bylo fajn. Takhle to řeším tím taxíkem.

S: Děkuji Vám za rozhovor.

Příloha 4 rozhovor s paní C

STUDENTKA(=S), PEČUJÍCÍ(=P)

Pohlaví: žena.

Rodinný stav: vdaná.

S: V jakém jste vztahu s Vaším blízkým, o kterého pečujete?

P: Maminka.

S: Kolik Vám je let?

P: 55 let.

S: Jak hodnotíte Váš zdravotní stav?

P: Tak těžko říct, protože já mám celiakii a tím je to daný. To je vrozené.

S: Nemáte pocit, že v důsledku té péče se Váš zdravotní stav zhoršil?

P: Tak to se musí zhoršit každému. Při jakékoli nemoci anebo i ve zdraví.

S: Bydlí tady s Vámi nějaké Vaše děti?

P: Ano, jeden syn.

S: Zapojuje se do péče?

P: Dřív teda hlídal. No hlídal, když přišel ze školy, protože studoval vysokou školu. Takže spoustu času trávil doma, tak na ni kouknul, to bylo všechno. Dneska odchází ráno v šest a přichází večer v devět až ve dvě v noci. Takže dneska už to nejde.

S: Bydlíte přímo s maminkou?

P: Ano.

S: Jaký je věk Vaší maminky?

P: 85 let.

S: Jak dlouho o ni už pečujete?

P: No od roku 2002.

S: Jaký je stupeň závislosti Vaší maminky?

P: Ten poslední. Teď má těch 8000kč, takže třetí. Máme sice zažádáno, ale uvidíme.

S: Odpovídá podle Vás přiznaný stupeň závislosti maminky té situaci?

P: Máme zažádáno o vyšší, takže neodpovídá.

S: Chtěli byste tedy ten vyšší příspěvek?

P: Je tam 24 hodinová péče i v noci. A ty noci jsou nejhorší. Protože to je pak člověk vyřízený dvojnásobně, zvláště pak s celiakií. Je vyřízený normálně plus ještě tedy když se nemůže ani jeden den vyspat, tak je to ...

S: Spí málo maminka?

P: No se rozhodne, že zrovna bude den. Takže se rozhodne chodit, chodí na záchod furt. Bude se asi muset denně cévkovat. Nutí jí to. Pořád vstává a uléhá a vstává a uléhá. Občas se rozhodne, že se projde po bytě ještě. No a ty minuty plynou a plynou. A najednou je ráno.

S: Využíváte nějakou sociální službu?

P: Tady tu respitní péči.

S: Tu respitní péči od toho ČALSU, jinak dál nic?

P: Ne.

S: Využíváte ji průběžně nebo tak jednou za čas?

P: Průběžně. Třeba 4X týdně. Většinou v odpoledních hodinách ty 4 hodiny.

S: Když využíváte pouze tu službu té terénní respitní péče, jaké důvody Vás k tomu vedou? Jsou třeba ty respitní pobyty...

P: No to je vždycky problém u lidí s touto chorobou. Protože tady zabloudí, tady neví, kde co. Když jí dáte někam pryč, pak už je úplně zmatená. Je tam úplně jiný režim. Pak Vám jí vrátí domů a vy abyste ji předělávala dalšího půl roku. Takže to je trošku problém.

S: Mně by jen zajímalo, jestli ty jiné služby nevyužíváte i z jiných důvodů, protože je nepotřebujete nebo třeba ty služby, které jsou, tak Vám nevyhovují?

P: Co není a co by se mi zdálo jako dobrý, by bylo to, že třeba víkendy. Prostě, aby tady někdo byl, abych se mohla s někým vystřídat, ale kompletně ne na 4 hodiny nebo na 8 hodin. Abych mohla v pátek večer třeba vyjet a vrátila se v neděli večer a věděla, že je to tady v pohodě. Minimálně na ty tři dny, dobrý by byl i týden samozřejmě.

S: Takže nejsou ty služby, které potřebujete?

P: Ano, tak. Nejsou ty služby, co já potřebuju. Možná, že se mi podaří nějaký takovýhle sehnat. Nevím, protože to je úmorný ten dennodenní režim. Nemůžete jakoby odjet na víc jak já nevím, 8 hodin. Chtělo by to no, nějaký takovýhle režim. No a to právě ta Česká alzheimerská společnost, ta to nedělá, takový věci.

S: Jste přímo příjemcem příspěvku na péči? Chodíte do zaměstnání?

P: My děláme odjakživa soukromně. My jsme do práce nechodili nikdy. Já nemám trvalý zaměstnání. Pomáhám manželovi občas. Musí být velký problém, ona není vůbec vyřešená ta otázka, kdy ten člověk musí opustit tu práci, kterou má a přitom příspěvek nedostane téměř žádný, takže nemá z čeho v podstatě žít. A když se to srovná, přijde o tu práci a většinou to nebývají mladý lidi, ti co pečují o ty rodiče nebo takhle. Takže to je podle mě velký problém. Podle mě to hodně lidí nedělá z toho důvodu, protože to není možný. Jako životně to není možný. To podle mě na to musí být víc lidí většinou. Například rodiny, kde je víc dětí a střídají se občas. Tak pokud o to mají vůbec nějaký zájem, tak tam by to šlo, ale pokud je někdo sám...

S: Takže vy jste vlastně s maminkou pořád doma Vy nebo Váš manžel?

P: Nemůžete ji nechat samotnou. Protože ona ani nenajde záchod nebo nevstane. Sama nevstane, a ani kdyby snad náhodou vstala, tak zase nenajde ten záchod. Prostě neví ani, co má dělat.

S: Využíváte nějaké služby, které jsou určeny výlučně Vám?

P: Třeba které, napovězte mi.

S: Třeba nějakou psychologickou podporu nebo kromě té respitní péče, nějaký vzdělávání?

P: Vzdělávání to chodím do školy.

S: To vzniklo v souvislosti s tou péčí?

P: Tak taky, abych se úplně nezbláznila. Tak jo. Pomoc psychologů to ne. Já myslím, že si každý musí pomoci sám.

S: Vám vyhovují úkony té terénní respitní péče?

P: No tak pokud chodí na to odpoledne a já to dopoledne všechno stihnu zařídit, tak ji předám připravenou v křesle. Pak se s ní udělá jen nějaké to odpolední jídlo, nějakou tu svačinu, na záchod ji doprovodí. Jako podmínku mám, aby byla pořád čistá. To je asi to nejdůležitější co po ní chci.

S: A to Vám vyhovuje, nemáte pocit, že byste chtěla ještě něco?

P: Tak já nevím, co oni mají vůbec v popisu. Nevím, jestli by mi vyhovovalo, když bych potřebovala ráno odjet, tak jestli by mi vyhovovalo, aby to všechno udělaly samy. To znamená připravit to jídlo, vykoupat ji třeba, umýt atd. Tak nad tím přemýšlím, že by to bylo lepší, protože takhle já ji musím tahat z postele třeba v šest ráno v pět ráno a je to problém, jak pro mě, tak pro ni. Protože ona má 80kg a ona, když se rozhodne, že nebude vstávat, tak nebude vstávat. A já tam můžu dělat, co chci v té posteli. Takže je to takový problém tohle. Budím ji pomalu, rychle, nijak, ale když prostě nebude spolupracovat... No když potřebuju ráno tu péči, normálně chodí spíš odpoledne, tak se jí snažím vzbudit. To je pak velký fofr, to všechno netrvá krátkou dobu.

S: Jak Vám vyhovuje ten čas poskytování respitní péče?

P: No to už jsem říkala. Byla bych radši, kdyby to šlo. Kdyby měl člověk nějakou delší dobu. Protože takhle pořád někam jenom letíte a letíte zase zpátky, ale jako říkám, je to dobrý. Každopádně je to lepší než nic, to určitě. Ale říkám takový ty víkendy, tři čtyři dny aspoň minimálně. Velký problém mám třeba s dovolenou. Na dovolenou se jet nedá. V podstatě jsme nebyli dvanáct let na dovolené. Sedíme, koukáme. Takže to je takový životně demotivující. Je důležitý, aby člověk věděl, že má někoho, kdo tady týden prostě bude nebo dva lidi, kteří se vystřídají. A už to tady znají, tu péči...

S: Vám by vyhovovalo, kdyby někdo u té maminky byl několik dní v kuse?

P: No říkám tři nebo čtyři dny nebo ten víkend. Ten týden je dostačující na nějaký takový odpočinek. Jinak pak člověk příliš pociťuje ty ztráty svoje v důsledku té péče.

S: Je něco, co byste přivítala, aby ta terénní respitní péče ještě poskytovala a teď to neposkytuje?

P: To je hlavně ten čas.

S: Jsou nějaký jiné formy pomoci, které byste uvítala?

P: Tak já bych uvítala tohle.

S: A nějakou jinou pomoc? Nebo víc třeba těch respitních pobytů?

P: No tam je ten problém, to jsem říkala, tohle není ono. Mně by pomohlo, kdyby tady někdo byl a ne já ji někam vozila. Teď se děsila, co tam vyvádí. Umí být docela neklidná. Když si vezme něco do hlavy, tak pak jde přes mrtvoly. Já jsem se byla podívat v tom lůžkovém oddělení a všichni ty lidi mi tam přišli úplně jiný než ona jako daleko klidnější. Já jsem to říkala i tomu panu doktorovi, který nás léčí. No jo, ale on říkal, oni nemají ty halucinace. Ona má ty halucinace a vlastně podléhá těm halucinacím, takže prostě najednou jí někdo něco řekne a ona prostě jde pryč, protože ji čekají děti a babička, maminka, tatínek je za dveřmi a támhle. Mermomocí musí za nimi. Takže tenhle určitý neklid. Taky nevím, neviděla jsem to tam. Neviděla jsem nikoho, že by to tam dělal. Že by se domáhal jít ven pryč. Začal na sebe házet kde co nebo naopak zase odhazovat. No tak nevím, když tam těch lidí nemají zas až tak málo.

S: V souvislosti s tou péčí Vás nenapadá, co byste ještě potřebovala? Informace, doprava...

P: No tak pokud je schopna do toho auta vlézt, tak to já ji dopravím. Ale když bude potřebovat nějaký ty péče to cévkování nebo něco jiného. No tak na to existují, co já vím nějaký pracovníci, co chodí převazovat třeba nohy.

S: Někaká domácí zdravotní péče? O tom byste uvažovala, kdyby nastala ta situace toho cévkování?

P: No tak záleží zase na domluvě, jak oni by...No a jít k naší paní doktorce, jak ona to vidí. Ale vím, že to existují. A máme tady moc výbornou paní doktorku. Ona přijede opravdu na zavolání, když je potřeba. Moc milá.

S: Je nějaká služba, kterou postrádáte pro sebe i pro osobu, o kterou pečujete?

P: No potřebuju ty tři dny nebo ten týden. Aby jí někdo hlídal.

S: Aby byla doma, a vy byste jí nemusela nikam umísťovat?

P: Tak tak.

S: Je něco, z čeho máte obavy? Co Vám dělá jako pečující osobě starosti?

P: Obavy ty jsou pořád s touhle nemocí. No tak je to depresivní každopádně. Není to příjemný.

S: Máte třeba s ohledem na budoucnost u něčeho strach z té péče?

P: No tak to určitě. No tak nikdo neví, co bude, jako u každé nemoci. Protože ty nemoci se zhoršují, tak z toho asi vždycky každý má obavu.

S: Takže asi obavu z toho zhoršení?

P: Vždycky se to zhoršuje a zase si na to musíte přivyknout. No takže je to prostě takový depresivní a demotivující. Protože, když už nemůžete, tak ono se to zase zhorší. A zase nemůžete, takže se to zase zhorší. Tak zase musíte

přivykat. Řekla bych, že je horší než když se třeba narodí nějaký postižený dítě tak, je to hrozný samozřejmě celý život pro oba by se dalo říct, pro rodiče i pro to dítě. Ale i to postižené dítě dělá nějaký pokroky, který by ho teoreticky mohly povzbudit, pokud se z toho rovnou nezblázní, když budou šikovný, tak z toho můžou mít nějakou radost. No a tady radost nepřichází žádná. Tady přichází spíš samý jenom ty mínusy. No můžeme mít radost, že to není někde ještě hůř. Snad jediné. Ale to už je takový docela...

S: Co Vám nejvíce pomáhá? Co vnímáte jako podporu v té péči?

P: No vnímala bych, kdyby tady byl někdo ty tři dny. To bych vnímala jako velkou podporu.

S: To je dobré, že tohle říkáte, máte pravdu, že ty pobyty, to nemusí být jednoduché někam umístit a taky to nemusí být vhodné, pro osobu, o kterou se staráte, že?

P: Já si myslím, že ten měsíc může být špatný i z toho důvodu, že člověk pozná, že se dá žít podstatně lépe, když umístí toho člověka a hlavně se Vám nechce do toho vracet. Protože ono to není až tak úplně ideální i pro tu osobu, to musí být ty přechody i pro toho člověka pečujícího, protože za ten měsíc nebo dva si už člověk hodně odvykne a zjistí pak vlastně, že se mu do toho vůbec nechce. Takže už třeba zjistí, že už nebude moc, že už nebude chtít.

S: Ještě něco je pro Vás podporou v té péči? Ještě něco Vám dává sílu?

P: No tak ta škola pomáhá. To mě baví. Nový lidi. Úplně jiný téma. Člověk se tam musí soustředit, musí udělat všechny ty písemky, testy. No takže to je takový, že člověk musí přepnout. Ať chce nebo nechce. Protože to nezáleží na něm, to prostě musí, protože jinak tu zkoušku neudělá. Takže prostě musí přepnout. Ale musí tam být ta motivace, že člověk chce to udělat, takže musí přepnout. Když nebude mít motivaci, že je mu to jedno. Nebude to ta věc, co ho baví. Tak nepřepne, že jo.

S: Ještě něco je pro Vás pomocí v té péči?

P: Tak určitě dobrá je ta rodina, když nějak funguje. To je hodně důležitý. To je velmi pozitivní zdroj.

S: Je podle Vás něco, co by se mělo změnit v sociálních službách? Určitě byste uvítala tu delší dobu té péče doma.

P: Ty tři až týden. Tak občas sem dostanete nějakou studentku na léto, ale tak toho člověka za prvé vůbec neznáte. Ta studentka zase nezná toho pacienta, tak třeba se přijde podívat předem, ale stejně je to většinou člověk, který si hlavně potřebuje vydělat ty peníze. Aby mohli dál studovat. To je první, co je zajímavé. Tak si řeknou, že to ten týden nějak vydrží, ale pak zjistí po třech dnech, že to nevydrží a že radši půjdou do OBI prodávat nebo do Makra. No takže to musí být člověk, který ví, do čeho jde. Takže si myslím, že to musí být někdo z těch lidí, kteří to dělají. Kterí chodí na ty respitní služby, jako třeba ti, co sem docházejí. Protože ti aspoň vědí, do čeho jdou a jak to bude probíhat. Toho

člověka znají. Takže si myslím, že spíš tudy by se to mělo ubírat, než že člověk si bude někde vyhledávat nějaký letní studenty.

S: A třeba ohledně ceny těch služeb. S tím nemáte problém?

P: No tak já zase věřím, že ty lidi taky potřebují peníze. No tak líbilo by se mi, kdyby to někdo dělal zadarmo. Vždycky se všechno zdá jako moc, ale zas by ty lidi měli nějakou motivaci to vůbec dělat, tak taky za to musejí něco dostávat. A myslím si dokonce, že tady na to přispívá něco i stát. Proto oni můžou zase malinko jít s tou cenou dolů. No tak je to vyčerpávající a můžou to hodit za hlavu, nejsou v tom zainteresovaný jinak. Prostě když se něco stane, tak to jenom takhle předají a problém, nashledanou. takže to je taky jako dobrý. Pořád lepší být tou pečovatelkou touhle než tou vlastní.

S: Děkuji za rozhovor.

Příloha 5 rozhovor s panem D

STUDENTKA(=S), PEČUJÍCÍ(=P)

Pohlaví: muž.

Rodinný stav: ženatý.

S: V jakém jste vztahu se svým blízkým, o kterého pečujete?

P: Manžele.

S: Kolik Vám je let?

P: Oba 84 let. Manželka je dokonce o pár měsíců starší.

S: Jak hodnotíte Váš zdravotní stav?

P: Nejen já, ale i internistka lékařka, ke které mě začala pravidelně posílat moje rodinná lékařka. Tak vždycky při půlroční návštěvě říká: „prosím Vás ani není možný.“ Čili zatím mám všechny nálezy v normě a stárnutí se projevuje samozřejmě teď tak po těch třech letech nebo co už to propuklo u manželky naplno, tak se projevuje tím, že jsem unavený. To jsem si nebyl nikdy ochoten připustit. No a zase na druhý straně se snažím nějak čelit, takže jsem začal třeba chodit do Sokola na cvičení, který vede bývalý vysokoškolský profesor a ten je si vědom, co potřebují lidé tzv. senioři pokročilí. Jinak jsem prodělal pár zákroků. Budu mít zřejmě problémy se zrakem. Mám jakýsi onemocnění, kvůli kterému se nedá operovat šedý zákal.

S: A Váš subjektivní pohled, jak se cítíte zdravý?

P: Co mně zbývá než být fit v téhle situaci. Ne tak já jsem převzal absolutně všechno. Tak musím.

S: Mohla by se ta péče podepsat na Vašem zdraví? Vy jste říkal tu únavu...

P: Ke zdraví patří i mentální pohoda. To je zlý se mnou, velice zlý. To už třeba neuroložka, která tu chorobu u ženy objevila, léčí, tak po nějakém čase sama nabídla, že mi najde medikament, který nebude návykový a zároveň mě přece jenom bude postupně uklidňovat. Myslím, že ten lék to občas přehánění s tím uklidňováním.

S: Nějaké uklidnění na tu psychiku?

P: No ale až do té míry, že sednu k televizi a usnu.

S: Bydlí tady s Vámi nějaké Vaše děti?

P: Máme dceru, která je už babičkou. Všichni bydlíme sami. Dcera, její dcera i její syn. Když navštívíme pravnučku jednou za čas, tak prababička je naprosto fit. Všechno jde. Začali jsme tomu říkat emoční bum. Dcera bydlí v Praze.

S: Potkáváte se s ní? Jezdí Vám pomáhat v péči?

P: To je její zásluha, že jsme začali hledat pomoc a tak nás přímo předhodili paní doktorce Jarolímové. Dovezli nás až na místo. Dcera je dost exponovaná

v zaměstnání. Vymohla nám i tu podporu. Jinak o nás pečují v míře, která je úměrná poměrům. Takže třeba náš zeť mě přesvědčil, že je třeba pořídit si pořádnou televizi. Takže máme velký televizor se satelitními programy ze dvou družic. Večer, až mám volno, tak sedím a koukám na opery nebo poslouchám koncerty se špičkami absolutními.

S: Vaše dcera ani Váš zeť Vás v péči zatím nijak nestřídají?

P: Zatím ne. Nemůžu to chtít, tak ze vztahu tchýně a zeť asi to zrovna není ono. Dcera sedí v kanceláři.

S: Bydlíte přímo s paní zde?

P: Ano.

S: Jak dlouho už pečujete o paní?

P: Tak na plný záprah tak třetím rokem. Protože, to je ten dlouholetý proces přizpůsobování. Postupně jsme si začali vyměňovat funkce. Já jsem byl vždycky dost ambiciózní v zaměstnání. Takže to nepatřilo k tomu mému životnímu stylu, že bych se staral o domácnost, kromě toho, že jsem svoje příjmy odkazoval na účet mé ženy. Nikdy jsem nic nekupoval a asistoval jsem u toho, když si žena vybírala oblečení venkovní. Takže já jsem sem chodil, jedl jsem, spal. Jezdili jsme na chatu. Ale všechno ostatní šlo mimo mne. V penzi už se to měnilo, ale já jsem dlouho dělal i v důchodovém věku. Poté, i když jsem začal brát penzi, tak jsem zvolnil. Začal se věnovat účetnictví, finančnímu hospodaření, což jsme kdysi studovali a nikdy jsem neměl důvod se tím zabývat. Tak když jsem se přeškolil v plném rozsahu na PC, tak holt se to změnilo. Věnuju se tomu ve volných chvílích, jinak postupně, dá se říct, že to nebyl náhlý zvrát. Ale dneska už mně žena říká, abych ji naučil práť, abych jí naučil žehlit.

S: Jaký je stupeň závislosti Vaší paní?

P: Kromě osobní hygieny, tak absolutní. Třetí stupeň. 8000 Kč. Jeden z těch nejvýznamnějších zásahů mé dcery. Sepsala za mě žádost o ten příspěvek, říkal jsem, máme vysokou penzi...Šla, donesla to poslední dva dny, co to bylo ještě na městském úřadě. Já jsem pak už byl na vesnici. To mi pověděli až za pět měsíců, „co si myslíte“. A tu naši dceru to tak rozlítlo. Já jsem řekl, nedá se nic nedělat. Dcera přijela potom, kontrolovala těsně předtím, když bylo možný podat odvolání a sepsala jako správní úředník, napsala to správné odvolání. Pak asi za půl roku jsme byli předvoláni znova a tam uznala ta ministeriální komise, že ta razance, s níž mě odmítli, že je opravdu přehnaná.

S: Neuvažujete o zažádání o ten nejvyšší příspěvek?

P: Poradíme se.

S: Odpovídá podle Vás přiznaný stupeň závislosti situaci paní?

P: Já se spíš připravuji na to, že až to přestanu zvládat. Nevím, jestli ten moment je na spadnutí anebo to ještě vydržíme spolu nějaký rok. Pokud

bychom nedostali ten vyšší příspěvek, pokud by pro nás dcera nevybojovala vyšší příspěvek, tak holt nastane penězotok z mnohaletých úspor.

S: Využíváte pro paní nějakou sociální službu kromě té respitní péče?

P: Ne.

S: Využíváte tu terénní respitní péči průběžně nebo jenom jednou za čas?

P: Tak teď už jsem se domluvil s paní Hájkovou, že tam, kde pravidelně odcházím z domova, tak mě ta asistentka z respitní péče vždycky zastupuje. Čili čeká na nás na tramvaji. Jinak vznikla situace, že třeba probíhalo vyšetření v nemocnici. Já jsem nechtěl ztratit možnost zákroku u fyzioterapeutky. Mám problémy se zády. Jednou za měsíc chodím k fyzioterapeutce. Takže tam mě třeba zaskočila jiná asistentka z respitní péče. Ta jedna asistentka chodí pravidelně dvakrát týdně na dvě hodiny. Takže jí předám ženu a jdou spolu z domu a třeba se zdrží jako včera na hřišti a tak. A potom se tady vystřídáme, předáme si paní.

S: Takže využíváte tu službu pravidelně plus ještě někdy na víc, když to potřebujete?

P: No a teď je to zrovna vysoce akutní, protože mi vyložila před dvěma dny psychoterapeutka, která si otevřela soukromou praxi, že je to žádoucí nejenom pro mě, ale i pro manželku. Protože, má složitý výklady, ale asi tak svět, který dneska se scvrkává na to, že jsme a dvakrát týdně do toho vstoupí ta asistentka z respitní péče, aby se rozšiřoval. Aby to spektrum bylo bohatší.

S: Abyste se setkával víc s ostatními?

P: No aby to nebylo tak, že paní na chodbě se řeknou dvě věty.

S: Jaké důvody Vás vedou k tomu, že nevyužíváte i jiné služby?

P: Necítím potřebu. Já ani nevím, v čem by mí mohly pomoci. Prát umím, zaplňujeme každý dopoledne společným vařením. Nákupy zatím zvládám. Odpověď je, protože se mi zdá, že to zatím není urgentní.

S: Nějaké poradenství, sociální, odborné?

P: Je potřeba vědět, že poradenství, podle mého názoru, víc než potřebný máme od lékařů a třeba ta paní doktorka Jarolímová. Jinak já jsem závislý na internetu. Čili cokoli si potřebuju vědět, si tam najdu.

S: Takže nevyužíváte, protože nepotřebujete?

P: Zatím ne. Jinak u nás se konají rodinná sezení, kde má významnou funkci zeť, protože není do toho tak emočně zatažen jako já dcera, vnučka, vnuk. Dost se angažuje třeba náš vnuk, že nás třeba do těch Kobylis odvezl.

S: Pobytové odlehčovací služby, ta lůžková část Gerontocentra. To nevyužíváte nějak?

P: Počítáme s tím, ale zatím ne. Já se toho nezříkám, protože ten personál je opravdu perfektní.

S: Ty pobytové odlehčovací služby jste dosud nevyužil a neuvažujete ani kvůli dovolené?

P: Já uvažuji z jiného důvodu, že beru vážně to doporučení psychiatricky, že by se dostala možná do prostředí, kde si budou povídat.

S: Že by paní mohla poznat nové kontakty?

P: Tak přesně.

S: Vy jste už od začátku té péče v důchodu?

P: Ano, hluboko v důchodu.

S: Využíváte nějaké služby, které jsou určeny výlučně Vám? Kromě té odlehčovací služby?

P: Je mi doporučováno, abychom třeba dávali prát atd. Ale já to zvládám bez problému.

S: Sem by mohl patřit i psycholog, další vzdělávání, poradenství atd...? To nevyužíváte?

P: Je mi 84 let. Další vzdělávání. Jsou sokolové, kteří absolvují univerzitu třetího věku, anebo se učí latinsky.

S: Tím vzděláváním by šlo myslet i nějaké dovednosti v rámci té péče o tu paní? To nevyhledáváte? Nebo nezúčastňujete se něčeho takového?

P: Já jsem opravdu hodně aktivní v některých těch sociálních kontaktech. Po cestě jsem Vám vykládal, že nám pár lidí z generace dětí našich dětí, to znamená přes třicet a víc, tak nám brání v tom, abychom prosadili ten výtah. Mnoho večerů sepisují podklady k jednání atd.

S: Kromě té odlehčovací služby, nejsou takové, které byste využíval pro sebe?

P: Rehabilitace, ale tak to je medicínská věc.

S: A nějaké psychologické poradenství třeba jak jsou ty svépomocné skupiny ty čaje o páté. To nevyužíváte?

P: Ne. Já to nahrazuji tím, že se každou středu sejdeme s kolegy. Jsou to teda kolegové v uvozovkách. Víme o sobě padesát let. Jsme pořád.

S: Jak Vám vyhovují úkony, které Vám poskytuje ta terénní respitní péče?

P: Tak ta naše dívka, ta si to našla opravdu jako životní poslání. Ta dosáhla toho, že jsem včera přišel domů a vykládala si s mou ženou, to se málo komu podaří.

S: Takže to, co zde ta asistentka s Vaší ženou dělá. To Vám vyhovuje? Nechtěl byste, aby dělala ještě něco jiného?

P: Ukazuje se, že má takovou dávku empatie, že nechce jít tak daleko, aby prosazovala náměty, které já jí dám. My jsme se dohodli, že budou spolu počítat, dělat hromádky z mincí, koruna, dvoukoruna...Paní řekne, že ne, tak si povídají. Myslím si, že je dobře, že spíš respektuje to momentální nastavení.

S: Takže Vám vyhovuje, co zde ta asistentka s paní dělá? Nechtěl byste po ní něco víc?

P: Ne. Znovu říkám, rozpoznala velice dobře. Žena je raději pasivní a několik pokusů, třeba vyměňovat gumu v trenkách, že to nechce dělat s tou asistentkou. Tak sedí a prohlíží si...

S: Jak Vám vyhovuje čas poskytování té terénní respitní péče?

P: No to je opačně. Ten čas se přizpůsobuje mně.

S: Nechtěl byste třeba ještě o víkendu nebo...?

P: Já potřebuji a o tom budu jednat. Potřebuji to rozšířit. Další dvakrát dvě hodiny možná tři. Protože mám možnost chodit na generálky Filharmonie. To je teď akutní, o tom budu jednat.

S: Čas Vám vyhovuje, jenom byste to chtěl rozšířit?

P: Ano. To opakují, to je svým způsobem urgentní rada té psychiatricky.

S: To je to doporučení pro ty sociální kontakty i Vaše?

P: Ano.

S: Je něco, co byste přivítal, aby ta terénní respitní péče ještě poskytovala?

P: No kdyby byla možnost víc reagovat na momentální vznikající situaci. To je to, že mi přijde sms, že osmého můžu jít na generálku a to už se zatím asi nedá. Kdyby měli v zásobě větší okruh těch asistentů.

S: Vy nepotřebujete víc úkonů, spíše rychlého zásahu?

P: Je to tak.

S: Jsou nějaké jiné formy pomoci, které byste potřeboval?

P: Možná najít takové medikamenty, aby se moje žena přestala škrábat. Protože v našem rozhovoru vůbec nepřišla řeč na to, že tak aspoň 60% nad ty normální problémy nám dělá to, že dermatologové nemohou přijít na to, co má. Objevilo se něco počátkem léta a od té doby už byla do toho zatažena kožařka ve východních Čechách, spádová lékařka.

S: A nějaké jiné formy pomoci v té péči byste uvítal? Třeba jestli byste uvítal, aby tady někdo byl s paní několik dní v kuse, odlehčovací pobyty?

P: Předpokládáme, že vyzkoušíme ty odlehčovací pobyty, ale ta bilance nákladů a prospěchů se zatím moc nepřiklání na ten prospěch.

S: Jinak Vás v souvislosti s tou péčí nenapadá nějaká pomoc, která by se Vám hodila?

P: Ne. Já bych potřeboval, ale asi jen na třetinu vážně osobní návštěvy psychiatra. Paní doktorka právě vymýšlí i s výhledem, jak to bude dál.

S: Možná byste uvítal častější kontakty? Nějak o tom už uvažujete?

P: No tak doufám, že to bude.

S: Jsou nějaké služby, které postrádáte pro sebe i pro osobu, o kterou se staráte?

P: Ne. Jak říkám, pokud to bude možné, tak bych tak dvakrát za rok. Těch už moc nebude. Tak bych takovou lekci jako byla ta návštěva u Vaší paní doktorky Jarolímové, to asi o to požádám. Ten rozhovor, řeči kolem.

S: Nenapadá Vás něco, co by Vám chybělo v té péči? Pomoc od nějaké instituce?

P: Ne. Jde o to, co můžu přenést jinam, co nemůžu. Ten počáteční pocit, že je příliš manipulovaná, i když není řečen explicitně, tak ten tam je.

S: Vyložte Vás tedy nenapadá něco, co by Vám chybělo?

P: Ne. Počítám s tím, že budeme využívat i těch odlehčovacích pobytů. A existuje to tak, že kdybychom se přestěhovali do většího bytu, že by někdo byl s námi třeba trvale, to neexistuje?

S: To ne.

P: No třeba nějaká asistentka nebo student ve Vašem oboru, který by u nás mohl bydlet s veškerým zaopatřením a že bychom si domluvili dvakrát týdně, že já můžu jít na operu i večer a on vlastně nemá žádnou povinnost, jen být. Ten někdo, by tady bydlel. Ne v tomto bytě, ale v druhém. To by mně stálo za to se přestěhovat. Já bych toho po něm ve skutečnosti chtěl hrozně málo, jenom aby byl po ruce a v předem domluvených velice limitovaných časových úsecích bych mohl bezstarosti odjet. S tím, že kdybych se zdržel o půl hodiny, tak se nic neděje. Aby tady byl, a když odjedu na den stříkat angrešt k nám na chatu, tak tady někdo bude. Někdo, koho zná, kdo víc, co je zapotřebí. To je inspirace holandským příběhem v knížce.

S: Je něco, co Vám dělá obavy? Co Vám dělá jako pečující osobě starosti?

P: Tak jasně ne.

S: A co přesně? Pojmenujte obavy.

P: Až nastane situace, kdy opravdu ani s využitím respitní ani jakékoli péče to přestanu zvládat. Některé ty symptomy mě opravdu naplňují šílenými obavami, zneklidněním. Manželka má naslouchadlo. To naslouchadlo, to je tvor špionážní techniky, to je mikro zařízení jako špička palce do ucha. Ráno to hledám, nemůžu to najít a ukazuje se, že to paní nějak zaměnila a dala to do kelímku, kam odkládá snímací náhradu. To stojí 25 000kč. Nejde o ty peníze, ale že občas ta zmatenost dosáhne stupně, kdy si uvědomuji, že až to bude totální, tak jsem vedle.

S: Máte obavy z toho, že už tu péči jednou nebudete zvládat?

P: Já to vím.

S: Jasně, no, to se stává...

P: Nestává, to je trend, kterému... Považuji za hrdiny ty, kteří to dotáhnou až do hořkého konce.

S: To určitě. To máte pravdu. Ještě něco Vám dělá obavy?

P: Paní je obklopena dokonalou péčí, tak se nebojím.

S: Pro Vás je ta nejvíc viditelná obava, že to budete muset ukončit tu péčí?

P: Nevím, jestli ukončit. Nevím, co se může stát. Já vidím, jako jediné východisko, to je asi věc žádána věkem něco takového zkusit. Opakuji ta studentka... Z jeho strany by z toho plynul jistý závazek. Prostě další trvalý příslušník domácnosti, kde se respektuje, že je cizí osoba, že nemá žádný povinnosti. Ale může sem tam zaskočit. Aby to nebylo tak, že jen ve čtvrtek anebo v úterý. Já v tom vidím osobně jediný mezistupeň do situace, kdy už pak je třeba holt trvale na lůžku a kdy už na to jedinec nestačí.

S: Je něco, co Vám pomáhá? Co vnímáte jako podporu?

P: Asi to, že si v krizové situaci dovedu poručit. Tak mám program, který chci mermomocí zvládnout, a ono se ukáže třeba tohle to, jak jsem vykládal tu příhodu s tím naslouchadlem. Všeho nechám, všechno dávám stranou. Podřídím se tomu monokriteriálnímu průběhu věcí. Já se v té dané situaci odprostím od všeho jiného. Uvědomím si, že když nic jiného nezbyvá, tak nic jiného neexistuje. Přivedly mě poznatky k tomu, že jsou situace, kdy nic jiného se nedá.

S: Takže Vám přijde dobré, že když se objeví nějaký problém v péči, že se soustředíte jen na něj?

P: Že si uvědomím, že nic jiného nezbyvá. Říkám, že poslední přítel, který mi zbyl, je můj vlastní rozum.

S: Ještě něco je pro Vás podporou v té péči?

P: Vědomí odpovědnosti, povinnosti. Ta povinnost je neoddiskutovatelná.

S: Je něco ještě dalšího, co Vás podporuje?

P: Já myslím, že s pomocí těch odborníků děláme, co odpovídá těm okolnostem. Byla to psycholožka, která mě na to připravila, bude situace, kdy se musí něco dít. To je vlastně ten důvod, proč jsme začali hledat nějakou profesionální pomoc. Uvědomil jsem si s tou paní doktorkou, řekla, „holt Vaše dcera nechá zaměstnání“. Tak samozřejmě, že by mohla nechat zaměstnání, ale to by byla do konce svého života frustrovaná z toho, že by toho nechala.

S: Je něco, co by se podle Vás mělo změnit v sociálních službách?

P: Nevím, nemám moc jednoznačný názor. Ale mám pocit, že ta diference v těch placených službách má nějakou příkrou trajektorii nákladovosti. Že jsou takové služby, kde je to za málo peněz a málo od toho můžeš čekat a pak jsou takové, jak Babišovi lidé zřídili v Počernicích, kde jsou to desítky tisíc. Těch služeb, kde nenabízejí luxus, ale kde je to hodně daleko od těch starobinců.

S: Takže byste uvítal nějaké služby, které by nebyly předražené, ale byly by kvalitní?

P: Možná takové jsou.

S: A cena těch služeb?

P: Nemá se to říkat, když jsem klient, ale mě překvapila ta nízká cena toho alzheimerovského centra. To je obrovská přednost, že nemusím přemýšlet, jestli to může být hodina navíc.

S: Děkuji Vám za rozhovor.