

Karlová Univerzita Praha
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

**Možnosti podpory pro pečující rodiny o dospělé osoby s těžkým
zdravotním postižením**

**Possibilities of support for family caregivers in providing care for
adults with a serious health handicap**

Diplomová práce

Autor: Bc. Tereza Kaplanová, DiS.
Studijní program: Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika
Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Praha 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Praze dne

.....

Poděkování

Děkuji doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za její vynaložené úsilí, které vedlo ke zdárnému dokončení mé diplomové práce. Velice si vážím jejího ochotného přístupu, trpělivosti a cenných rad.

Anotace

KAPLANOVÁ, Tereza. *Možnosti podpory pro pečující rodiny o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2021, - 69 s. Diplomová práce.

Cílem diplomové práce je přiblížit možnosti podpory rodinám o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením a vytvořit vhodná doporučení pro pečovatele, kteří o své blízké s těžkým zdravotním postižením pečují v domácím prostředí. Teoretická část vymezuje základní informace o domácí péči rodiny v roli pečovatelů o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením. Zaměřuje se na neformální domácí péči, popisuje respitní péči jako pomoc pečujícím a vymezuje péči paliativní. Praktická část představuje ve formě kazuistických studií konkrétní případy čtyř rodin pečujících o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácí péči. Dále se práce zaměřuje na specifické potřeby pečujících osob a možnosti adekvátní podpory a pomoci těmto lidem. Na základě kazuistik, výzkumných otázek a analýzy praxe s odbornou literaturou je vytvořena brožurka, která je zaměřena na podporu pečujících rodin.

Klíčová slova: domácí péče, neformální pečovatel, rodina, paliativní péče, respitní péče.

Annotation

KAPLANOVA, Tereza. *Possibilities of support for family caregivers in providing care for adults with a serious health handicap*. Prague: Faculty of Education, Charles University, 2021, - 69 p. Diploma thesis.

The aim of the diploma thesis is to present the possibilities of support for caring families for adults with severe disabilities and to create appropriate recommendations for caregivers who care for their loved ones with severe disabilities in the home environment. The theoretical part defines basic information about home care, families in the role of caregivers of adults with severe disabilities. It defines the system of counseling care in the Czech Republic and focuses on informal home care. It also describes respite care as assistance to carers and defines palliative care. The practical part presents in the form of case studies specific cases of 4 families caring for adults with severe disabilities in home care. Furthermore, the work focuses on the specific needs of carers and the possibility of adequate support and assistance to these people. Based on case studies, research questions and analysis of practice with professional literature, a brochure is created, which is focused on the support of caring families.

Key words: Home care, informal caregiver, family, palliative care, respite care.

Obsah

Úvod.....	9
I Teoretická část	9
1 Domácí péče.....	9
1.1 Cíl domácí péče.....	10
1.2 Formy domácí péče	10
1.3 Specifika domácí péče.....	12
1.3.1 Zdravotní péče	13
1.3.2 Domácí sociální péče	14
1.4 Paliativní péče a domácí hospic	15
1.4.1 Paliativní péče	15
1.4.2 Domácí hospic	16
2 Nároky domácí péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením	19
2.1 Rodina pečující o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením.	19
2.2 Podpora pečujících rodin.....	22
2.3 Respitní péče a její podpora neformálním pečovatelům	22
2.3.1 Druhy respitní péče	25
2.3.2 Význam respitní péče.....	27
II Praktická část.....	29
3 Cíle a metody práce praktické části	29
3.1 Cíle	29
3.2 Metody práce.....	29
4 Realizace výzkumného šetření.....	32
4.1 Kazuistika č. 1	32
4.2 Kazuistika č. 2	36
4.3 Kazuistika č. 3	41
4.4 Kazuistika č. 4.....	45
4.5 Výzkumné otázky 10 respondentů pečujících o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácí péči.....	49

4.6	Zhodnocení výsledků výzkumného šetření.....	56
4.7	Doporučení pro praxi	59
4.8	Brožura pro pečující s vhodnými doporučeními při péči o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí.....	60
4.9	Shrnutí	67
5	Závěr	69

Úvod

„Nejenom očima a ušima vede cesta k člověku, ale také srdcem a citem.“

Jan Werich

Jistě každý z nás zažil chvíle, kdy potřeboval pomoc druhé osoby. Třeba právě teď, v této nelehké době, kdy celý svět zasáhla pandemie viru Covid19. Kdo prožil příznakový průběh nemoci, nebo měl někoho takového ve svém blízkém okolí, určitě ví, jak náročné je se o někoho takového starat a pomáhat mu. A to se jedná u většiny případů o 14 dní, kdy potřebuje pomoc druhé osoby. A pravděpodobně byla pomoc ve většině případů poskytována v domácím prostředí. Taková domácí péče většinou není náročná a netrvá ani příliš dlouho. V životě nás ale může potkat i situace, kdy je potřeba mnohem komplexnější a časově náročnější péče. Péče o osobu s těžkým zdravotním postižením. Bezpochyby je taková péče náročná jak pro člověka, který péči potřebuje, tak pro člověka, který o něj pečuje.

Ve své diplomové práci bych ráda volně navázala na bakalářskou práci „Specifické potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí“, ve které jsem se také zabývala péčí v domácím prostředí. Svou pozornost jsem věnovala osobám s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatelům. V průběhu svého výzkumu jsem pochopila, že se na pečující osoby mnohdy úplně zapomíná, jejich láskyplná péče je vyčerpávající a času, který by každý člověk měl mít jen sám pro sebe, se jim téměř nedostává. Jsou často psychicky i fyzicky vyčerpaní a dlouhodobá péče o druhé pro ně může být časem vlastně i nebezpečná. Proto jsem se rozhodla tuto práci věnovat právě těmto statečným lidem.

V domácí péči hraje zásadní roli rodina a také přístup jejich rodinných příslušníků k domácí péči jako takové. Rodina je pro většinu osob první sociální skupinou a ve výchově i začleňování jedince do společnosti sehrává jedinečnou a nezaměnitelnou roli. Rodina a plnění jejích funkcí se odráží i na zdraví jedince, jelikož pouze fungující rodina dokáže svému blízkému člověku poskytnout péči a ochranu, a to především tehdy, kdy se o sebe sám není schopen postarat. Narušit bezproblémové fungování rodiny, a tak i negativně ovlivnit kvalitu života pečující osoby může diagnóza závažného onemocnění člena rodiny. Ta vyžaduje následnou péči v domácím prostředí, ale i v prostředí institucionálním. Pečovat o osoby s postižením v domácím prostředí může být vzhledem k druhu a stupni jejich

postižení velice psychicky i fyzicky náročné. Být pečující osobou je velmi nelehký úkol. Předpokladem k tomu, abychom se stali dobrým pečujícím je vysoká míra obětavosti a lásky. Pozornost věnovaná neformálním pečovatelům a jejich specifickým potřebám je v českém zdravotnickém systému stále nedostatečná. Na pečující osoby se bohužel v dnešní moderní době stále poněkud zapomíná. I to byl jeden z důvodů, který mně vnuknul myšlenku psát diplomovou práci právě na toto téma.

Péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením je pro mnohé pečovatele jednou z těžkých životních zkoušek. Jak trefně vystihl ve svém průvodci pro pečující z roku 2010 pan profesor Michalík, v dnešní poněkud uspěchané době jsou vztahy mezi nejbližšími příbuznými poznamenány nedostatkem času z důvodu médii prezentované moderní doby, jež zastává heslo „užít dne“, které přesně vystihuje dnešní společnost zábavy. *„Jestli si ale může někdo stýskat na nedostatek času, žádné nebo jen omezené chvíle volna, jestli je někdo, kdo nepotřebuje žádné adrenalinové sporty prostě proto, že jeho život je náročnější než sebevíce bláznivé aktivity, potom to jsou právě pečující osoby“* (Michalík, 2010, s.7).

Ve své diplomové práci se zaměřuji především na pečující osoby a zabývám se otázkami adekvátní podpory neformálních pečovatelů. Zjišťuji, jakou úroveň má informovanost pečujících osob o domácí péči a jaké specifické potřeby neformální pečovatelé mají.

Teoretická část diplomové práce je rozdělena do čtyř hlavních kapitol. Zahrnuje základní informace o domácí péči a jejích formách. Popisuje nároky domácí péče o dospělé osoby se zdravotním postižením a obsahuje informace o možnostech podpory pro pečující osoby, které se starají o dospělé jedince s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí. Dále se pak zabývá možnostmi respitní péče a informuje o péči paliativní.

Praktická část představuje ve formě kazuistických studií příběhy rodin – osob pečujících o své blízké v domácí péči. Práce se zaměřuje na potřeby pečujících osob a možnosti adekvátní podpory a pomoci těmto osobám. Jsou zodpovězeny položené výzkumné otázky, jejichž cílem bylo zjistit praktické informace o domácí péči právě od neformálních pečovatelů. Na základě kazuistik, výzkumných otázek a analýzy

praxe s odbornou literaturou je vytvořena brožura, která je zaměřena na podporu neformálním rodinným pečovatelům.

I Teoretická část

1 Domácí péče

Domácí péče se od začátku 90. let stala běžnou součástí českého prostředí. Význam této péče se od té doby ve zdravotním i sociálním systému také stále zvyšuje. Domácí péče je často označována jako velmi rozsáhlý systém, do kterého můžeme shrnout nespočet různých situací, okolností a jevů. Jedno mají ale společné, a to to, že v jeho rámci je poskytována péče, podpora a pomoc osobám, které jsou na pomoci druhých závislé, a to v jejich domácím přirozeném prostředí. Domácí péči Česká asociace sester ve své koncepci považuje za nedílnou součást zdravotní péče, která je komplexní a zabezpečuje ošetrovatelskou péči jednotlivcům v přirozeném sociálním prostředí v jejich domovech od začátku až do konce jejich života. Komplexní domácí péče je v této oblasti velmi důležitá, zajišťuje poskytování zdravotní a sociální péče ve vlastním sociálním prostředí klienta, kdy je nedílnou součástí této péče pomoc z řad laické veřejnosti prostřednictvím rodinných příslušníků nebo nejbližších osob klienta. V průběhu let se označení pojmu domácí péče používalo jak pro péči poskytovanou blízkými osobami (péče sociální), tak pro péči zdravotní poskytovanou v domácím prostředí (Michalík, 2010; Jarošová, 2006; Vedlichová, 2013).

Domácí péči můžeme popisovat jako nelékařskou zdravotní péči, která zahrnuje především ošetrovatelskou a rehabilitační péči a je poskytována v domácím prostředí klienta. Poskytuje se na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost či při propuštění z nemocnice na základě doporučení ošetrujícího lékaře příslušného oddělení. Doporučení od ošetrujícího lékaře příslušného oddělení má platnost 14 dní (Kalvach, 2011).

Termín domácí péče ve svém názvu zahrnuje několik různých forem péče o člověka v jeho přirozeném prostředí. Smyslem této péče je, aby osoby s různým druhem postižení nebo onemocnění mohly co nejdéle zůstat se svou rodinou a nejbližším okolím. Domácí péče se zaměřuje také na dlouhodobou podporu těch, kteří se o své blízké starají. (Tomalová, Maštalíř, Dupalová a kol., 2017).

1.1 Cíl domácí péče

Cílem domácí péče je udržet, podporovat nebo navrátit zdraví, rozvíjet co nejvíce soběstačnost, zmírňovat utrpení, zajistit klidné umírání osob s nevléčitelným onemocněním v jejich přirozeném prostředí, v němž dlouhodobě žijí. V neposlední řadě je záměrem domácí péče také snížit potřeby ústavní zdravotní i sociální péče (Kalvach, 2011). Snahou domácí péče je eliminovat pobyt v nemocnici na co možná nejnutnější dobu a poté přejít do domácího léčení a ošetřování. S tím souvisí eliminace možných nozokomiálních nákaz v nemocničním prostředí kvůli hospitalizaci (Tomalová, Maštalíř, Dupalová a kol., 2017).

Metodické opatření Ministerstva zdravotnictví České republiky z roku 2004 shrnuje cíle domácí péče do dvou bodů:

- Zajistit maximální rozsah, dostupnost, kvalitu a efektivitu zdravotní péče a pomoci klientům, kterým je tato péče poskytována na základě doporučení k tomu určeným lékařem, a to v jejich přirozeném domácím prostředí.
- Eliminovat vliv nozokomiálních nákaz (ty, které vznikají v příčinné souvislosti s hospitalizací klientů v nemocničním zařízení) a iatropatogenního poškození na zdravotní stav pacientů (tj. poškození klienta lékařem – ať už vědomé nebo nevědomé). (Věstník MZČR, 2004, s.15, online)

1.2 Formy domácí péče

Domácí péči můžeme shrnout do čtyř základních forem, které jsou určeny klientům všech věkových kategorií. Autorka se ve své práci zaměří na dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením, o které pečuje jeden z manželů nebo nejbližší rodinní příslušníci dlouhodobě.

Základní formy domácí péče:

- **Preventivní domácí péče** – tato forma zahrnuje především sekundární a terciální prevenci. U klientů se sleduje aktuální zdravotní stav a průběh nemoci, provádějí se biologické odběry (krevní obraz apod.). Kontrolovány jsou fyziologické hodnoty (měření krevního tlaku,

měření tělesné teploty apod.) a provádějí se různé testy, aby se případná patologie zdravotního stavu podchytila včas, vše dle rozhodnutí lékaře. Tuto formu péče obvykle stanovuje ošetřující lékař a ten také stanoví časové intervaly (denně, obden, týdně), kdy bude sledování probíhat. Měření provádějí odborní pracovníci a výsledky, které zjistí, nahlásí ošetřujícímu lékaři. Preventivní domácí péči lékař stanoví většinou klientům s kardiovaskulárním onemocněním, s metabolickým onemocněním, nebo u klientů s psychickým onemocněním.

- **Domácí hospitalizace (pooperační a poúrazová)** – je určena pro klienty v pooperačním a poúrazovém stavu, kteří byli kvůli těmto stavům hospitalizováni v nemocnici, popřípadě klientům při akutním zhoršení chronických onemocnění. K domácí hospitalizaci se přistupuje, když už není potřeba hospitalizace v nemocnici pod intenzivním dohledem lékařů a je poskytována krátkodobě v rámci dnů až týdnů.
- **Dlouhodobá domácí péče** – tato forma péče se obecně zaměřuje na osoby, jejichž fyzický i psychický stav vyžaduje péči několik měsíců a mnohdy i několik let. Nejčastěji jde například o klienty s roztroušenou sklerózou, po cévních mozkových příhodách, s diabetickými komplikacemi nebo se závažnou diagnózou duševního onemocnění včetně demence. Péče je poskytována rodinnými příslušníky, tzv. neformálními pečovateli, a kvalifikovanými zdravotnickými pracovníky. Při dlouhodobé péči pomáhá svým svěřencům odborný personál ze specializovaných agentur domácí péče. Do této formy spadají úkony zdravotní i sociální péče. Proto se jedná o tzv. integrovanou formu domácí péče, která je nazývána komplexní domácí péče. Je velkou oporou při napomáhání duševní pohody klientů a jako stěžejní je pro tuto péči pomoc při zajištění důstojných podmínek při zvládnání nemoci. Dlouhodobou péči můžeme také popsat jako „...komplex zdravotně sociálních opatření zajišťujících péči o osoby s ohroženou nebo ztracenou soběstačností. Usiluje o zabezpečení kvalitního života v domácím (přirozeném)

prostředí. Optimální je individuální péče ve spolupráci s rodinou a laickými iniciativami. Doplnkově se uplatňují profesionální služby (pečovatelská služba a zdravotnická domácí ošetrovatelská péče – Home care, včetně péče hospicové), které využívají i zařízení pro denní pobyt (tzv. stacionáře)“ (Všeobecná encyklopedie Diderot díl P-R, s.444).

- **Domácí hospicová péče** – tato péče zvaná také domácí paliativní péče je jednou z nejtěžších forem, a to především pro nejbližší okolí klienta. Je určena pro klienty různého věku v preterminálním nebo terminálním stádiu života. Hlavním cílem domácí hospicové péče je zmírnit utrpení klienta a zajistit mu tak důstojné umírání. V takových chvílích se pracovníci domácí hospicové péče snaží nejen o odbornou péči při zmírňování bolestí, ale i o poskytnutí psychické opory celé rodině. Při poskytování této péče může být překročen obvyklý denní limit 3 hodiny určený pro ošetrovací dobu (Kalvach, 2011; Tomalová, Maštalíř, Dupalová a kol., 2017; Péče, 2020, online).

1.3 Specifika domácí péče

Specifickou a nedílnou součástí domácí péče je pomoc poskytovaná rodinnými příslušníky nebo jinými blízkými osobami v domácím prostředí klienta. Tento druh péče využívají klienti po hospitalizaci v nemocničním prostředí nebo klienti, jejichž zdravotní stav již neumožňuje jejich pečovatelům se o ně postarat, ale zároveň si nepřejí klientovo umístění v některém z institucionálních zařízení denní péče (např. LDN, hospic apod.). Domácí péči poskytují soukromé i veřejné agentury domácí péče. V týmu domácí péče jsou lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, fyzioterapeuti, psychoterapeuti a další osoby, které jsou nezbytné pro zajištění poskytování komplexních služeb (Vedlichová, 2013). Domácí péče v rodinách má nezanedbatelnou výhodu také pro veřejný rozpočet státu, protože péče v domácím prostředí klienta je podstatně levnější než u registrovaných poskytovatelů (Michalík, 2011). V evropských zemích jsou vzhledem ke společenskému a demografickému vývoji populace systémy zdravotní a sociální péče vystaveny rostoucí poptávce po službách domácí péče (Genet, 2012).

Níže autorka přiblíží specifika domácí zdravotní a domácí sociální péče, byť jsou v praxi zastoupeny současně.

1.3.1 Zdravotní péče

Domácí zdravotní péče je v České republice legislativně zakotvena a jako moderní forma zdravotní péče se u nás poskytuje od roku 1990. Specifická je především tím, že zdravotní úkony jsou prováděny v domácím prostředí klienta, a je pojata jako alternativní forma k hospitalizaci. Přístupuje se k ní tehdy, když zdravotní stav klienta vyžaduje úplnou nebo částečnou kvalifikovanou zdravotní péči. Předepisovat ji může ošetřující lékař, na tomto základě je pak domácí zdravotní péče plně hrazena z veřejného pojištění. Je to vysoce kvalifikovaná a odborná forma péče, díky které mohou být klienti hospitalizováni pouze na nezbytně dlouhou dobu v nemocničním prostředí. V rámci primární péče vytváří vhodné podmínky pro praktické lékaře, kteří tak mohou ve spolupráci s agenturami sociální péče poskytovat širší rozsah péče zdravotní. Domácí zdravotní péče zahrnuje služby preventivní, léčebné, ošetrovatelské, psychoterapeutické a rehabilitační. Nezbytnou součástí této formy péče je, aby se na řešení problémů aktivně podílel klient a jeho blízcí, a zároveň se také předpokládá, že jeho blízcí se budou na péči o klienta spolupodílet. V závislosti na aktuálním zdravotním stavu klienta pak ošetřující lékař rozhoduje o typu poskytované péče. Podmínkou k uhrazení plné výše nákladů ze zdravotního pojištění klienta za poskytovanou péči je vyplnění předepsaného tiskopisu s razítkem a podpisem ordinujícího lékaře. Rozsah poskytované zdravotní péče se stanovuje maximálně na 3 hodiny denně včetně víkendů a svátků. U osob s těžkým zdravotním postižením je nutné zajistit péči po dobu 24 hodin denně 365 dní v roce. V časech, kdy agentury domácí péče nefungují, je k dispozici po zbytek dne i v noci tísňová linka, na kterou je možné se v případě akutní změny zdravotního stavu klienta obrátit (Michalík, 2010; Vedlichová, 2013; Tomalová, Maštalíř, Dupalová a kol., 2017).

Oproti ostatním formám poskytované zdravotní péče má domácí zdravotní péče četné výhody. Mezi ty zásadní patří hlavně:

- **ekonomická efektivita** – zkrácením doby hospitalizace a doby trvání zdravotní indikace snižuje o třetinu až polovinu náklady na péči o klienta

- *individualizovaná péče* – agentury domácí péče ke každému klientovi a jeho rodině přistupují individuálně dle jejich specifických potřeb
- *komplexnost* – poskytuje holistický přístup v medicíně (Vedlichová, 2013).

1.3.2 Domácí sociální péče

V domácí péči je sociální péče zastoupena pečovatelskou službou a je určena klientům, o které se nemůže postarat nejbližší okolí nebo vyžaduje-li jejich situace pomoc jiné fyzické osoby. Dle dikce právních norem jsou pečovatelské služby hrazeny buď v plné, nebo v částečné výši klientem. Úkony pečovatelské služby lze provádět v domácím prostředí klienta, ale i v zařízeních sociálních služeb. Rozsah sociální péče klienta určí sociální pracovník, který také stanoví i výši spoluúčasti klienta na úhradě pečovatelské služby (Vondráčková in Roth, 2009). Dostupnost pečovatelských služeb většinou zajišťuje státní správa nebo samospráva obcí. Úkony sociální péče lze shrnout do pěti základních oblastí:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů o vlastní osobu – oblékání, prostorová orientace...
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytování vhodných podmínek pro osobní hygienu
- pomoc při zajišťování stravy nebo poskytnutí stravy
- pomoc při zajištění chodu domácnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (Tomalová, Maštalíř, Dupalová a kol., 2017, s.125)

Domácí prostředí a každodenní styk s nejbližšími má nejen pro osoby s těžkým zdravotním postižením nenahraditelnou úlohu. Ale pro ty, kteří potřebují péči 24 hodin denně, hraje rodinné prostředí důležitou roli. Mnohdy může mít i vliv na průběh a progresi nemoci. Oporou pro člověka s různým typem postižení nebo nemocí by měla být především rodina. Proto je velmi důležité domácí péči v přirozeném prostředí jejich domova v maximálně možné míře podporovat.

1.4 Paliativní péče a domácí hospic

Těžké zdravotní postižení může mít různé formy podob. Většina je nevyléčitelná, některé velmi dobře kompenzovatelné, některé jsou progresivní a některé mohou být již v terminálním stádiu nemoci. Právě paliativní a hospicová péče se stará o osoby s těžkým zdravotním postižením v terminálním stádiu nemoci. Tato péče bývá pro tyto osoby i jejich nejbližší tou nejtěžší. Nikdo z nás, pokud to nezažil, si neumí představit tu bolest, když se dovíme, že náš blízký má těžké zdravotní postižení a jeho prognóza je velmi smutná. Přestože toto téma je smutné a bolestivé, je důležité o něm mluvit. Je totiž součástí našeho života. A pro osoby s těžkým zdravotním postižením i jejich pečovatele je paliativní péče mnohdy nepostradatelná.

Péče rodiny a blízkých o umírající osoby má nezastupitelnou úlohu. Laickou domácí péči je ale nutné doplnit o moderní postupy v medicínských oborech, psychologii a ošetřovatelství (Misconiová, 2002). Protože se doposud o domácí paliativní péči a domácím hospicu příliš veřejně nemluví a je v podstatě jedním z nejdůležitějších pro osoby s těžkým zdravotním postižením a jejich pečovatele, ráda bych toto téma ve své diplomové práci také zmínila.

1.4.1 Paliativní péče

Paliativní péče je komplexní, aktivní péče, která je zaměřena na kvalitu života klienta s nevyléčitelným, pokročilým a život ohrožujícím onemocněním. Jejím účelem je zmírnění utrpení v posledních chvílích života. Je to druh zdravotní péče, který poskytuje multidisciplinární tým, jenž zahrnuje lékaře, zdravotní sestry, psychology, sociální pracovníky, psychospirituální pracovníky a další odborníky. V neméně důležité míře se na péči podílejí i rodinní příslušníci – neformální pečovatelé. Péče odborníků se proto zaměřuje také na pečující osoby (Bydžovský, 2015). Dřív nebo později se se smrtí může setkat většina neformálních pečovatelů. Každý člověk smrt i umírání bere jinak a je velmi důležité, aby pochopil, že je to přirozená součást života, a v tom pomáhá paliativní péče (Gawande, 2016).

„Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení

bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“ (Tomeš, 2015, s. 13).

Tradičně se paliativní péče soustředila spíše na klienty v terminálním stádiu nemoci nebo umírající klienty s onkologickým onemocněním a jejich pečující rodiny. Světová zdravotnická organizace (1990) však paliativní péči definuje jako komplexní péči o nemocné, jejichž onemocnění nelze léčit kurativně tzn., že nelze vyléčit. Zařízením pro poskytování paliativní péče je hospic.

Paliativní péče vždy vychází z individuálních potřeb a přání klienta, plně respektuje hodnotové priority klienta a chrání jeho právo na sebeurčení. Za velmi důležitý je pokládán význam rodiny a nejbližších přátel klienta, kdy je mu umožněno prožít poslední stádium života ve společnosti nejbližších, ve vlídném a důstojném prostředí. Nabízí také účinnou a všestrannou oporu pečujícím osobám a nejbližším, pomáhá jim překonávat zármutek i po smrti jejich blízkého. Za zásadní myšlenku paliativní péče je považován fakt, že umírání nemusí být provázeno strachem, utrpením a nesnesitelnou bolestí (Marková, 2015).

Paliativní péče se podle její komplexnosti dělí na dva typy: obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči. Komukoli s nevléčitelnou nemocí či postižením lze poskytnout obecnou paliativní péči. Ta je poskytovaná v institucionálních zařízeních, jednotlivých odděleních nemocnic, v ambulancích praktických a odborných lékařů nebo v domácím prostředí. Měli by ji umět poskytnout všichni zdravotníci. Specializovanou formu paliativní péče lze využít buď v lůžkových hospicích, nebo v mobilních hospicích a na odděleních nemocnic. Jedná se o aktivní interdisciplinární péči, kterou poskytují odborně vyškolení zdravotníci, kteří disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná forma paliativní péče je hlavní náplní těchto zdravotníků (Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, 2016).

Do značné míry se základní filozofie a definice paliativní péče a hospicové péče překrývají, takže někteří odborníci používají pojmy paliativní a hospicový jako synonyma (Radbruch, 2009).

1.4.2 Domácí hospic

„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako k jedinečné a neopakovatelné bytosti.“ (Svatošová, 1995, s. 123). Jeho historické kořeny sahají

až do středověku, kdy hospic představoval domy, které sloužily poutníkům k odpočinku. Poskytoval jim možnost zotavení, posilu a povzbuzení k jejich další cestě. V dnešní době plní hospic podobnou funkci. Doprovází člověka na jeho cestě, podporuje celou jeho rodinu a stává se součástí jejich života. Hospicová péče vnímá člověka v jeho celistvosti a zabývá se i potřebami pečujících. Hospic se snaží zajistit, aby nemocný netrpěl, jeho konec života byl důstojný a aby nemocný i jeho pečovatel našel klid a pokoj v duši. V této koncepci je kladen velký důraz na individualitu člověka a jeho specifická přání (Radbruch, 2009). Za významnou osobnost hospicového hnutí v České republice se považuje MUDr. Marie Svatošová. Tato obdivuhodná žena je zakladatelkou prvního hospice Anežky České v Červeném Kostelci, který byl otevřen v roce 1995. Tento počín odstartoval vznik dalších lůžkových hospiců a zařízení domácí paliativní péče.

Domácí hospicová péče, jak již z názvu vyplývá, je péče v domácím prostředí. Tuto péči poskytuje odborně proškolený multidisciplinární tým, který doplňuje laickou péčí rodinných příslušníků. Péče je poskytována na základě uzavřené smlouvy se zdravotní pojišťovnou a poskytuje nejen nemocnému, ale i rodinným příslušníkům také poradenské služby. Zajišťuje půjčování kompenzačních pomůcek potřebných pro péči o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v jeho domácím prostředí a zprostředkovává respitní péči, která dopřává odpočinku pečující rodině (Radbruch, Payne a kol., 2010).

Domácí hospicová péče může být poskytována všem lidem, kteří mají jakékoliv nevyлéčitelné onemocnění. Většinou se jedná o osoby s pokročilým onkologickým onemocněním, s onemocněním nervového a svalového systému s progredujícím ochrnutím nebo s konečným stavem chronického onemocnění plic, ledvin, jater, srdce apod. Tato péče se zaměřuje na tlumení bolesti a zmírňování doprovodných obtíží a na pomoc pečujícím osobám (Zanes in student, Mühlum, Student, 2006). Domácí hospicová péče se ve světě začala objevovat v první polovině 20. století. V České republice se tato forma péče rozvinula na základě projektu Cesty domů v roce 2001, který byl financován nadací Olgy Havlové Dobré vůle a magistrátu hlavního města Prahy. Mobilní hospic si klade za cíl umožnit osobám s vážným onemocněním prožít poslední chvíle svého života v domácím prostředí. Rodinným pečovatelům usnadnit náročnou životní situaci a zorientovat se v ní. Pomáhá jim plně využít zdravotního a sociálního systému včetně moderních

postupů paliativní medicíny tak, aby byla zajištěna co nejvyšší úroveň kvality života nemocných i pečujících. Bylo prokázáno, že pokud je pečující rodina podpořena týmem z domácí paliativní péče, zvládá péči v domácím prostředí sama, a také lépe snáší pozdější období zármutku (Kalvach, Mareš a kol., 2004).

Domácí hospicová péče a paliativní péče by měly být součástí života osob s nevléčitelným onemocněním, s progredujícím postižením, které končí smrtí, ale také neformálních pečovatelů, kteří se o tyto osoby starají. Je jasné, že mnoho problémů tyto služby nevyřeší, ale podstatné je, že mohou zmírnit utrpení osob v terminálním stádiu jejich života. Neformálním pečovatelům tyto služby zajistí nebo zprostředkují potřebnou podporu v různých oblastech. Bohužel zde ale nastává také skutečnost, že je tato forma péče někdy nedostačující, a to především v případě, když už je rodina, která se stará o svého blízkého, úplně vyčerpaná, nebo rodinné zázemí schází úplně. Značné zatížení rodiny může být pro formu péče, poskytovanou odborníky z domácího hospice velmi limitující. Proto autorka vnímá potřebu poskytování podpory domácím pečovatelům za stěžejní, aby péče mohla probíhat v domácím prostředí nemocného co nejdéle možnou dobu.

2 Nároky domácí péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením

Běžně je pojem domácí péče označován jako neformální péče, kterou poskytuje laický pečovatel. Obvykle jím je člen rodiny, partner nebo někdo z blízkých přátel (Truhlářová, 2015). Neformální péče může být také charakterizována jako práce z lásky (Graham in Jeřábek, 2009). Péče o osoby s těžkým zdravotním postižením v jeho domácím prostředí s sebou nese nespočet náročných situací, které ovlivňují život nejen jeho, ale i pečujících osob a celých rodin. Nezřídka mohou nastat i situace, kdy někteří jedinci z rodiny takto těžkou životní zkoušku nezvládnou. Existují i rodiny, které se díky pečování o svého člena s těžkým zdravotním postižením rozešly ve zlém. Ale je i mnoho rodin, které právě tato skutečnost semkla ještě více dohromady.

Povaha a priority neformální domácí péče se odvíjejí od charakteru daného onemocnění či postižení a jsou proměnlivé v čase (Kalvach, 2009). Můžeme ale obecně shrnout, že nároky domácí péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením, které jsou kladeny na jejich pečovatele, jsou velmi vysoké. Na prvním místě je to časová náročnost – ve většině případů je třeba 24 - hodinové péče denně po celý kalendářní rok. Dlouhodobá péče se projeví i v ekonomické oblasti – ekonomická úroveň rodiny se zhorší. Je nespočet případů, kdy se pečovatel izoluje od ostatních lidí, a zhorší se tak i společenský život rodiny (Michalík a kol., 2011). Ošetřovatelská péče o blízkou osobu s těžkým zdravotním postižením s sebou nese obrovskou tíhu zodpovědnosti. Je jedním z nejvíce zatěžujících aspektů, který představuje zátěž především ve fyzické, psychické, finanční, sociální a spirituální oblasti pečovatele a v nemalé míře ovlivňuje jednotlivé oblasti jeho života (Kurucová, 2016). „*Náročné pomáhající aktivity vyvolávají únavu i stres. Nezřídka vyžadují i značné sebeovládání.*“ (Novák, 2011, s.7). Proto je velmi důležité zaměřit se na pečující osoby a ve stejné míře jim pomáhat a podporovat také je.

2.1 Rodina pečující o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením

Rodinu můžeme vnímat jako nejvýznamnější sociální skupinu, která je provázaná relativně trvalými vztahy. Poskytuje ochranu a péči svým členům, a to především v obdobích, kdy se sami o sebe nejsou schopni postarat. Rodina, která

pečuje o příbuzného s těžkým zdravotním postižením, je nedílnou součástí péče o tyto osoby. Pečující rodina se vlivem zdravotního postižení svého člena dostává do krize, která může výrazně ovlivnit její fungování. Vliv zdravotního postižení na rodinu závisí na mnoha faktorech – charakteru onemocnění, trvání nemoci a jejích následcích, významu daného onemocnění pro rodinu, ale také vlivu onemocnění na funkčnost rodiny v budoucnosti (Kurucová, 2016). *„Rodina je pro nemocného člověka jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou a zvladatelnou sociální integraci, může poskytnout potřebné emoční zázemí a podporu.“* (Vágnerová, 2004, s. 91). Péče o člověka s těžkým zdravotním postižením je velmi fyzicky i psychicky vyčerpávající. Rodinný příslušník nebo pečující, který se o takového člověka stará, je nucen změnit svůj životní styl a vzdát se svých dosavadních plánů. Většinou jsou pro něj na prvním místě potřeby nemocného. Vzhledem k tomu, že někdy efekt této péče neodpovídá vynaloženému úsilí, bývá i méně uspokojivý. Velmi snadno může díky dlouhodobým pocitům marnosti, celkovému vypětí a negativním citovým změnám k nemocnému dojít až ke vzniku syndromu vyhoření pečovatele (Vágnerová, 2004).

Péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v rodině může mít různé podoby. Rozdíl mezi péčí poskytovanou v domácím prostředí rodinnými příslušníky (neformálními pečovateli) a péčí poskytovanou v rezidenčním zařízení spočívá především v tom, že péče v domácím prostředí je v zásadě poskytováno tolik, kolik je jí skutečně potřeba. Tato péče je poskytována z lásky, a proto je považována za nenahraditelnou. Mnoho rodin se s tím, přestože je situace vyčerpávající, vyrovná velmi dobře. Jiné se zase z různých důvodů rozhodnou pro péči o svého blízkého v pobytovém zařízení. Role pečujících osob je velmi složitá. Často jsou nuceny opustit svá zaměstnání, učí se nové situaci tzv. „za pochodu“ a zásadně musí přehodnotit své priority a životní hodnoty. Sociální systém v České republice těmto lidem jejich péči neusnadňuje. Hmotné zabezpečení nemohou využívat dlouhodobě a kapacity odlehčovacích služeb jsou omezené (Průša, 2016). Zásadní pomocí pečujícím osobám jsou především odlehčovací služby nebo, chcete-li, respitní péče. V České republice je zatím podpora neformálních pečovatelů v porovnání s formální péčí velmi nízká. A také i z toho důvodu vznikají různé projekty, které se zaměřují na podporu této péče. Například v roce 2014 pod záštitou Fondu dalšího vzdělávání vznikl projekt s názvem Podpora neformálních pečovatelů,

který měl popsat základní problémy této problematiky. Na základě výzkumu z projektu pak vznikla Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování péče v ČR 2015, která předkládá získané informace o neformální péči v uceleném přehledu (Geissler, et al., 2015). V roce 2018 pak vznikl další projekt, který podporuje neformální pečovatele na trhu práce. Tento projekt vznikl pod záštitou Evropské Charty diverzity zaměstnavatelů, který je spolufinancován Evropskou unií. Projekt nese název Podpora neformálních pečujících na trhu práce a dívá se na danou problematiku zejména z pohledu cílové skupiny neformálně pečujících (Štern, 2018, online).

Pro účely této diplomové práce autorka vycházela z předpokladu, že neformální péče je širší pojem než pojem rodinná péče. Podle definice OECD Health Data (In Truhlářová, 2016, s. 26) neformální péče zahrnuje:

1. neformální pečovatele bez finanční kompenzace, včetně rodinných příslušníků nebo přátel bez finanční odměny či kompenzace, přestože mohou využívat respitní péči; dobrovolníky, kteří poskytují dlouhodobou péči bez finanční odměny či kompenzace
2. neformální pečovatele (tj. obvykle rodinní příslušníci, přátelé apod.) poskytující dlouhodobou péči, kteří jsou příjemci dávek či příspěvků ze sociálního systému
3. nevidovaní/ilegální neformální pečovatelé: nevidovaní pečovatelé pobírající finanční odměnu od příjemce péče bez formální smlouvy s příjemcem péče a nejsou příjemcem péče nahlášeni příslušným orgánům sociálního zabezpečení; ilegální migranti, kteří jsou příjemcem péče zaměstnání jako pečovatelé bez formální smlouvy s příjemcem a nejsou nahlášeni příslušným orgánům sociálního zabezpečení.

Občanský zákoník neformální pečovatele specifikuje jako osoby blízké, tj. sourozenec, manžel/ka nebo partner/ka. Pokud pečuje jiná fyzická osoba než osoba blízká definovaná tímto zákonem, jedná se zpravidla o sousedskou výpomoc. Ani jedna z těchto forem péče nevyžaduje uzavření písemné smlouvy (Truhlářová, 2016).

2.2 Podpora pečujících rodin

Problematika osob pečujících o člověka se zdravotním postižením v přirozeném domácím prostředí v posledních letech získává více pozornosti v široké veřejnosti i v politické sféře. Pro zajímavost uvádím, že počet neformálních pečovatелů v České republice je odhadován nad 300 000 osob a téměř dvě třetiny dlouhodobé domácí péče jsou poskytovány ženami ve věku 35 – 64 let (uss4, 2020, online). V České republice se v současnosti podporou neformálních pečovatелů zabývá Ministerstvo práce a sociálních věcí v dokumentu Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016 – 2025. Tato strategie popisuje neformální péči takto: *„I když je role neformální, ve většině případů rodinných pečovatелů je v systému dlouhodobé péče velmi významná. Český sociální a zdravotní systém ji příliš neoceňuje, ani ji neulehčuje (...). Rovněž podpora ze strany obce a komunity je minimální, chybí poskytování základních informací o způsobu adekvátní péče, vzdělávání pečovatелů a psychologické poradenství či péče.“* (MPSV, 2016 in Kasincová, 2019, s. 3, online). V důsledku výše popsaných skutečností jsou neformální pečovatелé vystaveni vyššímu riziku vzniku chudoby, narušení rodinných vztahů a zhoršování jejich zdravotního stavu (Kasincová, 2019, online). Neformální pečovatелé bývají dále ohroženi v těchto oblastech:

- Chybějící psychologické poradenství a péče
- Nejisté postavení při kombinaci péče a zaměstnání
- Právní neexistence dlouhodobé péče
- Nepropojenost mezi formální a neformální péčí
- Minimální podpora ze strany obce a komunity (MPSV, 2017, online).

Z důvodu výše uvedených oblastí ohrožujících neformální pečovatелé a také z důvodu, že neformální pečovatелé nejsou oficiálně zahrnuti jako cílová skupina v zákoně o sociálních službách, je zapotřebí, aby byl nastaven stabilní a silný sociální systém jejich podpory.

2.3 Respítní péče a její podpora neformálním pečovatелům

Pojem respítní péče můžeme vnímat jako synonymum odlehčovací služby. Tato forma pomoci hraje klíčovou roli v podpoře neformálních (rodinných)

pečovatelů, kteří se po celý rok starají o rodinného člena s postižením (Matoušek a kol., 2005). V současné době je respitní péče součástí sociálních služeb, které mají svoji oporu ve stejnojmenném zákoně. Byť má tuto oporu a dobrou koncepci, stále jí je v České republice v poměru počtu potřebných a dostupnosti služeb nedostatek. Nedostačující je také informovanost veřejnosti o možnostech této sociální služby. Nepříliš příznivé jsou také podmínky pro poskytovatele respitní péče – nízké finanční ohodnocení, s čímž souvisí také nedostatek sociálních pracovníků (Průša, 2016). Středisek, která mají v názvu přímo respitní péči, je v České republice velmi málo. Spíše je tato péče poskytována jinou službou, která naplňuje poslání respitní péče, a to nejčastěji pod záštitou charitativních organizací (Krahulcová, 2008).

Zákon o sociálních službách (2006) v paragrafu 44 respitní péči definuje jako: *„Terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“* Repitní péče je jednou z forem péče o dospělé jedince se zdravotním postižením, jejíž název označuje odlehčovací, úlevovou a zástupnou péči (Novosad, 2009).

Respitní péče je poskytována lidem, kteří dlouhodobě pečují o osoby se zdravotním postižením. Podporuje pečující osoby při zvládnání mimořádně složité péče o tyto jedince. Nejčastěji má podobu dočasného umístění osob se zdravotním postižením do pobytového zařízení. Využívání respitní péče má pozitivní vliv na psychický i fyzický stav pečovatele a celé rodiny, zároveň také pozitivně ovlivňuje kvalitu jejího života (Slowík, 2016; Matoušek, 2003; Šafránková, 2002). Cílem této sociální služby je zajistit péči osobě, která se stará o jedince se zdravotním handicapem, nebo o jedince vyššího věku, jenž tuto péči potřebuje. Dále také umožnit pečujícím osobám odpočinek a volný čas pro své záliby a kontakt se sociálním prostředím (Kozlová, 2005; Novosad 2009).

Koncept respitní péče se začal formovat v 60. letech 20. století v USA a ve vyspělých zemích Evropy. Do českého jazyka je přeložen z anglického termínu „respite care“. Zásahu za formování odlehčovacích služeb nese deinstitalizační hnutí, které bojovalo proti nedůstojnému a nelidskému prostředí v ústavech a proti

nemorální segregaci a zbavování občanských práv nemocných. Hnutí vycházelo ze dvou úvah:

1. Člověk vyžadující péči druhé osoby by za předpokladu, že to jeho zdravotní stav dovoluje, měl zůstat ve svém přirozeném prostředí. Snáze pak přijímá svoji bezmocnost a nemusí náhle měnit své návyky a způsob života.

2. Pokud je člověk s postižením v domácím prostředí, musí se rodina nebo některý z jejích členů uvolnit pro péči po celých 24 hodin. Je nezbytné si proto uvědomit, že rodinný pečovatel není povinen se vzdát svého života a je pro něho více než důležité najít čas pro regeneraci sil, pro zábavu a pro svůj volný čas (Šafránková, 2002).

V České republice jako první respitní péči začali prosazovat samotní rodinní pečovatelé, kteří se potýkali s nedostatkem sociálních služeb pro osoby s postižením (Kozlová, 2005). V roce 1996 byla uspořádána pod záštitou Ministerstva zdravotnictví, Sdružení pro komplexní péči při DMO a Nadace Dětský mozek konference, na které se její účastníci postavili proti předkládanému zákonu o sociálních službách, vytvořili a podepsali memorandum, které se týkalo základních norem a opatření vedoucích k důstojnému životu lidí potřebujících pomoc a podporu. Díky této podpisové akci, která byla adresována MPSV, vládě, parlamentu a médiím, byl předkládaný návrh zákona zamítnut s tím, že se pojem respitní péče bude zmiňovat v zákonné podobě.

Respitní péče v roce 2006 díky ukotvení v zákonu o sociálních službách získala nezbytnou finanční a legislativní garanci státu, což je pro rozvoj a fungování respitní péče nutné.

„Cílem respitní péče je osobě, která zajišťuje dlouhodobou domácí péči, ulehčit od odpovědnosti a minimalizovat napětí s ní spojené. Umožnit této osobě mít svůj volný čas se svými zájmy a předcházet tak výskytu osobní krize. Díky tomu může klient zůstat co nejdéle ve svém přirozeném domácím prostředí.“ (vlastní překlad; Barker, 2003, s. 370).

Při poskytování sociální služby respitní péče jsou klientům zajišťovány tyto základní činnosti:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu

- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- poskytnutí stravy nebo zajištění stravy
- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby
- zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím
- sociálně terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (Průša, s. 4, 2016)

Bližší specifikaci jednotlivých činností upravuje § 10 vyhlášky č. 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v platném znění. Tato vyhláška také upravuje výši úhrady klienta za poskytované úkony služby respitní péče.

2.3.1 Druhy respitní péče

Jak již bylo zmíněno výše, zákon o sociálních službách dělí druhy respitní péče na ambulantní, terénní a pobytovou. Dále respitní péči můžeme dělit podle délky doby trvání na **krátkodobou** – několik hodin během dne v domácím prostředí klienta, službu poskytuje např. osobní asistent, dobrovolník nebo zaměstnanec agentury poskytující respitní péči; **střednědobou** – např. celodenní péče v denním stacionáři; **dlouhodobou** – péče v pobytovém zařízení, která nesmí být delší než tři měsíce (Šafránková, 2002).

Autoři Novosad (2009) a Kozlová (2005) popisují základní čtyřmodelovou respitní péči, která je platná v USA a ve většině států Evropské unie:

1. **Péče poskytovaná v domácím prostředí klienta** – rodina si většinou sama na základě předešlých zkušeností a vlastních kritérií vybírá konkrétního asistenta z konkrétní agentury. Tento model péče má výhodu v tom, že nenarušuje chod rodiny a osoba s postižením je tak ve svém přirozeném prostředí. Nevýhodou je, že nedochází ke společenským kontaktům, proto je doporučováno tento model doplňovat ještě jinými druhy respitní péče.

2. **Péče poskytovaná formou náhradní rodiny mimo přirozené prostředí klienta** – tato forma se velmi podobá pěstounské péči a využívá se spíše u rodin s dětmi s postižením, a ne u dospělých osob. Pěstounská rodina musí projít odborným výcvikem. Obvykle je tato forma péče poskytována po dobu tří měsíců. Tento typ péče se využívá více v zahraničí než v České republice. V České republice se spíše setkáváme se střídáním péče o osobu se zdravotním postižením mezi příbuznými.
3. **Péče poskytovaná mimo domácí prostředí klienta v kolektivu** – tento typ péče je poskytován nejčastěji v zařízeních mateřských škol, denních stacionářů nebo v denních centrech. V těchto případech je zajišťován ošetrovatelský dohled, denní režim s náplní a stravou. Služba bývá poskytována odborníky v určitých dnech na určitou dobu. Některé agentury nabízejí i dopravní služby, což je pro rodinu výhodou. Klienta tak odvezou do zařízení a pak také přivezou zpět domů. Další výhodou tohoto typu péče je navazování sociálních kontaktů s vrstevníky. Výhodou pro rodinného pečovatele je možnost odpočinku nebo návrat do pracovního procesu.
4. **Péče poskytovaná dlouhodobě mimo domácí prostředí klienta** – tento typ respitní péče bývá poskytován neformálním pečovatelům, kteří se starají o osoby s těžkým zdravotním postižením nebo osoby s vážným nevyлéčitelným onemocněním. Poskytují ji nemocnice a ošetrovatelská zařízení a je poskytována vždy na více než jeden den.

Šafránková (2004) ještě krom těchto čtyř typů respitní péče popisuje další tři modely:

1. **Video respitní péče** – tento model byl vyvinut v Gerontologickém centru Univerzity v Utahu. Představuje sérii videoprogramů, které by měly udržet pozornost klienta v rozmezí 25 – 50 minut, a poskytnout tak pečujícím osobám alespoň chvíli času pro odpočinek.
2. **Specifická respitní péče** – v tomto případě se jedná o službu, která poskytuje doprovod do zařízení denního typu, k lékaři nebo na úřad.

Dále nabízí noční „ohlídání“, aby se pečující mohl alespoň jednou za čas nepřerušovaně vyspat.

3. **Neformální rodinná péče** – tato forma péče je velmi často opomíjena. Poskytovaná je od příbuzných či přátel rodiny. Není nijak honorována, je založena na vzájemné důvěře a solidaritě. Velkou výhodou této formy péče je znalost přirozeného prostředí pečované osoby, její denní rituály a návyky.

2.3.2 Význam respitní péče

Význam respitní péče pro neformální pečovatele spočívá především v umožnění odpočinku, oddechu a načerpání sil. Mohou se věnovat vlastním zájmům a koníčkům, protože tak získají volný čas pro sebe. Získají čas na zajištění potřebných věcí mimo domácnost. Další význam respitní péče je shledáván v prevenci syndromu vyhoření, který je důsledkem dlouhodobé pečovatelské zátěže a vede tak k umístění osoby s těžkým zdravotním postižením v domácí péči do zařízení ústavní péče. Obecně lze říci, že respitní péče život neformálních pečovatelů zkvalitní.

Pro osoby pečované má respitní péče význam v možnosti zůstat doma ve svém přirozeném sociálním prostředí, a oddálit tak nebo omezit potřebu trvalé ústavní péče. Podporuje soběstačnost, sebeobsluhu a nezávislost na péči druhých lidí. Předchází sociální izolaci a podporuje nové sociální kontakty včetně zájmu o dění ve společnosti. Přináší úlevu od stresujících situací, které s sebou nese celoroční náročná domácí péče, a oživení v podobě změny, díky které se pečovatel dostane ze zaběhnutých stereotypů, jež jsou samy o sobě deprimující a unavující (Motloch, 2016, online).

Respitní péče může být východiskem z náročné životní situace, kterou je právě péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením. Je to nezastupitelná forma podpory pro rodinné (neformální) pečovatele. Využívání odlehčovacích služeb má pozitivní vliv na psychické i fyzické zdraví pečovatele a zlepšuje kvalitu života jeho i celé rodiny. Pokud rodinní pečující nemají možnost využít těchto služeb, je v budoucnu pravděpodobné, že rodinného člena s těžkým postižením umístí do institucionálního zařízení (Šafránková, 2004).

Stále existují rodiny, které zpočátku využití odlehčovacích služeb odmítají, ale naštěstí po překonání prvotních obav v budoucnu těchto služeb velmi rádi nadále využívají (Dubois et al., 2018).

Dle výše uvedeného významu respitní péče můžeme shrnout, že tato sociální služba se zaměřuje na dvě cílové skupiny, poskytuje podporu jak neformálním pečovatelům, tak lidem s potřebou 24 - hodinové domácí péče. Dá se říci, že se tato skutečnost dá považovat za významné specifikum této sociální služby. Respitní péče je zásadní oporou pro pečující osoby a přináší jim nemalé odlehčení při vykonávání jejich láskyplné péče o blízké osoby v domácím prostředí.

II Praktická část

Praktická část představuje ve formě kazuistických studií konkrétní případy čtyř rodin pečujících o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí. Zaměřuje se na potřeby pečovatелů a na možnosti adekvátní podpory a pomoci těmto osobám. Na základě kazuistik, rozhovoru, výzkumných otázek a analýzy praxe s odbornou literaturou je vytvořena brožura, která je zaměřena na podporu rodin pečujících o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením.

3 Cíle a metody práce praktické části

3.1 Cíle

Níže jsou prezentovány cíle praktické části, kterých se autorka za pomoci poznatků získaných v teoretické části diplomové práce a stanovených metod práce bude snažit dosáhnout.

1. cíl: Charakterizovat a analyzovat způsob života pěti konkrétních rodin pečujících o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením pomocí metody případové studie.

2. cíl: Popsat každodenní nároky péče rodin pečujících o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí pomocí metody rozhovoru a případové studie.

Dílčí cíl: Zjistit, jaké jsou možnosti podpory poskytované pečujícím osobám.

3. cíl: Na základě zjištěných informací z praxe a odborné literatury vytvořit brožuru pro pečující s vhodnými doporučeními při péči o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí.

3.2 Metody práce

Výzkumné šetření je zpracováno kvalitativními metodami výzkumu. Pro získání potřebných informací byly využity tyto metody: *kazuistika popisující život čtyř pečujících osob a nároky domácí péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením, rozhovor, pozorování a tři výzkumné otázky.*

Kvalitativní výzkum interpretuje sociální realitu a jeho cílem je vytváření nových hypotéz, nového porozumění a další vytváření teorie. Zpočátku spočívá ve výběru tématu a ve stanovení základních výzkumných otázek. Tato výzkumná metoda má výhodu v tom, že lze otázky v průběhu výzkumu, sběru a analýzy dat

upravovat či doplňovat. V jeho průběhu vznikají jak výzkumné otázky, tak i hypotézy a nová rozhodnutí, jak zvolený výzkumný plán upravit. Během kvalitativního výzkumu výzkumník získává při malém počtu respondentů mnoho informací, snaží se analyzovat a vyhledávat informace, které přispívají k objasnění výzkumných otázek, a na základě toho provádí určité závěry. Výzkum se realizuje v terénu. Sběr dat a jejich analýza v kvalitativním výzkumu probíhají v delším časovém období, kdy výzkumník vybrané jedince sleduje v různých časových intervalech. Zpráva kvalitativního výzkumu obsahuje rozsáhlé citace z rozhovorů a poznámek, které si výzkumník zaznamenával při práci v terénu, dále obsahuje podrobný popis místa zkoumání. Negativní stránka kvalitativního výzkumu spočívá v jeho neprůhlednosti, malé pružnosti a možnosti podléhat subjektivním dojmům. Za pozitivní u kvalitativního výzkumu se považuje získání hloubkového popisu případů. Velkým přínosem kvalitativního výzkumu je rozmanitost postupů ke zjištění výsledků (Hendl, 2005; Disman, 1998; Skutil a kol., 2011).

Kazuistika, nebo také případová studie, je považována za metodu kvalitativního výzkumu, která má charakter ilustrační, nalézající i verifikační. Kazuistika pracuje s nízkým počtem určitých případů, o nichž shromažďuje detailní informace, které se dále analyzují. Tato metoda napomáhá hlouběji pochopit konkrétní případ, jelikož může upozornit na určité souvislosti, které nejsou na první pohled vidět. Výhodu případové studie můžeme shledat v zařazení případu do obecnějšího rámce informací, v interpretaci zjištěných příznaků daného případu a jejich vzájemných souvislostí, v diagnostické rozvaze a stanovení případných dalších důležitých informací pro plné pochopení případu, ve hledání možností řešení intervencí pomocí odkazů na podobné případy s využitím vlastních zkušeností i zkušeností dalších odborníků, v získávání žádoucího odstupu pro objektivní posouzení celého případu (Hadj Moussová, 2002; Skutil a kol., 2011).

U kazuistiky se předpokládá, že důkladným prozkoumáním jednoho případu můžeme lépe porozumět jiným podobným případům. Na konci studie se může zkoumaný případ porovnávat s jinými případy a provádí se také posouzení platnosti výsledků (Hendl, 2005).

Rozhovor je explorativní technika, která se neopírá o písemné vyjádření respondenta a kterou systematicky poznáváme zkoumaného jedince. Rozlišujeme tři typy rozhovorů:

- *nestrukturovaný* – rozhovor je volný, může být ovlivněn zvoleným tématem a často se mění na základě vzniklých asociací
- *strukturovaný* – rozhovor probíhá podle předem dané osnovy a jeho cílem je získat odpovědi na předem sestavené otázky
- *polostrukturovaný* – tento rozhovor kombinuje prvky strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru (Pelikán, 1999; Musilová, 2012)

Při rozhovoru můžeme využít otázek uzavřených, otevřených a polouzavřených. Pro vyšší míru volnosti a flexibility a se více využívá otevřený rozhovor. Výhodou u tohoto typu rozhovoru je, že respondent má možnost své odpovědi dovysvětlit. Rozhovor je vhodná metoda, pokud se snažíme získat bezprostřední, důvěrné či osobní odpovědi. Pro tento typ rozhovoru je potřebný osobní kontakt výzkumníka. Tato skutečnost by měla zaručit pravdivé a dostatečné odpovědi (Gavora, 2000).

Pozorování je využíváno v mnoha výzkumných akcích s kvalitativním charakterem, kdy je cílem každého zkoumání týkajícího se jedince nebo skupiny jednání a chování lidí. U pozorování vnímáme vjemy nejen vizuální, ale často jde i o vjemy sluchové, čichové a pociťové. Cílem pozorování je zachytit co největší spektrum situací v dané skupině (Hendl, 2005). Pozorování pro kazuistické účely splňuje kritéria funkční zaměřenosti, systematickosti, registrace a způsobu zpracování zjištěných údajů, v tom se tento způsob pozorování liší od nahodilého způsobu. Zkoumaná osoba nebo malý počet osob je s výzkumníkem v sociálním kontaktu po delší časový interval. Pozorování tedy není samoúčelné (Musilová, 2003).

4 Realizace výzkumného šetření

4.1 Kazuistika č. 1

Kazuistika je sepsána na základě informací z lékařských zpráv respondenta a volného rozhovoru s matkou – pečující osobou. Podklady pro kazuistickou studii byly shromažďovány v období od září 2019 do května 2020 v domácím prostředí popisovaného.

Základní osobní údaje

Jméno: K. T.
Věk: 32 let
Pohlaví: muž
Výška: 176 cm
Váha: 65 kg
Diagnóza: Vigilní kóma

Rodinná anamnéza

Klient je ženatý a má čtyřletou dceru. Jeho otec zemřel po dlouhé nemoci, když klientu bylo 10 let. Matka klienta má diagnostikovaný diabetes melitus II. stupně a arteriální hypertenzi. Dcera i manželka jsou zcela zdraví. Klient má staršího bratra (38 let), který žije se svou rodinou na Slovensku a jeho zdravotní stav je bez obtíží.

Osobní anamnéza a okolnosti úrazu

Klient se narodil v roce 1988, porod proběhl bez komplikací a v řádném termínu. Základní školu absolvoval v Hradci Králové, dále pak navštěvoval střední školu cestovního ruchu v Hradci Králové. Po škole začal podnikat v cestovním ruchu a vybudoval spolu s manželkou cestovní agenturu. Opravili si nedaleko Hradce Králové jeho rodný dům, ve kterém žijí i s jeho maminkou. V létě 2017 měl se svým kamarádem těžkou autonehodu. *„Byla to pro nás rána z čistého nebe. Kája jel jenom odvézt svého kamaráda pro nové auto, které si ten kamarád nechal dovézt z Německa. Bylo to kousek za Hradcem, žádná dálka. Potkali ale nějakého opilého řidiče, který jim vjel do protisměru neskutečnou rychlostí, měl tranzita. Kájův kamarád zemřel ihned po převozu do nemocnice, bylo to strašné. My jsme čekali*

v nemocnici, když Káju operovali, trvalo to několik hodin. Nic nebylo jisté. Byla to noční můra, neumím ty pocity strachu o svého syna vůbec popsat.“ maminka klienta. Klient měl poraněnou přední část lebky, edém mozku a hydrocefalus. Lékaři mu při operaci zavedli V-P shunt, který má zavedený doposud (zavedení katetru, který odvádí přebytečný mozkomíšni mok z mozku do dutiny břišní). Po téměř dvou měsících na oddělení ARO klientovi stanovili diagnózu vigilního kómatu. *„Hedušce se zhroutil celý svět, najednou přišla o naději, že se Kájův stav zlepší a vše bude jako dřív. Vnukla si myšlenku, že bude Kája do smrti mrzák a bude se muset o něj starat. Do toho měli tehdy ještě malé miminko, naši Kačenku. Když byl Kája v nemocnici, nic se nedělo, ještě tam za ním i chodila. Ale jakmile se zdravotní stav syna zlepšil tak, že se začalo mluvit o jeho dalším osudu, tak se Heduška zalekla. Bylo jí 25 let, celý život před sebou a představa, že se bude starat o malé dítě, a ještě o něj, ji úplně zlomila. Jednoho dne, když jsem byla ještě v práci, se sbalila i s Kačenkou, zanechala mi dopis na rozloučenou a odstěhovala se. Nic jí nevyčítám, ani ji nijak nesoudím. Kačenku nám sem vždy přivede, aby nás poveselila, ale ona sama se na Káju nechce ani podívat. Nevím. Každý to máme jinak nastavené. Víte, Heduška je hodné děvče, ale má vytvořený blok. Zpočátku se stranila úplně i mě a Kačenku mi ukázala vlastně až po více jak roce. Ale teď už je to dobré.*“ maminka klienta. Do domácí péče si klienta převzala jeho matka (54 let) v únoru roku 2018. Předtím ale musela vytvořit vhodné podmínky pro domácí pečování. Dům je v podstatě bezbariérový. Musela pořídit polohovací postel, elektrický zvedák, speciální invalidní vozík a různé polohovací pomůcky. Její zaměstnání jí umožňuje práci z domova, a tak se také musela naučit skloubit čas, který stráví pracovně, s časem, kdy se stará o syna. *„Mám ohromnou výhodu, že pracuji v pojišťovně a můj zaměstnavatel mi práci umožnil vykonávat z domu, tak jsem o příjem nepřišla. Je to náročné, ale dá se to. Přijdu na jiné myšlenky. Občas je potřeba, abych se ukázala v místě zaměstnání, ale vždy se to dá nějak udělat. Nikdy můj syn není sám.*“ maminka klienta.

Současný zdravotní stav klienta

Klient je ve stavu vigilního kómatu a je plně odkázán na péči druhé osoby. Tracheu již nemá. Výživa a medikamenty jsou mu podávány prostřednictvím PEG (set pro výživu přes břišní stěnu do žaludku). Je schopen přijmout ústy velmi malé množství tekutiny po malých doušcích. Všechny končetiny má ve flexi. V bdělém má otevřené

oči, a působí tak dojmem, že své okolí pozoruje a vnímá. Prostřednictvím mimiky dává najevo pozitivní a negativní vjemy. Zavedený má stále také V-P shunt, který odvádí přebytečný mozkomíšni mok z mozku do žaludku.

Průběh každodenní péče

Péče o syna začíná ráno kolem půl osmé. Nejprve mu matka podá léky s tekutinou prostřednictvím PEG a dá mu napít doušek teplého čaje. Po noci matka vymění synovi pleny, vykoná ranní hygienu a pomocí polohovacích pomůcek ho nastaví do vyžadované polohy. Prostřednictvím PEG podává kašovitou stravu jako snídani. *„K snídani mu mixuji piškoty s mlékem a banánem nebo uvařím krupicovou kaši. Nijak jídlo moc neomezují, ale vše musí být v tekuté formě, aby se mu ta hadička neucpala. No, i když nic nejí ústy, po snídani mu vždy čistím zuby, je to potřeba, neumím si představit ještě řešit zuby v jeho stavu.“* maminka klienta. Podle potřeby matka synovi sama převléká postel, syna do čistého oblečení převléká minimálně jedenkrát za den. Ob jeden den, většinou dopoledne, přijíždí zdravotní sestra z domácí péče, zkontroluje V-P shunt a převazuje okolí kolem PEGu. *„Někdy mi sestřička pomůže Káju přebalit a udělat větší hygienu, podle času taky. Mají toho moc. Občas se i stane, že přijede až po obědě, protože se zdrží u jiného pacienta. Ani jsem netušila, kolik jich takto doma je.“* maminka klienta. Matka po ranní hygieně a snídani se synem provádí masáž svalů obličeje, nohou a rukou. Procvičuje s ním také pohyblivost kloubů podle pokynů ošetřující lékařky. Většinou je kolem 10. hodiny dopolední ranní péče o syna dokončena. Matka se poté věnuje domácím pracím a vaření oběda. Před polednem matka opět synovi vymění plenu, podá léky s tekutinou do PEGu a poté i rozmixovaný oběd. Po obědě klient odpočívá při své oblíbené hudbě. Matka tento čas využívá k práci na počítači, které denně věnuje přibližně čtyři hodiny. *„Kája je po obědě unavený, cvičení ho vždycky hodně vyčerpá. Tak spí někdy i 3 hodiny. Paní doktorka mi říkala, že ho mám nechat, že to potřebuje. Tak mám čas na svou práci, kterou provádím z domova. Většinou po obědě pracuji a ještě pak večer, až zase Káju obstarám.“* maminka klienta. Kolem 15. hodiny odpolední podává matka synovi další léky do PEGu. Zkontroluje plenu a podle nutnosti syna opět přebalí. Následně mu podá svačinu. Opět je prostor na masáž svalů a protažení kloubů. Pak podle aktuálního rozpoložení klienta a počasí po svačině chodí ven na procházku nebo ho vyveze na zahradu, kde klient odpočívá na vozíku. V pondělí, ve středu a v pátek využívá matka pomoci sester z charity,

aby syna vykoupala ve vaně. „*Koupila jsem i tu domácí perličkovou koupel, není to nic profí, ale svůj účel to plní. Sestry mi vždy pomohou s Kájou do vany, za ten elektrický zvedák jsem vděčná.*“ maminka klienta. Po koupeli matka syna pokaždé masíruje pomocí uklidňujícího levandulového oleje. „*Používám 100% přírodní olej z levandule, po koupeli je to pro něj už jako takový rituál. Je mu to příjemné, to poznám. Většinou koupeme před večeří ještě, to je nějak kolem 17 hodiny, jsem domluvená se sestřičkou, která k nám jezdí vždy jako poslední, a tak to krásně na tu 17. hodinu vychází. Pak mu dám zase léky do PEGu a taky večeří. Vždycky se teda musí dát jako první i poslední čistá voda, aby se hadička pěkně čistila a neucpávalo se to nebo nezanášelo. No, a když je po proceduře, tak mu pouštím na televizi třeba sport nebo nějaké naučné pořady, měl to vždycky rád.*“ maminka klienta. Před spaním matka syna ještě polohuje a využívá k tomu polohovací pomůcky. Bohužel jen dvakrát týdně dochází do rodiny fyzioterapeutka, která s klientem provádí fyzioterapeutické cviky a bazální stimulaci. Matka klienta je ale velmi zúčastněná a bazální stimulaci podle všech doporučených rad provádí každý den se synem i ona sama. Na místním sociální odboru matka zažádala o příspěvek na motomed, jelikož je to velmi nákladná rehabilitační pomůcka, kterou pojišťovna nehradí, a půjčovné se vzhledem k dlouhodobé potřebě nevyplatí. Motomed by klientovi velmi pomohl v jeho rehabilitaci. Zatím matka čeká na vyjádření sociálního odboru a věří, že alespoň třetinu z ceny 65 000,- Kč přispěje, byť je možné žádat o příspěvek do výše 50 % z částky.

Oblast podpory

Klient se nachází ve čtvrté kategorii příspěvku na péči, kde částka činí 19 200,- Kč. Pomůcky, které má klient zajištěné, jsou polohovací postel, elektrický zvedák, mechanický vozík, polohovací pomůcky a antidekubitární matrace. Matka využívá dle potřeby službu osobní asistence. Respítní péči v pobytovém zařízení ještě nikdy nevyužila. „*Já ho nepotřebuju nikam dávat, mně stačí, když mi Káju občas Drahuška ohlídá a já si zařídím potřebné v práci nebo na nákup a dobrý. Nechci ho ani nikam dávat. My už máme spolu takové rituály a to by nám všechno narušilo.*“ maminka klienta.

4.2 Kazuistika č. 2

Kazuistika je sepsána na základě nahlédnutí do lékařských zpráv respondenta a volného rozhovoru s dcerou – pečující osobou. Podklady pro kazuistickou studii byly shromažďovány v období od října 2019 do prosince 2019 v domácím prostředí popisovaného.

Základní osobní údaje

Jméno: D. M.

Věk: 74 let

Pohlaví: žena

Výška: 168 cm

Váha: 63 kg

Diagnóza: Diabetes melitus II. stupně; Alzheimerova choroba s rychlou progresí; kolostomie po nádorovém onemocnění.

Rodinná anamnéza

Klientka je již 20 let vdova a má dvě zdravé dcery (45 let, 50 let). Otec klientky zemřel v 80 – ti letech a příčinou úmrtí byl infarkt myokardu, matka klientky zemřela ve věku 85 let a příčinou její smrti byl neléčený nádor tlustého střeva. Klientka má dva sourozence (72 let, 71 let) bratra a sestru. Bratr je zcela zdravý a sestře je diagnostikován také diabetes mellitus II. stupně. Alzheimerova choroba ani nádorové onemocnění tlustého střeva se u sourozenců klientky neobjevily.

Osobní anamnéza a okolnosti průběhu onemocnění

Klientka se narodila jako prvorozená dcera v únoru roku 1946 v malé vesnici nedaleko Chrudimi, kde vyrůstala se svými rodiči a dalšími dvěma sourozenci. Ve svém rodném domě bydlí doposud. Vystudovala Střední školu zemědělskou v Chrudimi. Po škole byla zaměstnána v JZD Rosice, kde působila až do svého odchodu do důchodu. Diagnóza diabetes mellitus u ní byla stanovena již v mládí, kdy postupně léčba perorálními antidiabetiky přešla na inzulinovou terapii. *„Když bylo mamince čerstvě vlastně 65 let, tak se dozvěděla, že má rakovinu. Já ani moje sestra jsme to vůbec netušily. Řekla nám to až mamina sestra, když maminka musela na*

operaci, aby jí ten nádor vyjmuli. Maminka se s tím podle mě nikdy moc nesmířila. Má vývod bokem a cítila se na veřejnosti trapně. Takže se přestala stýkat s přáteli a uzavřela se do sebe. A když tak zpětně vzpomínám, uvědomuju si, že je to možná impulz k tomu, jak maminka dopadla.“ dcera klientky. Klientce k jejím dosavadním diagnózám přibyla v roce 2017 diagnóza těžké progredující demence Alzheimerovy choroby. „*Maminka dost zapomínala. Přisuzovali jsme to všichni k jejímu věku, i když není vlastně ani zas tak vysoký. Ale prostě vždycky, když jsme přijeli, tak byla taková divná, pořád se ptala na stejné věci, i když jsme ji to několikrát říkali. V běžných činnostech trochu zaostávala, ale to jsme zas přisuzovali tomu, že je zavřená doma a s nikým se nestýká. Postupně se to zhoršovalo, až když volala sestře, že půjdou na houby a ve známém lese, kam chodívala od malička, se jí ztratila a trvalo dlouho, než jsme ji společně našli. Seděla na pařezu a byla úplně mimo. Bylo nám to divné, ale ještě jsme to úplně neřešili. Stále zapomínala, kam co dala. Vtipná situace byla – když to vezmu zpětně – že někde schovala svůj důchod a zapomněla na to. Pak když ho nemohla najít, osočila mého muže, že jí ho vzal. Bylo to pro něj hrozný. Ale hledali jsme a našli ho v hrnci. Poslední kapka byla, když nám volali sousedi, že nám maminka bloudí po vesnici a žádá sousedy o kousek chleba. Na to konto jsme s maminkou šli k obvodářce. Ta nás poslala na neurologii a pak to šlo ruku v ruce, ty vyšetření. Až na závěr zazněla diagnóza - Alzheimer. V kombinaci s cukrovkou a tím vývodem je to hrozný. Donedávna si zvládla píchat inzulin sama, teď kolikrát neví, na co to pero je. No, a vyměnit si pytlík? To už nedá vůbec.“* dcera klientky.

Současný zdravotní stav klientky

Nyní zdravotní stav klientky vyžaduje péči po celých 24 hodin denně. Tuto péči jí poskytuje její mladší dcera v domácím prostředí klientky. „*Bohužel jsem se k mamince musela nastěhovat, potřebuje péči 24 hodin po celý den. Vzala bych si ji domů, ale nejde to. Zkoušeli jsme to, a jak byla zvyklá na své prostředí, tak se u nás bála. Neustále se v noci budila a bloudila po domě, křičela a brečela. Manžel to těžce nesl a mám ještě dvě děti, ty potřebují klid na učení, na svůj život. Nemohla jsem tam s ní zůstat, tak jsem šla sem. A už tomu budou skoro tři roky.“* Dcera klientky. V současnosti klientka není schopna krátkodobé paměti a úsudku. Ví, jak se jmenuje a kdy se narodila. Emoce jsou spíše potlačené s vyšší tendencí negativních nálad a plačtivostí. Často se něčeho bojí a v noci se minimálně dvakrát vzbudí.

Na komunikaci s druhou osobou reaguje, ale většinou rozhovor nedává žádný smysl. Své blízké nepoznává, občas si vzpomene na mladší dceru, která o ni pečuje. „*Maminka už nikoho nepoznává, sem tam mě, protože jsem s ní každý den od rána do večera. Moji sestry se to hrozně moc dotklo. Nepochopila, že to není naschvál, ale to ta nemoc. Nechápe, že když si nepamatuje ji, tak proč mě ano. Tahle mamincina nemoc úplně změnila životy celé naší rodiny. Se sestrou se nebavíme, protože беру peníze za péči i mamincin důchod. To, že jsem přišla o práci, že vlastně nežiju osobní život, že můj muž je na mě naštvaný, protože jsem se nastěhovala k mamince, tak to už ona nevidí.*“ dcera klientky. Klientka rozumí pokynům, kterými se jí její dcera snaží aktivizovat, je schopna některé zopakovat. Ale nechápe jejich smysl. Sebeobsluha je na velmi nízké úrovni, sama se nají u stolu, ale dcera jí vše krájí a připravuje. Pitný i stravovací režim musí dcera sledovat vzhledem k mamincině diagnóze diabetu v pravidelných intervalech. Klientka je zcela inkontinentní, má kolostomii a je tak nutná zvýšená hygiena. Osobní hygienu klientka není schopna sama dodržovat a vykonávat. Péči o kolostomii provádí běžně klientčina dcera a několikrát denně ji vyměňuje i plenkové kalhotky. Osobní hygienu klientka není schopna vykonávat sama, při oblékání potřebuje ve větší míře dopomoc dcery a svléknout se sama nedokáže. Zájem o různé aktivity a záliby spíše neprojevuje a dcera klientky ji musí k aktivizaci přemlouvat. „*Je to těžký, o nic se už nezajímá. Přitom to byla tak sečtělá ženská. Dřív ji bavilo luštit křížovky, sledovat detektivky, ale teď nic moc. Televizi jí pustím, ale musím jen klidné pořady, spíš jí pouštím hudbu, tu má docela ráda a je při tom taková zklidněná.*“ dcera klientky. Třikrát denně musí dcera matce aplikovat injekčně Humulin R a Humulin N (inzulinová kompenzace). „*Dřív si to píchala sama, teď ani neví, jak se to pero natahuje. Je to malá jehlička, tak mi to ani nedělá problém, ale zpočátku to pro mě nebylo jednoduché.*“ dcera klientky. Klientka je spíše apatická a bez nálady, občas je ale i pozitivně naladěna. Většinu času během dne stráví v posteli, byť pohyblivost není nijak narušena. „*Ona je normálně pohyblivá, ale čím dál víc mi padá, proto leží. Je to tím, že i přes dodržování veškerých instrukcí k tý cukrovce, maminku trápí kolísání glykémie. A bohužel se pak motá, neudrží ji nohy a já si s ní sama neumím poradit, je těžká. Nechci, aby si ublížila, tak ji nechávám více času ležet nebo sedět, teď máme i vozík, tak aspoň můžeme na procházku, bez něj bych si na procházku teda neriskla vůbec.*“ matka klientky.

Průběh každodenní péče

Klientka se budí většinou mezi 7. až 8. hodinou ranní. Po probuzení jí dcera vymění plenu a vždy probíhá ranní hygiena ve sprše. „*Musím maminku sprchovat dvakrát denně, vzhledem k její cukrovce dost často trpí na gynekologické záněty a trápí jí nepříjemné pocity svědění a pálení, na to si stěžuje velmi často. Takže když tyhle pocity má, tak ji chodím sprchovat i častěji, pak natírat. Tím, že má právě tu cukrovku, tak má dost agresivní moč a pak ji tohle trápí.*“ dcera klientky. Po ranní hygieně, většinou kolem 9. hodiny, pečující dcera klientce naservíruje snídani, kterou jí připravila, a aplikuje téměř společně se snídaní inzulín a další potřebné léky. „*Musím vstávat tak v 6 hodin ráno, abych stihla nachystat snídani, léky a tak. A hlavně abych se kapku nachystala sama. Po noci, když se mi maminka několikrát budí, že se něčeho bojí, je to opravdu hodně náročné. Můj spánek je narušený a v pětačtyřiceti letech si přijdu zhuntovaná. Už na sobě někdy pociťuju hroznou únavu. Všechno je pořád dokola. Vstát, nachystat snídani, vysprchovat mamku, oblíknout, dát jí snídani a léky, vařit oběd, nějak mamku aktivizovat vzpomínkami a dalšíma nápadama, co si takhle vyhledám na internetu, procházka, svačina a zase chystat na spaní a večeri. Přijdu si jak bez svého já. Že tady jsem vlastně jen pro tu mámu.*“ dcera klientky. Po snídani klientka uléhá v obývacím pokoji na gauč a poslouchá v televizi pořady o přírodě, které ji uklidňují a baví. V teplých dnech také klientku dcera vyveze na vozíku ven na terasu. V tomto čase pečující dcera vaří oběd a provádí další potřebné domácí práce. „*Občas mám před obědem čas i na moji práci, kterou dělám z domu. Dřív jsem pracovala jako učitelka v mateřské škole, ale kvůli mamince už tuhle práci dělat nemůžu. Dcera mi přes známou našla práci z domu, která mi pomůže v tom, že nežijeme z ruky do pusy, jak se říká. Ani nezabere mi tolik času, jak kdy. Upravuju a spravuju webové stránky mateřských škol. Naučila jsem se to docela rychle a jen mi vždycky napíše ta konkrétní školka a já to dám na web. Mám celkem šest školek, takže to není moc a čas práce na webu mi lze skloubit s časem, kdy se starám o maminku.*“ dcera klientky. S obědem pečující dcera podá klientce opět léky a aplikuje inzulín. Po celý den také musí hlídat, aby klientka dostatečně pila, protože sama nemá potřebu pít a při diagnóze diabetu je to velmi důležité. Po obědě si klientka společně s dcerou prohlížejí fotografie rodinných příslušníků a opakují jejich jména a další pro klientku podstatné informace, aby si vzpomněla. Někdy chodí na procházky a někdy klientka zase odpočívá v obývacím

pokoji. Kolem půl třetí odpoledne pečující dcera nachystá svačinu a klientka se nasvačí. Po svačině pečující dcera klientku posadí znovu k televizi a většinou jí pouští rodinná videa a společně je komentují. „*Jsou dny, kdy maminka nemá zájem o žádné činnosti, a jsou dny, kdy mi nehezky nadává. Vlastně ani nevím, za co. Čím dál častěji se mi snaží utíkat z domu, protože si myslí, že jí chci ublížit. Vždycky měla moc ráda kafe a pila ho snad čtyřikrát denně. Když jí ho teď udělám, myslí si, že ji chci otrávit. To samé třeba s jídlem. Někdy i s pícháním inzulínu, že ji chci zabít a takovéhle řeči. Tak se někdy spolu přetahujeme.*“ dcera klientky. Večer pečující dcera chystá hygienu a večeři. Když je klientka umytá, navečeří se a opět jí její dcera podá potřebné léky a aplikuje inzulín. Inzulín jí aplikuje ještě naposledy v 9 hodin večer. „*Nedokážu vám přesně a dopodrobna říct, jaký máme každodenní průběh dne. Každý den je trochu jiný. Podle toho, jestli má mamka více světlých chviliek, nebo naopak. Klidně máme den, že ho celý jen proleží v posteli, a že jich není málo. Má strach z lidí. Občas sem přijde moje dcera a ohlídá mamku, abych mohla nakoupit nebo si něco zařídit. Nikdo jiný sem ani nechodí. Nemám moc přátel, protože když jsem se odstěhovala sem, tak už nemám tolik času. A to víte, když se s někým delší dobu nevidáte a nekomunikujete, tak to nějak vyšumí. Manžel to neunesl a moje sestra také ne. Mně je pětáctyřicet, ale připadám si jako stará babička. Nechci nikoho obtěžovat, všechno se snažím zvládnout a udělat sama, ale mám strach, jak to bude třeba za 5 let, za 10.*“ dcera klientky.

Oblast podpory

Klientce byl přiznán příspěvek na péči čtvrté kategorie ve výši 19 200,- Kč. Kompenzační pomůcky využívá ve formě mechanického vozíku, madel na WC a ve sprše. Klientka také využívá glukometr k měření hladiny cukru v krvi. Vlastní průkaz ZTP/P a parkovací průkaz. Respitní péči klientka nikdy nevyužila a zatím to v blízké době ani neplánuje. „*Maminka musí mít své prostředí a lidi, které zná. Nikdy ji nikam nedám.*“ dcera klientky.

4.3 Kazuistika č. 3

Kazuistika je sepsána na základě volného rozhovoru s matkou – pečující osobou. Podklady pro kazuistickou studii byly shromažďovány v období od června 2019 do července 2019 v domácím prostředí klienta.

Základní osobní údaje

Jméno: J. K.

Věk: 29 let

Pohlaví: muž

Výška: 169 cm

Váha: 60 kg

Diagnóza: Kvadрупaretická forma DMO v kombinaci s hlubokou mentální retardací a těžkou oční vadou, epilepsie.

Rodinná anamnéza

Klient se narodil jako prvorozený syn své tehdy sedmnáctileté matce v pardubické porodnici. Má dva mladší sourozence, sestru a bratra (26 let, 22 let). Oba sourozenci jsou zcela zdraví a těhotenství i porod matky u obou mladších dětí proběhly bez větších komplikací. Mladší sestra má již své dvě děti a také proběhlo vše bez komplikací. Klient bydlí se svou matkou a nevlastním otcem v bytě nedaleko Pardubic. Větší část roku ale bývají společně na chalupě u Vysokého Mýta.

Osobní anamnéza a okolnosti průběhu onemocnění

Porod proběhl spontánně, avšak ve 28. týdnu těhotenství, porodní váha dítěte byla 1380 g a výška 39 cm. Ihned po narození ho lékaři resuscitovali a umístili s dechovou podporou do inkubátoru. V inkubátoru byl tři měsíce, poté byl propuštěn domů. Prodělal operace obou tříselných kýl. *„V té době nám nikdo nebyl schopný říct, co bude dál. Brali jsme ho jako opožděné miminko a věřili, že to všechno dožene. Když měl 10 měsíců, tak nám bylo divné, že ještě nesedí, neotáčí se a ani nebere hračky do ručiček. Dětská doktorka nás pak poslala na neurologii, kde byl Honzík v péči pana doktora Roubíka, který diagnostikoval dětskou mozkovou obrnu. Od té doby nám začal doslova maraton. Pravidelné cvičení Vojtovy metody,*

polohování, protahování, každoroční návštěvy lázní Košumberk a každodenní rehabilitace.“ V sedmi letech Honzík začal navštěvovat speciální školu Svítání v Pardubicích, do které dojížděl autobusovým svozem určeným pro žáky této školy. „Měl svého asistenta, který ho vždycky doma vyzvedl a jel s ním autobusem do školy, tam se o něho staral a odpoledne s ním zase přijel domů. Do školy Honzík jezdil moc rád, to jsem na něm poznala. Probíhaly tam různé terapie a rehabilitace. Každoročně jezdil na školy v přírodě a na letní tábory, to vždy za doprovodu asistenta, na kterého nám přispíval stát.“

Současný zdravotní stav

J. K. je upoután na lůžko a plně odkázán na péči druhé osoby. Stará se o něj jeho matka, která s ním zůstala doma jako pečující osoba hned po absolvování povinné školní docházky. Jídlo přijímá lžičkou a je schopen pít brčkem. Vyprazdňuje se do plen. Komunikuje formou grimas nebo skřeků. *„Jsem si jistá, že Honzík realitu vnímá, když mu nesu něco k jídlu nebo se ho na cokoli zeptám tak, aby mohl odpovědět ano nebo ne, tak svůj souhlas i nesouhlas dokáže vyjádřit buď úsměvem, nebo posunkem. Samozřejmě jen základní otázky týkající se třeba koupání a jídla, taky pokud se zeptám, zda pojedeme na chalupu nebo má někdo přijet k nám. Od jeho 18 – ti let je zbavený svéprávnosti, teda vlastně omezený a já jsem jeho opatrovník. Když nám řekli před těmi 28 lety Honzíkovu diagnózu, sdělili nám i pravděpodobnou prognózu nemoci. Dávali mu šance dožití do dospělosti. Bylo to velmi těžké přijmout a upřímně jsem to doteď přijmout ani nedokázala. Naučíte se s tím žít, ale v podvědomí se stále ptáte, kolik mu zbývá času, jak dlouho tu s námi ještě může být? Bylo to pro mě jakožto 17 – ti letou matku doslova utrpení, protože mě kde kdo odsuzoval, teď už to tak ale nevnímám.“* Maminka J. K. po narození chlapce měla ještě další dvě děti, zdálo by se, že vše je tak, jak má být a rodina situaci dokázala bez větších problémů přijmout. Po narození třetího dítěte od rodiny však otec odešel (tj. v 5 letech J. K.) a nechal matku samotnou v pronajatém bytě. *„Toto období je už za mnou a nechci na něj vzpomínat. Bylo náročné pro mě i pro všechny moje děti. Moje blízká rodina mi hodně moc pomohla a díky nim jsem dokázala žít úplně normální život, to samé i moje dvě zdravé děti.“* Matka si po delší době našla druhého manžela, který je její oporou doposud.

Průběh každodenní péče

Mezi 7. až 8. hodinou ranní se J. K. probouzí. Matka ho přetočí z polohy na břiše, ve které je J. K. zvyklý spát, do polohy na záda. *„Pak mu dám léky na epilepsii, které mu pak dám zapít vlažným čajem. Otřu mu obličej vlhčenými ubrousky, přebalím ho, namažu mu klouby na celém těle, protože trpí spazmem a nakonec ho převléknu. Napolohuju ho na posteli tak, aby dobře viděl na televizi. Nasadím mu brýle, protože má těžkou oční vadu a s brýlemi vidí jen na dva metry. Na televizi je doslova závislý, má rád pohádky a písničky.“* Během tohoto ranního rituálu matka J. K. nakrmí. *„Je zvyklý snídat cokoli, nejradši má ale rohlík s jogurtem nebo sladké pečivo. Dávám mu do pusy kousky jídla nebo i sám přikusuje. Když neotevívá ústa, tak chce většinou napít a hned pak zase pokračuje v jídle.“* J. K. většinu času tráví na polohovacím lůžku s antidekubitární matrací, jelikož po delším sezení na invalidním vozíku se mu tvořily dekubity. *„Jinak se mu proleženiny vůbec nedělají, to se diví i doktoři.“* Kolem 10. hodiny mu matka ke svačině dává většinou ovoce. Po celý den mu dává po půl hodině napít a po dvou hodinách ho polohuje. Oběd u nich většinou probíhá kolem 12. hodiny. *„Honzík je nenáročný strážník, sní všechno, ale je pravda, že sladká jídla a polévky miluje nejvíc.“* Po obědě mu matka vymění plenu, uvede do polohy vleže a nechá ho dvě hodiny odpočívat, někdy J. K. usne a někdy pouze odpočívá. Okolo 3. hodiny odpoledne matka J. K. znovu vymění plenu, namasíruje mu záda balónkem a poté mu podá svačinu. *„Ke svačině má jogurt s pečivem, snažíme se, aby ten jogurt dostal tak třikrát za den kvůli stolici, když leží a nehýbe se, tak má zácpu. Zatím se nám tuhle záležitost daří zvládat bez medikace. Někdy jdeme ven nebo teď jsme často na chalupě, tak tam je na dvoře a poslouchá písničky nebo mu vyprávím tak různě, co mě zrovna napadne. Je to různé ten pobyt venku, podle toho, jestli jsme zrovna v bytě nebo na chalupě. Přejde mi, že na chalupě to má raději, jezdí sem rodina a je se všemi v kontaktu.“* Večer mezi sedmou až půl osmou ob den probíhá koupel. *„Koupeme ho ob den, když se nekoupe, vždycky ho otřu žínkou a vlhčenými ubrousky. Do vany ho nosí manžel, já už ho neunesu a nemáme v bytě kompenzační pomůcky a bezbariérový přístup. Příští rok bychom koupelnu chtěli předělat na bezbariérovou, tak pomůcky pro tyhle účely budeme řešit taky až za rok. Má rád koupel s bublinkami, vydrží ve vaně ležet klidně hodinu, kdy mu připouštíme teplou vodu. Když je potřeba, tak mu ostříhám nehty a oholím ho.“* S péčí o J. K. matce pomáhá její manžel, když přijde z práce,

a o víkendech, kdy se jí snaží ulevit. „Moc nám také pomáhají babičky, dědové a Honzovi sourozenci. Kdykoliv potřebuju ulevit, tak mi pomohou. Díky tomu můžu jeden až dva dny pracovat jako baristka v malé kavárně. Chtěla bych ještě zdůraznit, že můj druhý manžel se o Honzu stará od jeho 13 ti let a když jsem mluvila o babičkách a dědečcích, tak jsem měla na mysli jeho rodiče a samozřejmě ty moje. Nikdo by nepoznal, že Honza není jeho vlastní, za což jsem mu nesmírně vděčná, protože díky tomu mohu dělat věci, které bych sama nezvládla.“ Při poslední větě se matka dojala a plakala.

Oblast podpory

J. K. byl přiznán příspěvek na péči čtvrté kategorie, jehož částka činí 19 200,- Kč. Kompenzační pomůcky, které rodina využívá, jsou mechanický invalidní vozík, polohovací lůžko a antidekubitární matrace. V plné výši pojišťovna proplácí léky a pleny pro J. K., dále využívá příspěvku na mobilitu, který činí 500,- Kč. Podporu, kterou by využila přímo rodina k odlehčení při péči o jejich dítě, zatím nevyužívají. „Víte, on Honza má trochu autistické rysy, nemá rád změny, velký ruch a cizí lidi. Proto zatím osobní asistenci nebo nějakou pobytovou službu od ukončení jeho docházky do školy nevyužíváme. Tam to bylo jiné, snášel i tábory, ale to jen proto, že tam měl lidi kolem sebe, na které byl zvyklý a měl je rád. Já nejsem erudovaný člověk v tom, o čem píšete, ale pokud bych mohla říct svůj vlastní názor k podpoře pečovateli. Myslím si, že velká pomoc právě i pro pečovatele spočívá v tom, že máme k dispozici veškeré pomůcky, finanční prostředky od státu a možnost asi i toho, že můžeme někdy požádat o pomoc odlehčovací službu, tady u nás mi pan doktor nabízel dokonce, že i hospic v Chrudimi toto umožňuje. Zatím nemám potřebu toho využívat. Ale já jsem ta šťastnější, protože mám svoji velkou rodinu. Nepotřebujeme nic navíc a žijeme si krásný život. I když nás někdy potkají i různé neduhy. A řeknu vám, že jsem vděčná za to, jaký život můžeme žít. A že Honzík je pořád ještě s námi. Takhle nám je dobře.“

4.4 Kazuistika č. 4

Kazuistika je sepsána na základě nahlédnutí do lékařských zpráv s pomocí metody volného rozhovoru s matkou – pečující osobou. Podklady pro kazuistickou studii byly shromažďovány v období od prosince 2020 do února 2021 v domácím prostředí klienta a na základě komunikace přes e - mail.

Základní osobní údaje

Jméno: R. P.

Věk: 23 let

Pohlaví: muž

Výška: 160 cm

Váha: 60 kg

Diagnóza: Spastická kvadruparetická forma DMO (deformita nohou, rukou i páteře), obstrukční hydrocephalus, VPO shunt Strata, reflux IV. stupně, nedomykavost žaludku, nystagmus, strabismus, těžká mentální retardace.

Rodinná anamnéza

Klient žije v Pardubickém kraji v rodinném domě se zahradou se svými rodiči. Rodiče jsou oba zdraví. Klient má dvě starší zdravé sestry (33 a 35 let). Obě sestry mají své děti, které jsou také zdravé. Předpoklady k tomu, že se matce klienta narodí dítě s postižením, nebyly shledány ani v rodinné anamnéze matky, ani v rodinné anamnéze otce.

Osobní anamnéza a průběh onemocnění

Klient se své matce narodil jako třetí dítě po delší době. Od třetího měsíce těhotenství matka věděla, že je něco v nepořádku. „*Ve třetím měsíci jsem začala mít velké problémy, krvácela jsem a po vyšetření v pardubické nemocnici mi bylo řečeno, že mám v děloze dva živé plody a třetí jde pryč. Byl to pro mě velký šok, do té doby jsem neměla ani tušení, že čekám trojvaječná trojčata. Nicméně mě doktor ujišťoval, že ty dva plody jsou v pořádku, tak jsme se s manželem rozhodli, že v těhotenství budu pokračovat.*“ Bohužel bylo celé těhotenství rizikové a byla vyžadována hospitalizace matky přerušovaně již od třetího měsíce těhotenství. Část těhotenství

prožila matka v nemocnici a část mohla trávit doma. „V Pardubicích si se mnou nevěděli rady, posílali si mě mezi sebou jako horkej brambor. Věřila jsem jim, že se o mě postarají, ale když se dlouho nic nedělo a neustále mě posílali domů, můj gynekolog zase k hospitalizaci, tak už mi to bylo nepříjemné a sama jsem jela do hradecké nemocnice. Tam mi zjistili, že druhý plod je téměř bez vody, to jsem byla v 27. týdnu těhotenství. Jeden den jsem přijela a přes noc se mi rozjely porodní bolesti, že jsem porodila Davida, který měl 650g a Radka, který měl 900g. Okamžitě byl zařízen převoz do Prahy k Apolináři.“ První narozený syn David zemřel druhý den po porodu, druhý syn byl také ve velmi vážném stavu. „Selhával respiračně i oběhově, bylo o strašné. Krvácel do mozku, museli ho intubovat a zavedli mu shunt. Tyhle operace byly před 23 lety v počátcích, dříve tyhle děti s hydrocefalem brzy umíraly. Taký mu dělali dvakrát kryopexi, jinak by byl úplně slepý.“ Tehdy rodičům nikdo s jistotou neřekl, jaká bude prognóza, ani jaký typ postižení bude Radek mít. „Jediné, co asi věděli, bylo, že máme počítat s diagnózou DMO. Inu, bylo to jako ve zlém snu, pořád jsem se ráno budila a vždycky jsem zjistila, že tohle je realita, tvrdá realita. Nikdo, když nezažije, tak si to prostě nedokáže představit, to ani nejde. Ptala jsem se, jestli a jak dlouho bude žít, ale na to mi nikdo neuměl odpovědět. V mé hlavě se honily různé myšlenky.“ Když Radkova váha dosáhla 2540 g, rodiče si ho mohli odvézt domů. Byl to pro ně nový začátek s velkým otazníkem, jaký život budou žít. „Od té doby nám začal kolotoč, který trvá dodnes. Rehabilitace – teď s nimi začal být tedy velký problém, vyvádí a křičí tam, má jinou terapeutku a on nemá rád změny. Pravidelně jsme do Radkových deseti let jezdili do Jánských Lázní. Od roku 2005 do roku 2015 chodil do školy Svítání, ale jelikož nemá Radek rád, když děti křičí, brečí nebo prostě dělají rámus, musel mít individuální výuku. Ta probíhala vždy jednou týdně, účastnil se jí on, paní učitelka a já. To se mu líbilo. Dokonce pak časem snesl muzikoterapii i s dětmi. Poslední rok jezdila paní učitelka k nám domů.“ Matka v pravidelných intervalech se synem absolvuje také návštěvy lékařů. Radek si za posledních pět let prošel několika zdravotními zákroky. Laser mukotomie z důvodu nočního dušení, několik operací shuntu kvůli jeho ucpání, odstranění slepého střeva, odstranění levého kyčelního krčku s hlavicí, od té doby se nemůže vůbec pohybovat po zemi, aplikaci botoxu pro uvolnění svalů nohou a pravé ruky.

Současný stav

Chlapec je upoután na invalidním vozíku, sedět může pouze s oporou a je nutné mu poskytovat 24 hodinovou péči. Stará se o něj jeho matka, když je doma otec, matce pomáhá. „*Manžel chodí do práce na dvě směny, takže jeden týden mi pomáhá dopoledne a druhý týden mi pomáhá navečer.*“ Chlapec se snaží jíst sám stravu, kterou může jíst vidličkou. Při kašovitě nebo tekuté stravě ho krmí matka. Vyprazdňuje se do plen. Mluví v krátkých větách. „*Ale oblíbené písničky umí i delší části. Má to ale vše naučené, o čem to je, tak to vám neřekne. Bojí se velkého hluku, cizí lidi mu vadí jen někteří. Říkáme, že má čich na lidi, protože na špatného člověka se ani nepodívá a hned řekne, že ho nemá rád a je pravda, že většinou se opravdu trefí. Nemá rád změny, i v obýváku máme každý své místo, kde sedáváme. Všechny věci musí být tak, jak je Rád'a zvyklý. Co má rád, tak to je jízda autem. Rád poslouchá písničky a má oblíbené pořady v televizi – Kouzelná školka, Ordinace, Ulice, Rex, Kobra. Na DVD kouká na Hurvínka a prasátko Pepu. Je to takové velké dítě, hraje si s autíčkama, s vyřazenýma mobilama, to vám i řekne, od koho je dostal. Má rád zvukové hračky a hopíky. V posteli má oblíbené plyšáky. Pamatuje si jména některých doktorů, řekne vám, jaké bere léky a kde bydlí, ale jiné jednoduché věty vám neřekne. Pro nás je to záhada. Když ho něco bolí, neumí říct, co. Třeba ho bolí noha, ale nechá si potírat gelem ruku.*“ Chlapec je omezen na svéprávnosti, matka je jeho opatrovník.

Průběh každodenní péče

Chlapec má nekvalitní a často přerušovaný spánek. V noci se budí po dvou až třech hodinách, protože se dává nebo dusí. Někdy dvakrát za noc a někdy i několikrát za hodinu. Den u nich doma začíná před 7. hodinnou ranní, kdy mu matka ještě na lůžku podává léky, které chlapec užívá nalačno. To bývá půl hodiny před snídaní. „*Ještě na posteli ráno Radka přebalím, protáhnu mu nohy a ruce, namasíruju ho, namažu ho, učešu a ustrojím. Pomocí elektrického zvedáku, který je pro mě velkým pomocníkem, ho přendám na vozík a jedeme do obýváku k jeho stolku, kde jsem mu už chvíli předtím nachystala snídani. Nasnídá se, vypije si čaj, dáme další léky, a když jsme sami, je se mnou v kuchyni a asistuje mi u vaření. Hodně si povídáme, teda snažím se s ním hodně mluvit. Pustíme pohádku nebo písničky. Když je doma manžel, tak jdou spolu na hodinu ven. Pak je kolem 10. hodiny svačina, to většinou*

dávám ovoce. Půl hodiny před obědem dostane prášek a pak mu dám polévku. Druhé jídlo, když se dá napíchnout na vidličku, jí sám, kdyžtak mu pomůžu. Pak dáme vitamíny. Pít umí sám z hrnečku i ze skleničky. Snědl by asi všechno, ale kvůli refluxu hodně věci nesmí. Třeba smažené, kyselé, kořeněné, tučné, nadýmavé, citrusy, rajčata, mák, čokoládu, sladké a je toho celkem dost. Takže jsem se musela naučit vařit z dost omezených potravin a jinak, než jsem byla zvyklá. Nám vařím jedno jídlo a Radkovi druhé, takže vlastně dva obědy. Ale nevařím každý den, to bych se z toho zvencla. Navařím tak na dva dny, na tři dny.“ Po obědě, to bývá většinou po 12. hodině, ho matka přebalí, převlékne a pomocí elektrického zvedáku uloží na postel. Poté Radek odpočívá při relaxační hudbě na lůžku asi dvě hodiny. Po odpočinku mu matka znovu vymění plenu, protáhne a namasíruje mu svaly, oblékne ho a přesune na vozík. Kolem půl třetí odpoledne Radek dostává svačinu, kterou mu matka připravila, většinou odpoledne svačí jogurt. Po svačině chodí ven na procházku nebo na zahradu, když je doma otec, chodí ven společně. „Večeři mu dělám ve třičtvrtě na pět, zase půl hodiny před jídlem mu dám prášek. Večeři musí dostávat nejpozději tři hodiny před spaním, jinak by se hodně dávil. Při večeři musíme stříkat spreje – kortikosteroidy do nosu a po jídle mu dám zase lék. No a v sedm hodin večír ještě dáme prášek na noc, ten je na zklidnění, jinak bysme asi vůbec nespali. Ty noci jsou šílený, už jsem si na to zvykla za 23 let, takže si jdu někdy po obědě odpočinout s ním, jinak bych to asi nedala. Roky jsou taky znát. Hygiena je u nás spíše u umyvadélka s žínkou, jedenkrát týdně ho vezu do sprchy, ale to mi musí pomáhat manžel. V létě ho teda sprchujeme častěji. Před spaním mu dám ještě sirup, aby se mu nevracely zpátky žaludeční šťávy do jícnu. Dáme novou plenu, pyžamo, když je potřeba, ještě ostříhám nehty. Když chce, tak mu před spaním ještě pustím rádio. Noc je bláznivá a ráno začínáme zase nanovo.“

Oblast podpory

Radek pobírá příspěvek na péči čtvrtého stupně, příspěvek na mobilitu a na auto. Mají bezbariérový dům. „Dostali jsme příspěvek i na vytvoření bezbariérové koupelny. Máme polohovací postel s antidekubitární matrací, mechanický vozík, židličku a stoleček. Pojišťovna nám proplácí léky, některé malou část doplácíme a třeba sirup si hradíme úplně celou částku. Pleny a podložky taky z části doplácíme.“ Služby respitní péče rodina nevyužívá. Radek nemá rád jiné prostředí bez známých tváří a nemá rád cizí lidi. Jakákoli změna je pro něj velmi náročná

a matka si myslí, že by jakékoli odlehčení nefungovalo. „*Asi bych si ani neodpočinula, myšlenkama bych byla neustále u Rádi a možná bych byla víc unavená z psychické nejistoty než z toho našeho kolotoče.*“

4.5 Výzkumné otázky 10 respondentů pečujících o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácí péči

Díky přátelství a dlouhodobé spolupráci se zdravotní sestřičkou Lucií N. byl vytvořen otevřený dotazník pro pečující osoby. Lucie N. zprostředkovala kontakty s pečujícími osobami a umožnila tak autorce zodpovězení výzkumných otázek v době pandemie, kdy autorce nebylo umožněno rodiny navštívit osobně. Otázky byly respondentům předloženy v tištěné podobě, kterou předložila zdravotní sestřička pro zachování naprosté anonymity. Většina respondentů je z Pardubického kraje a z kraje Vysočina. Odpovědi jsou přepsány bez jakékoli úpravy dle výpovědi respondentů.

Neformálním pečovatelům o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením byly položeny následující otázky:

Respondent č. 1

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Možnost odlehčení v nedalekém hospicu. Sice si za péči dost zaplatíme, ale víme, že je nadmíru dobrá. Využíváme této možnosti jedenkrát ročně po dobu tří týdnů. Vždy po domluvě, jak má hospic prostor.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Sociální dávky, i když nejsou ještě úplně odpovídající, tak jsem zažila o dost nižší částky. Pak mi hodně pomáhá víra v Boha. Seberozvojové knihy. Je důležité se věnovat sama sobě alespoň chvíli, ale opravdu si ten čas najít. Mám těžce postiženého syna, musím se starat 24 hodin denně, ale vždy se chvilinka najde a tu využívám pro sebe.“

2) Je něco, co Vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Péči mi znesnadňuje nejednotnost úředníků při vyřizování různých dávek. Všechno dlouho trvá. Ted' skoro o všem rozhoduje soud a musí tam i syn. Myslím, že by se to dalo řešit změnou zákona. Některých ustanovení v něm.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatелů?

„Informovanost v podpoře pečovatелů je na mizerné úrovni. Spíš si osobně myslím, že vždycky jde především o toho postiženého. Vždyť vlastně i ty dávky dostává on. Pečující je vnímán nějak automaticky. Pořádně se vůbec nevyznám v tom, na co mám nárok konkrétně já jako pečovatel. To vůbec nevím.“

Respondent č. 2

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Kompenzační pomůcky, je jich hodně a jsou potřeba. Osobní asistentka, která k nám vždy jedenkrát týdně dochází, abych mohla na jeden den do práce.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Moji rodinu. Faráře tady z Chlumku, ten mi dodává optimismus v dobách temných.“

2) Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Možná celkově systém tady v Česku, jaký je. Pořád se na něco čeká, musíte se někdy až ponížovat, abyste dostal to, na co máte nárok. To hraje velkou roli i v mojí psychice.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatелů?

„No, ohledně péče o manžela jsem informována byla asi dostatečně, ale ohledně toho, jakou podporu mám mít přímo já, tak to vůbec.“

Respondent č. 3

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Že mohu využít odlehčovacích služeb a charity. Sestřičky z domácí péče. Kompenzační pomůcky, hlavně elektrický zvedák. Bez toho si neumím představit, že bych si mé postižené dítě nechala doma do dospělosti. Víte, když se vám narodí nemocné miminko, tak to tak stejně nevnímáte, jak to bude, až vyroste. Když je ležák dítě, je to přeci jen malinko snadnější v manipulaci s ním než s dospělým.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Rodinu, to bez debat. Manžela, mé starší dcery a moje rodiče.“

2) Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Někdy mám z toho všeho deprese nebo asi ne ty pravý deprese, nikam nechodím. Ale mám špatnou náladu a pochmurné myšlenky, a to pak jsem i ošklivá na syna, i když si to vůbec nezaslouží. Já to vím, ale někdy si nemůžu pomoci, prostě ujedu. Řešení to asi úplně nemá, je to tím kolotočem a ten bude pořád.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatелů?

„Ona nějaká podpora pečovatелů je? A stát o ní informuje? O ničem takovém nevím.“

Respondent č. 4

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Finanční podpora od státu.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Možnost umístit maminku na krátký čas do hospicu. Ono se řekne hospic a každý si hned představí, že jsme tam mamku dali dožít, ale není to tak. Normálně nám v hospicu umožňují odlehčit z naší tíhy.“

2) Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Nevím, jak to nazvat. Nejvíc mi znesnadňuje péči, když je nějaké změna. Jakože přehodnocování zdravotního stavu, to je někdy až neúnosné po psychické stránce. Taky mi někdy docházejí síly, jak fyzické, tak i psychické.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatelů?

„Teda. Podpora pečovatelů, to slyším prvně. Spíš podpora těch lidí, co jsou nemocní. Když se mamince stal úraz po autonehodě, tak nám o její diagnóze bylo sděleno snad všechno. Státní úředníci nám taky poskytli docela dost informací, ale na druhou stranu jsme si všechno museli zařizovat sami. Vyběhat a zařídit. To kdybych neměla přítele, tak to sama nedám, jsem jedináček a tatínek zemřel při té nehodě, takže ani nevím, kde bych maminku honem dala na začátku, abych mohla všechno oběhat.“

Respondent č. 5

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Bible. Zní to možná zvláště, jak mi může pomáhat v péči Bible, ale nesmírně. Díváte se na věci pak úplně jinak. Nikdy jsem věřící nebyla, ale jsem přesvědčená, že to, co se stalo, mě k víře mělo přivést. Pak mi Bůh může pomoci.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Finanční podpora a možnost různých pomůcek, taky respit.“

2) Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Třeba nedávno, když jsem se dozvěděla od jednoho známého, že máme nárok na přiznání péče čtvrtého stupně, příspěvku na péči. Není to automatické asi. U nás to teda tak nebylo, musel jsem žádat o přehodnocení stavu otce, pak to celé ale stejně poměrně dlouho trvalo. Tak nevím, jestli se to dá brát jako znesnadnění péče, ale těch peněz moc není a jsou potřeba, protože pojišťovna všechno rozhodně neproplácí. Neumím taky úplně vytěsnit negativní myšlenky, ty mi do mého pečování občas až moc zasahují.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatelů?

„No, a na to můžu zrovna navázat. Můj osobní názor je ten, že informace jsou spíše chaotické.“

Respondent č. 6

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Nejvíce asi moji rodiče. Když od nás manžel odešel, zůstala jsem s dcerou úplně sama, neutáhla jsem byt. Tak nás vzali naši k nim. Bez nich bych to nezvládla. Hodně mi pomáhají.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„To, že je možnost finanční podpory, i když není příliš vysoká. Nemohu chodit do práce a je to finančně všechno velmi náročné, byť má dcera 4. stupeň na péči, tak nám to nikdy nevystačí. Svým způsobem bych bez rodičů určitě nevyšla.“

2) Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Nejhorší pro mě jsou různé žádosti právě o nějakou podporu. Krom dlouhého procesu je někdy až ponižující jednání na úřadech. Netuším, jak tohle změnit. Psychika taky hraje velkou roli, je to ale jako na houpačce. Někdy je líp a někdy zase hůř.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatелů?

„Tak od státu žádnou pomoc přímo mně já osobně rozhodně nevnímám. Naopak. Ale možná je to jen můj subjektivní pocit.“

Respondent č. 7

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Když pominu všechno to automatické, jako jsou pomůcky, peníze a podobně. Tak je to úplná změna mého myšlení. Dlouhá cesta k němu vedla, ale nakonec jsem se to naučila. Myslet pozitivně. To je i ta nejhorší zkouška na světě ta dobrá, co vám přidá na hodnotě.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Že mohu své dítě na krátký čas, v uvozovkách, odložit do péče odborníků. Říká se tomu respitní péče, z počátku jsem se toho bála a nechtěla jsem tuto službu využít, ale teď už si bez toho neumím představit svůj život. I dcera tam jezdí ráda, poznám to na ní.“

2) Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Hodně mi péči znesnadňuje noční vstávání. Moje holčička téměř nespí a já si neodpočinu ani večer. Někdy mi to hodně znesnadňuje nejen péči o dceru, ale i jsem dost vyčerpaná a nezvládám běžné denní činnosti. Není to ale běžná věc.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatelů?

„Podpora neformálních pečovatelů? Nezlobte se a neberte to nijak proti vám, ale podporu přímo mně, že bych si řekla, jo tak, stát myslí i na rodinné pečovatele, to ne. Nevím, jestli jsem jediná, ale žádnou podporu já nevnímám a celkem by se hodila. Je to náročné, někdy víc jak náročné. Pomoc od státu nevnímám, spíš mě to mrzí a zaráží. Tady platí tvrzení, vždy si udělej sám a hlavně zaříd'. Že musíme opakovat soudní jednání, aby nám přiznali nárok na péči, opatrovnictví. Tohle je nejhorší a státní podpora? Kde je?“

Respondent č. 8

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Rodina.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Navýšení příspěvku na péči.“

2) Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Krom svých blízkých už nikoho nemám, a to mi někdy psychicky nepřidá. Myšlenka na běžný sociální život. Takže asi moje psychické stavy někdy tu péči znesnadňují. Řešení nevím. Pokud chci být se svým synem, řešení nemám.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatelů?

„Nemám názor. Státní pomoc směřovaná k pečovatelům je dosti mizerná.“

Respondent č. 9

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Víra, naděje. Také kamarádka, se kterou jsem se seznámila, když jsem byla se synem v lázních. Dobrých patnáct let spolu sdílíme vše dobré i zlé, co se týče péče o naše již dospělé děti. To sdílení s někým, kdo má podobný osud, je velmi důležité.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Využití odlehčovacích služeb. Pomůže to jak mně, tak mému synovi.“

2) Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Možná to, že jsem na syna zůstala sama. Rodiče nemám a sourozence také ne. Nemám oporu v tom chlapovi. Je těžká manipulace se synem, jak roste, tak čím dál tím horší. Řešení nemám, chlapa si už asi nenajdu.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatелů?

„Státní pomoc je pro mě nulová. Nebo nevím, ale už od narození mého těžce postiženého syna nevidím, že by se nějak pečující rodič podporoval. Všechno děláte pro to dítě, to vás informují, to ano. Ale jako mně, aby někdo ulehčil? Ne.“

Respondent č. 10

1) Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Veškeré kompenzační pomůcky, bezbariérový byt, státní pomoc v podobě finanční podpory.“

Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Podpora zdravotních sester a pečovatelek z domácí péče, bez nich bych svoji dceru nemohla mít už doma. A osobní asistentka Eliška.“

2) Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Úředníci na úřadech. Neustálé dožadování se toho, na co máte nárok. Když už se teda dozvíte, na co ten nárok máte. Také psychické vypětí někdy a čím dál náročnější manipulace s dcerou.“

3) Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatelů?

„Můj názor je, že není podpora domácích pečovatelů dostatečná. Hlavně co se týče skloubení péče o těžce postižené dítě a zaměstnání.“

4.6 Zhodnocení výsledků výzkumného šetření

Výzkumné šetření představuje souhrn informací, které byly zjištěny prostřednictvím rozhovoru, pozorování, anamnestických údajů ze čtyř kazuistických studií a ze tří výzkumných otázek, které byly zodpovězeny deseti neformálními pečovateli pečujícími o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením. Výzkumné šetření navazuje na teoretickou část diplomové práce.

1. cíl: Charakterizovat a analyzovat způsob života čtyř konkrétních rodin pečujících o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením pomocí metody případové studie.

Na základě zjištěných informací o neformálních pečovateli byly zpracovány čtyři kazuistické studie. V kazuistických studiích byla popsána každodenní péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácí péči. Vyplynulo z nich, jaké nároky jsou kladeny na neformální pečovatele. U všech popisovaných jsou hlavními neformálními pečovateli ženy.

Ve všech kazuistikách je pečující osobou žena. V **kazuistice č. 1** pečuje matka o svého syna, který má získané postižení způsobené vážnou autonehodou. V **kazuistice č. 2** je pečující osobou dcera matky s těžkým zdravotním postižením získaným v průběhu života. V **kazuistikách č. 3 a č. 4** jsou pečujícími osobami matky. Obě se starají o své syny s vrozeným postižením. Z **kazuistiky č. 3** vyplynulo, že matka svoji roli pečovatele přijala jako přirozenou a péči o svého prvorozeného syna vnímá jako životní poslání. Autorka shledává rozdíl v přijetí této těžké role možná i ve skutečnosti, že matka z **kazuistiky č. 3** měla po narození svého syna s postižením ještě další dvě zdravé děti na rozdíl od matky z **kazuistiky č. 4**, kdy se matce narodil syn s postižením jako třetí v pořadí po dvou zdravých

sourozencích. V tomto případě smíření s rolí pečovatele doposud nenastalo, byť navenek matka působí opačně. Jiné je přijetí této těžké role v **kazuistikách č. 1 a č. 2**, kdy v **kazuistice č. 1** pečuje matka také o syna s postižením, ale postižení bylo získané a neočekávané. V **kazuistice č. 2** pečuje naopak dcera o svoji matku a přijetí této role podle názoru autorky ještě vůbec nenastalo. Všechny příběhy v kazuistikách spojuje velmi blízké a přímé pouto mezi pečujícím a člověkem s postižením.

Ze všech kazuistik, byť má každý úplně jiný příběh, vyplynulo, jak náročná neformální péče je. A to jak po stránce psychické, tak po stránce fyzické. U všech kazuistik je patrné, že velkou roli v péči o osoby s těžkým zdravotním postižením hraje nesmírná a upřímná láska k bližnímu.

2. cíl: Popsat každodenní nároky péče rodin pečujících o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí pomocí metody rozhovoru a čtyř výzkumných otázek položených deseti neformálním pečovatelům v domácím prostředí.

Z porovnání všech čtyř kazuistik je zřejmé a jednoznačné, že nároky péče kladené na pečující osoby jsou velmi vysoké. Všem zmiňovaným změnila neformální péče celý život. Každému trochu jinak, ale dá se říci, že od základu. V **kazuistice č. 2** se musela pečující přestěhovat k matce, tím přišla o společný rodinný život se svým mužem a dětmi. V **kazuistice č. 1** se musela pečující matka smířit s tím, že jejího syna po nehodě opustila jeho žena a odvedla s sebou i jejich malou dceru. V **kazuistice č. 3** se pečující změnil život ihned po narození jejího dítěte s těžkým postižením, po čase přišla další rána, když od rodiny odešel otec tří dětí. V **kazuistice č. 4** by se zdálo být vše bez větších problémů, ale z rozhovoru s pečující vyplynulo, že se se svým osudem nikdy úplně nesmířila.

Nejnáročnější pro pečující, dle odpovědí na výzkumné otázky prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru v **kazuistice č. 1**, je složitý a zdlouhavý proces při zajišťování kompenzačních pomůcek a příspěvků na péči, tuto skutečnost uvedlo také dalších osm respondentů, kteří odpovídali na výzkumnou otázku: „**Je něco, co vám znesnadňuje péči?**“ V **kazuistice č. 1 a 4** ještě respondentky doplňují fyzickou a psychickou náročnost péče, které znesnadňují jejich pečování o svého blízkého. Tuto skutečnost také zmiňovalo 9 z 10 dotazovaných v dotazníkovém šetření.

Dílčí cíl: Zjistit, jaké jsou možnosti podpory poskytované pečujícím osobám.

Ze všech kazuistik je patrné, že jsou nejvíce využívány sociální podpory, jako je příspěvek na péči 4. stupně, který činí 19 200,- Kč a kompenzační pomůcky. V **kazuistice č. 1** respondentka využívá navíc ještě služeb osobní asistence. Respirační služby v pobytových zařízeních dotazované osoby z kazuistických studií doposud nevyužily. Respirační péči v pobytových zařízeních využívá více jak polovina (6 z 10) z osob odpovídajících na výzkumné otázky: „**Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?**“ a „**Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?**“. U většiny respondentů (7 z 10) a v **kazuistikách č. 3 a č. 4** se objevovala odpověď na tyto otázky, že nepostradatelnou podporou v péči o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením hraje roli rodinné zázemí a víra v určité náboženství.

Velmi znepokojující je ale skutečnost, že ani jeden z respondentů na otázku „**Jaký je Váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatelů?**“ neodpověděl kladně. Všem z dotazovaných včetně pečujících osob z kazuistických studií se zdá být podpora přímo neformálním pečovatelům mizivá nebo naprosto žádná. V **kazuistice č. 1** sice pečující využívá služeb osobní asistence, ale legislativně je tato forma podpory směřována k osobám s postižením. V tomto případě můžeme říci, že osobní asistence může být zároveň velkou oporou také pro neformální pečovatele.

3. cíl: Na základě informací zjištěných v praxi a v odborné literatuře vytvořit brožuru pro pečující s vhodnými doporučeními při péči o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí.

Neformální pečovatelé bývají často opomíjeni a podpora ze strany odborníků i laiků je směřována spíše k osobám, o které se pečující stará. Je pravda, že v dnešní době se podpora neformálním pečovatelům zlepšuje a zdokonaluje, ale stále není automatické o této problematice a možnostech podpory informovat. Autorka se pokusila vytvořit na základě odborné literatury a výsledků z výzkumného šetření brožurku, která je věnována pečujícím osobám. Nenalezneme v ní, jak připravit domácnost, když se rozhodneme pečovat doma, ani jakým způsobem se o své blízké starat a kde žádat o příspěvek na péči. Takových brožur je mnoho a autorka nepovažuje tuto podporu za podporu pouze pro neformální pečovatele.

Brožurka je směřována přímo k neformálním pečovatelům a jejich duševnímu zdraví. Zaměřuje se na hlavní problémy, se kterými se pečující mohou při péči o své blízké potýkat, a jak těmto problémům předcházet. Odkazuje na různé kontakty a zmiňuje důležitost pravidelného využívání respitní péče. Brožurku pro nízký počet respondentů nelze vnímat příliš obecně. Každému člověku vyhovuje něco jiného a každý člověk se vyrovnává s náročnou životní situací jinak. Neskromným přáním autorky je, aby tato brožura byla tzv. startovacím nástrojem pro neformální pečovatele. Aby věděli, že podpora přímo jim existuje a je nezbytné různých podpor pro pečující také využívat. Aniž jim někdo řekl, že je podpora možná přímo jim, to mnoho neformálních pečovatelů nebude vědět. Brožurku nalezneme v podkapitole 4.8 této diplomové práce.

4.7 Doporučení pro praxi

Jako zásadní autorka shledává nezbytnost informování neformálních pečovatelů o nárocích domácí péče a možnostech podpory nejen osob s postižením, ale také právě neformálních pečovatelů. Proto se zdá být autorce nezbytné provádět osvětu dané problematiky mezi běžnou populací. Je důležité se tímto tématem zabývat také ve speciální pedagogice, protože právě speciální pedagog mnohdy provází rodinu od útlého věku až do dospělosti pečovaných.

Důležité je také nezapomínat na pomoc neformálním pečovatelům v podobě respitní péče a využívat osobní asistenci. I proto autorka považuje za stěžejní danou problematiku více zveřejňovat v běžné populaci a vhodné by bylo i zajištění podpory neformálních pečovatelů v zákoně o sociálních službách nejen v podobě respitních služeb. Nabízí se zde i otázka, zda je změna zákona o sociálních službách, která změnila zbavení svéprávnosti na omezení svéprávnosti, a tak i ztížení péče některých pečovatelů, opravdu přínosná a nestálo by za to tuto skutečnost ještě přehodnotit.

Doporučení, která se autorce zdají být přínosná konkrétně pro neformální pečovatele, jsou shrnuta v brožurce zjištěných doporučení, která je představena v následující podkapitole.

4.8 Brožura pro pečující s vhodnými doporučeními při péči o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí

Na základě odborné literatury a výsledků z výše uvedených šetření, která byla provedena prostřednictvím čtyř kazuistických studií a tří výzkumných otázek, autorka vytvořila brožuru pro neformální pečovatele. Uvedená doporučení nelze brát jako zásadní s ohledem na kvalitativní formu výzkumu a individualitu každého z nás. I když je potřeba na brožurku nahlížet spíše jako na návrh a jednu z možností podpory neformálních pečovatelů, její využití v praxi by mohlo být přínosné.

Brožuru nalezneme také v příloze č. 2 v upraveném provedení jako ukázkou možného dalšího samostatného využití pro praxi.

Úvodní slovo

„Díky nemoci známe hodnotu zdraví, díky zlu hodnotu dobra, díky hladu hodnotu sytosti, díky únavě hodnotu odpočinku.“ Hérakleitos

Nehleďte zde rady, jak pečovat o svého blízkého doma. Pohlížejte na tuto brožuru jako na malou pomoc vám – pečovatelům. Jste výjimeční, důležití a potřební. Bez vás by péče v domácím prostředí vůbec nemohla probíhat. Proto je nutné si uvědomit, že na vás záleží, a to mnohdy víc, než si sami myslíte. Pokud čtete brožurku, jistě v sobě toto téma řešíte nebo již o někoho blízkého doma pečujete. Ideální by bylo, aby ten, kdo pečuje, byl sám v psychické pohodě a byl zdravý. Realita je však někdy při dlouhodobé péči úplně jiná. Neformální pečovatelé se často potýkají s psychickým i fyzickým vyčerpáním. Často opomíjejí své vlastní potřeby, jen aby byl spokojený jejich blízký člověk, o kterého pečují. Věnují se pouze nemocnému a není ani výjimkou, že se postupem času úplně vzdálí od svých přátel a sociálního prostředí. Cílem této brožurky je, aby si neformální pečovatel vážil sám sebe, dokázal rozpoznat, kdy už je na pokraji svých sil, uměl se věnovat sám sobě a dokázal přijmout pomoc zvenčí. Kéž vám je brožura přínosem.

❖ Duševní hygiena a prevence syndromu vyhoření

Co je to syndrom vyhoření? Jedná se o stav, kdy jsme na pokraji psychických i fyzických sil. Tento stav je velmi nebezpečný, protože ho mnohdy vůbec nemusíme vnímat, přichází plíživě a nepozorovaně a nenastane ze dne na den, je to dlouhodobý

proces. Dopady syndromu vyhoření se odrazí i celkově na zdravotním stavu jedince. Vyskytuje se především při práci s lidmi vlivem působení dlouhodobého stresu a nedostatečným oceněním sebe sama. Pojďme si zde popsat příznaky syndromu vyhoření, aby bylo možné ho případně včas odhalit.

Nejčastější příznaky syndromu vyhoření

- *Psychické příznaky* – nadšení pro péči o druhé a nadměrná angažovanost se střídá s pocity bezmocnosti, beznaděje, sklíčenosti, nedostatkem uznání, agresivitou, lhostejností k práci a negativním postojem k sobě samému. Také se mohou vyskytovat problémy s pamětí a soustředěním.
- *Tělesné příznaky* – ztráta sil, vyšší náchylnost k nemocem, únava. Objevují se poruchy spánku, vysoký krevní tlak, svalové napětí a celková vyčerpanost. Mohou se také vyskytovat nespecifické bolesti hlavy.
- *Příznaky v sociální rovině* – omezení kontaktů s přáteli, příbuznými a kolegy. Přibývání konfliktů v rodině.

Většina lidí, kteří o někoho pečují, se snaží vynaložit maximum úsilí, aby byla péče co nejlepší. Je to samozřejmě přirozené a normální, ale je důležité vědět, že bez toho, aniž by člověk myslel i sám na sebe, nemůže tuto práci vykonávat tak dobře. Je třeba určité míry sobeckosti a nenechat si situaci přerůst přes hlavu. Dopřát si odpočinku a chvíle jen pro sebe a své zájmy. Tohle je věta, která mně osobně dříve přišla nereálná. Ale věřte mi, jde to a vše se pak zdá najednou jednodušší. Teď si řekneme, jaké možnosti máme, abychom se syndromu vyhoření snažili předejít. Není ani tolik třeba odborné literatury, jedná se o běžné činnosti, které často bereme automaticky nebo na ně zapomínáme. Proto je chci připomenout a ráda bych, abyste je měli stále na očích.

Prevence syndromu vyhoření

- **Chvíle jen pro sebe** – vyčleňte si čas jen pro sebe a své záliby, neříkejte, že to nejde. I kdyby to byl jen krátký čas, ale když je to hlavní v péči o vašeho blízkého splněné, dopřejte si chvíli jen pro sebe. Napište si harmonogram dne a snažte se do něho začlenit onen čas právě pro vás. Každý den v dlouhodobé péči o vašeho

blízkého je jiný, někdy je den lepší a někdy horší, ale každý den je pro vás důležitý a má smysl ho žít. Nezapomínejte proto na sebe.

- **Informace** – pro někoho to může znít příliš náročně a obecně, ale věřte, mít informace je hodně důležité. Snažte se je získat ze všech možných dostupných zdrojů. Na konci brožurky naleznete odkazy, které by vám mohly být nápomocné právě v získávání informací o neformální domácí péči v odborné literatuře na internetu a v legislativě. Tyto informace nemá smysl zde zmiňovat, jelikož se neustále mění, a proto je vhodné je na uvedených odkazech pravidelně sledovat (je to sice náročnější na čas, ale opravdu vám to může pomoci).
- **Pomoc zvenčí** – je důležité, abyste na péči o druhého nebyli sami. Uvědomuji si, že někteří pečující mají jen svého blízkého, o kterého se starají. Ale ani to neznamená, že na péči a všechny starosti, které s sebou péče v domácím prostředí přináší, musí být sami. Existuje pomoc sociálních služeb v podobě respitní péče nebo osobní asistence, kterou můžete využít, a já osobně pokládám za nutnost některé z těchto služeb pravidelně využívat. Teď už je situace taková, že respitní péči nabízí více institucí a je mnohem dostupnější, než tomu bylo v předchozích letech, a často už i finančně přijatelnější pro osoby, které musely se svým blízkým zůstat doma a pobírají pouze sociální dávky. I příklady těchto služeb budou uvedeny na konci brožurky.
- **Komunikace** – otevřeně komunikovat o problémech, které vás nepochybně provázejí. Najít si někoho, kdo s vámi bude sdílet vaši starost. Někdo nachází pochopení v rukách božích a pravidelné návštěvy kostela jsou pro něj očišťující. Někomu stačí, když se „vymluví“ domácímu mazlíčkovi nebo v přírodě třeba stromu. Je prostě důležité ze sebe dostat všechno, co vás trápí, ven. Nenechávat a neshromažďovat to v sobě. Další pozitivum shledávám v tom, že můžete hovořit s někým, kdo také o někoho pečuje doma a má podobný osud. Tito lidé vás totiž dokážou

nejlépe pochopit. Komunikovat by se mělo také v kruhu rodinném, umět si rozdělit role a nastavit srozumitelná pravidla, nemít před sebou žádné téma jako tabu. Lépe se pak také řeší problémové situace.

- **Reálné cíle** – musíte stát nohama na zemi, jak se říká. Každopádně jsou některé cíle nereálné, a to je potřeba si uvědomit a naučit se s tím žít. Přijmout danou skutečnost jako nezměnitelnou a jako součást svého života. Neklást na sebe zbytečně vysoké nároky.
- **Pochvala** – možná to může znít dětinsky, ale každý člověk potřebuje chválit. Bez pochvaly není motivace k dalšímu výkonu. Také je důležité umět pochválit i sám sebe. Reálně zhodnotit naše schopnosti a počínání a dokázat se za to patřičně ocenit. To nám dodává další sílu a smysl života.
- **Vyvarovat se stresu** – i toto se může zdát poněkud nereálné, vždyť je přece člověk, který se stará o někoho druhého, vystaven permanentnímu stresu. Ale některé stresové situace umíme předvídat a není to ani tak těžké. Základem je rozvrhnout si den, nastavit pravidelný denní režim, vypracovat harmonogram.
- **Kvalitní spánek** – ten je pro zdraví člověka podstatný. Bohužel je mi jasné, že někteří pečující se potýkají s péčí o svého blízkého i v noci nebo nemohou spát kvůli různým rušivým elementům spojeným s postižením svého blízkého. V tomto případě nastává chvíle pro zdravé sobectví. Musíte samozřejmě zajistit bezpečnost nemocného, ale jakmile ji zajistíte a víte, že nemocný má všechny základní potřeby uspokojeny, jděte spát. Váš spánek pravděpodobně nebude plnohodnotný, jelikož v podvědomí máte myšlenky na vašeho blízkého a jste v pozoru pokaždé, když se vám zdá něco neobvyklého. Spánek je pro člověka velmi důležitý. Využijte odlehčovacích služeb, přítomnosti jiné osoby, která vás vystřídá, k tomu, abyste mohli občas i v klidu a plnohodnotně spát.

Prevenčí syndromu vyhoření nebo přetížení neformálního pečovatele může být také duševní hygiena a síla pozitivního myšlení. Asi si říkáte, jak mohu myslet pozitivně, když je můj blízký vážně nemocný a když nemám nikoho, kdo by se mnou sdílel moje trápení a další povinnosti spojené s domácí péčí. Ale v každé situaci je důležité hledat i to pozitivní. Třeba to, že díky vám a vaší péči může váš blízký zůstat doma s vámi. Pozitivní myšlení není automatické a každý z nás takto myslet nemusí. Každopádně musíme být přesvědčeni, že to, co děláme, opravdu chceme. Že je to naše rozhodnutí a nikdo nás k němu nenutil. Pak se takovému myšlení učí mnohem snadněji. Nutno dodat, že je zdravé a ulevující se tzv. vykřičet a zanádat si nebo se vyplakat. Je úplně normální, že některé dny nejsou podle našich představ. Ale po nich vždycky přijdou i dny, kdy je nám dobře a jsme šťastní.

Duševní hygiena

Je důležité si uvědomit, že duševní hygiena má zásadní vliv na naše zdraví a náš plnohodnotný život. Je sice mnoho psychoterapeutických a podobných kurzů zabývajících se duševní hygienou, ale je spíše nepravděpodobné, že by si pečovatel mohl dovolit několik lekcí sezení za sebou. Zde uvedu několik rad, které lze praktikovat doma bez nutnosti účasti na seminářích. Pokud možno, zkuste je zahrnout do vašeho každodenního života, aby se tyto rituály staly vaší součástí. Tzn. mít tyto rady stále na očích, ať nezapomenete.

- **Pravidelně se stravujte pestrou stravou** – super recepty, které nejsou náročné na přípravu a čas a zároveň jsou zdravé, naleznete třeba na webových stránkách www.soucitne.cz nebo www.spektrumzdravi.cz. Když si navaříte do mrazáku pár jídel, jako když je najdete ve chvílích, kdy zrovna nestíháte. Stejně jako plnohodnotná strava je důležitý pitný režim. Ten působí podobně jako olej v autě, bez něj by se jednotlivé součástky zadržovaly a nefungovaly by. Snažte se pravidelnou stravu nevynechávat. Věřte mi, jde to. Tímto splníte důležitý úkol, dobijete si energii, ze které vaše tělo a duše bude čerpat.
- **Kvalitní spánek** – už jsme zase u spánku, jak vidíte, je velmi důležitý. Pokud vám to vaše podmínky dovolí a pokud se váš blízký, o kterého se staráte, probouzí i v noci, nastavte si něco jako směny s dalšími členy rodiny. Pokud by vás alespoň o víkendu mohl v noční směně někdo z rodiny vystřídat,

využijte toho. Totéž platí při využití respitní péče. Když už ji využijete, věřte odborníkům, kteří se snaží věnovat maximální péči vašemu blízkému a mezitím si udělejte čas na sebe. Spánek a relaxace vašemu tělu i duši dodá pozitivní energii a načerpáte síly do další péče o vaši blízkou osobu. Dobrou relaxací může být třeba jóga. Na internetovém serveru Youtube je mnoho příkladů cvičení jógy doma, stačí si jen vybrat.

- **Mějte pravidelný pohyb** – co je to za nesmysl, vždyť při péči o blízkou osobu jste přece neustále v pohybu! To sice ano, ale procházka třeba do lesa vám pomůže na chvíli vypnout a vnímat jenom ten pohyb a sílu přírody. Když vám to umožní podmínky, tuto činnost můžete vykonávat klidně s vaším blízkým, o kterého se staráte. Společně takto strávíte krásné chvíle.
- **Prostor na vaše záliby** – pokládám za důležité, aby měl každý člověk nějaký svůj koníček, kterým naplní svůj volný čas. Pečovatel toho času pro sebe mnoho nemá, je dost možné, že některé své koníčky ani nemůže kvůli domácí péči praktikovat. Tady je zapotřebí nalézt jakoukoli zálibu, která vás naplňuje a kterou budete dělat pro uspokojení svých vlastních potřeb.
- **Pozitivní myšlení** – když to trochu odlehčím, k čemu nám je negativní myšlení? Jak nám neustálé naříkání a nadávání pomůže? Je pravda, že někdy je potřeba si pořádně zanádat a dostat ze sebe všechno špatné. To je přirozené a normální, dokonce je to i potřebné. Ale nesmí to být pravidlem. Pozitivní myšlení je mnohem lepší. Naše duše je díky tomu čistá a klidnější. Není to ale vůbec snadné, obzvláště když prožíváte ty nejtěžší chvíle ve svém životě. Ale jde to. Pokud budete chtít, naučíte se to.
- **Sdílení zkušeností** – nebojte se vyhledat někoho, kdo má podobný životní příběh. Uvidíte, jak se vám uleví, až zjistíte, že to, co prožíváte nebo jak se cítíte, může prožívat i někdo jiný. Je dost možné, že vás to navede zase trochu jiným směrem a pomůže vám to získat jiný pohled na věc. Nejste jediný pečovatel a je dobré se spojit i s dalšími lidmi, kteří také pečují o někoho blízkého v domácím prostředí.
- **Udělejte si radost** – stačí maličkost k tomu, aby měl člověk hezký den. Klidně se každé ráno na sebe podívejte do zrcadla a pochvalte se. Udělejte to klidně několikrát za den, zasloužíte si to. Dopřejte si něco moc dobrého

k jídlu nebo si kupte knížku, kytičku na stůl, cokoli, co vám udělá radost. Ale tu radost si opravdu udělejte.

- **Nastavení hodnot a priorit** – zvažte, co je pro vás důležité. Zkuste si na papír napsat, co vše za den musíte udělat. Zhodnoťte, zda je opravdu žádoucí dělat úplně všechno, co jste si vypsali, případně v jakém pořadí. Vždy si ale nezapomeňte do svého harmonogramu dne zařadit něco, co se týká jenom vás. Když si zorganizujete a naplánujete daný den nebo týden, vyhnete se tím minimálně zbytečnému stresu.

❖ **Kde hledat pomoc a podporu**

- **Alfa human service** – jedná se o organizaci, která je zaměřena na pomoc a podporu neformálním pečovatelům. Tako organizace je provozovatelem informačního portálu Alfabet, který je také určen pečujícím osobám. Nabízí poradenské služby a koučinky neformálním pečovatelům. Výhodou je, že je možné jejich podporu využít formou jak osobní, tak on - line a prostřednictvím telefonického spojení.
- **Nezisková organizace Hewer** – tato organizace nabízí služby osobní asistence v polovině krajů České republiky. Služba je zpoplatněna a ve všech krajích se cena pohybuje okolo 130,- Kč za hodinu. Byť je služba osobní asistence primárně určena osobám s postižením, je velmi prospěšná i pro lidi, kteří o tyto osoby pečují v domácím prostředí.
- Internetové portály určené pro neformální pečovatele. Zde získáte mnoho informací o neformální péči, poradenství týkající se legislativy v oblasti neformální péče apod. - www.poradimesi.cz; www.staramsepracuji.cz; www.cestadomu.cz; <https://uss4.cz/>
- **Registr poskytovatelů sociálních služeb** – registr poskytovatelů sociálních služeb je portál MPSV, na kterém mimo jiné naleznete poskytovatele, kteří nabízejí odlehčovací služby v celé České republice. Usnadní vám tak hledání poskytovatelů odlehčovacích služeb ve vašem okolí.

- **Pomoc a podpora organizací určených osobám se zdravotním postižením** – některé organizace nebo společnosti určené osobám se zdravotním postižením nabízejí pomoc a podporu také jejich pečovatelům. Nebojte se tyto organizace oslovit a požádat je o pomoc určenou přímo vám.

4.9 Shrnutí

Když se řekne neformální pečovatel, každého z nás může napadnout něco trochu jiného. Někoho napadne člověk, který se stará o svého blízkého a nemá k tomu patřičné vzdělání. Někdo si může říci, že je to člověk, který se stará o svého blízkého a nemá za práci zapláceno. Obojí je vlastně správně. Neformálních pečovateli, jak vyplývá z teoretické části diplomové práce, je v České republice mnoho. Nikdo z nás neví, jestli vůbec a kdy se můžeme neformálními pečovateli stát sami. Kdykoli totiž může nastat náročná životní situace, kdy naši péči bude potřebovat některý z našich nejbližších. Autorka pokládá za důležité, aby se o neformální péči více hovořilo, aby se tato problematika dostala do povědomí lidí. Když budou podstatné informace o této problematice více zveřejňovány, bude pro neformální pečovatele vyšší pravděpodobnost toho, že nastanou obtížnou situaci zvládnou snadněji.

Péče v domácím prostředí je velmi náročná, mnohdy dosti vyčerpávající a při dlouhodobé péči až frustrující a nezvladatelná. Každý se takové péče zhostí po svém a podle svého nejlepšího svědomí. Když se jednou člověk rozhodne pečovat o svého blízkého doma, vždycky se snaží starat se nejlépe, jak může. Proto je potřeba neformální pečovatele o této péči dostatečně informovat a co nejvíce jim poskytnout adekvátní podporu. Napadá mě otázka, jak je možné, že všichni z dotazovaných respondentů ve výzkumném šetření této diplomové práce odpověděli, že podporu přímo jejich osobě jakožto neformálnímu pečovateli nenacházejí. Je jednoznačné, že péče v domácím prostředí je pro stát přinejmenším velmi úsporná. Zároveň pro pečovaného je v mnoha případech tato forma péče tou nejlepší cestou. Podpora, byť určená neformálním pečovatelům, je spíše směřována k pečovanému. Ať je to příspěvek na péči, mobilitu nebo různé kompenzační pomůcky. Samozřejmě to ulehčí práci i neformálnímu pečovateli, ale není to podpora přímo jemu. Nabízí se také další otázka k využívání respitní péče. Vždycky je tato péče za poplatek, když je poskytována déle než tři týdny. Příspěvek na péči připadá instituci, která respitní péči

nabízí. Neformální pečovatel, který ztratil kvůli péči o svého blízkého zaměstnání, nemá dostatek financí pro běžný chod domácnosti, když přichází o příspěvek na péči. Tudíž koncepce respitní péče je skvělá, ale státní podpora už nedomyšlená.

5 Závěr

V této diplomové práci jsou v teoretické části stručně popsány základní informace o neformální domácí péči, je zde uveden význam neformální péče a důležitost péče respitní. Dále jsou v teoretické části vysvětleny pojmy domácího hospicu a paliativní péče. Teoretická část zároveň nastiňuje nároky péče v domácím prostředí, které jsou kladeny na rodinné příslušníky. Praktická část popisuje každodenní péči čtyř žen, které se starají o své blízké s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí. V kazuistikách č. 3 a 4 trvá neformální péče v domácím prostředí více než 20 let, v kazuistikách č. 1 a 2 nepřekračuje délka trvání neformální domácí péče 10 let. Co se týče podpory pečovatелů, respitní péče je pravidelně využívána pouze v kazuistice č. 1 a 2, další podporu, poskytovanou přímo jim, neformální pečovatелé nevnímají, nebo vůbec nemají.

Výzkumné šetření jasně popisuje nároky každodenní dlouhodobé péče, které jsou na neformální pečovatele kladeny. Vysoké nároky péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením se odrážejí ve všech lidských oblastech, především tedy v oblasti fyzické, psychické a sociální. Dostatečnou podporu pečujících nevnímá většina respondentů, včetně popisovaných osob z případových studií. Lze shrnout, že v těchto konkrétních případech je podpora neformálních pečovatелů nedostačující a informovanost v oblasti neformální domácí péče velmi omezená.

Pro neformální pečovatele je zásadní sociální oblast podpory, kdy mohou především využít odlehčovacích služeb, ale také službu osobní asistence. Finanční prostředky hrají ale velkou roli v dostupnosti této podpory pro všechny pečovatele.

Diplomová práce měla přiblížit nároky dlouhodobé péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí. Na základě zjištěných informací z odborné literatury a výsledků z výzkumného šetření byla vytvořena brožurka s praktickými doporučeními pro neformální pečovatele, kteří se dlouhodobě o své blízké starají doma.

V teoretické části diplomové práce je definována neformální domácí péče, její nároky kladené na neformální pečovatele, formy a možnosti podpory těchto osob, především v oblasti respitní péče a dalších sociálních služeb. Je zde také stručně popsána paliativní a hospicová péče, která je pro neformální pečovatele neméně důležitá.

Praktická část diplomové práce podrobně popisuje každodenní nároky domácí péče o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí. To je doloženo čtyřmi případovými studii, které jsou doplňovány přímými citacemi z rozhovorů s pečujícími ženami. Dále jsou nároky péče a možnosti podpory neformálním pečovateli nastíněny v odpovědích deseti respondentů, kterým byly předloženy čtyři výzkumné otázky týkající se neformální domácí péče a pečujících osob. Praktická část je zakončena brožurkou s praktickými doporučeními vytvořenou pro neformální pečovatele, která je také v tištěné podobě přiložena k diplomové práci.

Když jsem se hlásila na navazující magisterské studium, už tehdy jsem věděla, že téma mé diplomové práce bude zaměřené na podporu pečujících osob v domácím prostředí. Jsem si vědoma, že nic nelze brát globálně a jako jediné možné východisko. Snažila jsem se ale sestavit brožurku, která by mohla najít své využití právě u těchto lidí. Byla bych velmi ráda, kdyby diplomová práce přispěla k vyšší podpoře neformálních pečovateli a pomohla jim v jejich náročné životní situaci.

Jak moje bakalářská, tak i diplomová práce mi byla přínosem. Měla jsem možnost poznat další osudy lidí, kteří pečují o své blízké s postižením, a také jejich bezmeznou lásku. Znovu jsem se utvrdila v tom, že pečovat doma má velký smysl. A proto je nutné v tomto poslání neformální pečovatele podporovat a pomáhat jim.

Seznam literatury a zdrojů

ARCHALOUSOVÁ, Alexandra. *Ošetrovatelství v domácí péči*. Hradec Králové: Pracoviště ošetrovatelské péče, 2018, 1 DVD-ROM (119 stran). ISBN 978-80-906319-3-9.

FARKAŠOVÁ, Kristýna a Alice BÍLKOVÁ. *Můžeme vám odlehčit: odlehčovací služby: praktická pomoc lidem se závažnou diagnózou*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, c2009, 1 složený l.

ČEVELA, Rostislav, KALVACH, Zdeněk, ČELEDOVÁ, Libuše. *Sociální gerontologie, Úvod do problematiky*. Praha: Grada Publishing, 2012, 264 s. ISBN 978-80-247-3901-4.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociální znalost*. Praha: Karolinum, 1993, 374 s. ISBN 978-80-718-4141-8.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000, 207 s. ISBN 80-85931-79-6.

GENET, Nadine. *Home care across Europe: current structure and future challenges*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 2012, Observatory studies series 27, xiii+145 pages. ISBN 978-92-890-0288-2.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

HOLEKSOVÁ, Taťána. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 91 s. ISBN 80-247-0212-6.

HOLMEROVÁ, Iva. *Dlouhodobá péče*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2014, 176 s. ISBN 978-80-247-5439-0.

HOSPICOVÁ PÉČE SV. KLEOFÁŠE TŘEBOŇ, eds. *Domácí hospicová péče: základní informace*. Lomnice nad Lužnicí: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2016. ISBN neuvedeno.

CHOVANCOVÁ, Petra. *Vybrané otázky péče o osobu blízkou*. Olomouc: Caritas, 2012, 63 s. ISBN 978-80-87623-00-8.

JAROŠOVÁ, Darja. *Péče o seniory*. Ostrava: Ostravská univerzita, Zdravotní sociální fakulta, 2006, 108 s. ISBN 978-80-7368-110-4.

JEŘÁBEK, Hynek. *Rodinná péče o seniory jako práce z lásky: nové argumenty*. Sociologický časopis, roč.45, č.2, 2009, s.243-265. ISSN 0038-0288.

JEŘÁBKOVÁ, Kateřina. *Komplexní péče o člověka s postižením či znevýhodněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 102 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3733-0.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010, 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.

KALVACH, Zdeněk, MAREŠ, Jan a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. V rámci projektu *Podpora rozvoje paliativní péče v České republice*, Praha: Nadace Open Society Fund Praha, 2004, 103 s. ISBN 80-239-2832-5.

KOZLOVÁ, Lucie. *Sociální služby*. Praha: Triton, 2005, 79 s. ISBN 80-7254-662-7.

KRAHULCOVÁ, Anna. *Význam odlehčovacích služeb pro rodiny pečující o dítě s těžkým zdravotním postižením, zaměřeno na středisko Eliada: diplomová práce*. Brno: Masarykova Univerzita, Fakulta sociálních studií, 2008, 128 s., vedoucí diplomové práce PhDr. Mirka Nečasová, PhD.

KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016, 112 s. Sestra. ISBN 978-80-247-5707-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, 288 s. ISBN 80-7178-549-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005, 352 s. ISBN 80-7367-002-X.

MESSER, Barbara. *100 tipů pro plánování domácí ošetrovatelské péče*. Přeložil HALMO, Renata. Praha: Grada Publishing, 2016, 136 s. ISBN 978-80-271-0215-0.

MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.

MICHALÍK, Jan. *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2010, 127 s. Pečuj doma. ISBN 978-80-254-7333-7.

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.

MUSILOVÁ, Marcela. *Případová studie jako součást pedagogické praxe*. Olomouc: Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci a Psychologická a výchovná poradna, 2002, 36 s. ISBN 80-238-8934-6.

MUSILOVÁ, Marcela. *Pedagogická diagnostika: cvičebnice*. Olomouc: Psychologická a výchovná poradna, 2012, 43 s. ISBN 978-80-904822-4-1.

NOVÁK, Tomáš. *Péče o pečující: jak být pečovatelem také sám sobě*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2011, 87 s. Pečuj doma. ISBN 978-80-254-9149-2.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.

PELIKÁN, Jiří. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum, 1998, 316 s. ISBN 80-7184-569-8.

POSPÍŠIL, David. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016 – 2025*. Praha: MPSV, 2015, 232 s. ISBN 978-80-7421-126-3.

PRŮŠA, Ladislav. *Respitní péče - analýza využívání sociálních služeb pečujícími a návrhy na zvýšení dostupnosti podpory pro pečující v systému sociálních služeb*. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2016, 27 s. ISBN 978-80-87953-29-7.

RADBRUCH, Lukas, PAYNE, Sheila a kol. *Standard a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. Přeložil DVOŘÁK, Jan. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010, 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2.

SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011, 254 s. ISBN 978-80-7367-778-7.

SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, 79 s. Laická péče. ISBN 978-80-254-2788-0.

SLÁMOVÁ, Regina, MARKOVÁ, Alžběta, KUBÁČKOVÁ, Petra a ANTONOVÁ, Barbora. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika, 2018, 158 s. ISBN 978-80-266-1279-7.

STUDENT, Johann-Christoph, MÜHLUM, Albert, STUDENT, Ute. *Sociální péče v hospici a paliativní péče*. Přeložil ZIKMUND, Miroslav. Jinočany: H&H, 2006, 162 s. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Vyd. 6. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008, 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠAFRÁNKOVÁ, Pavla. Klíčové osoby v komplexu služeb respitní péče. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Univerzita Karlova, 2004, roč. 14, č. 1, s. 28 – 43. ISSN 1211-2720.

ŠAFRÁNKOVÁ, Pavla. Pojednání o respitní péči. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Univerzita Karlova, 2002, roč. 12, č. 4, s. 251 – 258. ISSN 1211-2720.

TARRICONE, Rosanna, TSOUROS, Agis. *The solid facts, Home care in Europe*. Copenhagen, Denmark: World health organization, 2008, 36 s. ISBN 978-92-890-4281-9.

TOMALOVÁ, Petra, MAŠTALÍŘ, Jaromír, DUPALOVÁ, Pavlína. *Co je dobré vědět při péči o nemocné dítě: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9.

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2015, 166 s. ISBN 978-80-246-2941-4.

TOŠNEROVÁ, Tamara. *Příručka pečovatele. Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině – a co dál?* Vyd. 3. Praha: Ambulance pro poruchy paměti – Ústav lékařské etiky, 2002, 63 s. ISBN 80-238-8541-3.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, LEVICKÁ, Jana, VOSEČKOVÁ, Alena, MYDLÍKOVÁ, Eva. *Mezi láskou a povinností-péče očima pečovatelů.* Hradec Králové: Gaudeamus, 2015, 121 s. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál, 1. vyd. 2004, 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁLKOVÁ, Monika, KOJESOVÁ, Marie, HOLMEROVÁ, Iva. *Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice.* Vyd. 1. Praha: MPSV, 2010, 77 s. ISBN 978-80-7421-021-1.

VEDLICHOVÁ, Martina. *Domácí péče.* Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. Texty k sociální práci. Vybrané kapitoly z teorií a metod sociální práce, sv. 5. ISBN 978-80-7435-296-6.

VOJTÍŠEK, Petr. *Princip solidarity ve financování služeb sociální péče.* Praha: Univerzita Karlova, Nakladatelství Karolinum, 2018, 135 s. ISBN 978-80-246-3709-9.

Seznam internetových zdrojů

ANAUT, Marie, 2006. *Résiliences familiales ou familles résilientes?* Online. In *Reiance*. Roč. 1, č. 19, s. 14 – 17 18. 12. 2020. Dostupný z [www: https://www.cairn.info/revue-reliance-2006-1-page-14.htm](https://www.cairn.info/revue-reliance-2006-1-page-14.htm)

Asociace domácí péče ČR o. s. *Historie domácí zdravotní péče.* [online]. [cit. 13.2.2020]. Dostupný z [www: https://www.adp-cr.cz/domaci-zdravotni-pecce/o-domaci-peci](https://www.adp-cr.cz/domaci-zdravotni-pecce/o-domaci-peci)

COLOMBO, Francesca, et. al. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care.* [online]. OECD Health Policy studies, OECD Publishing, 2011. ISBN 978-92-64-09775-9 (PDF) [cit. 10.2.2020]. Dostupný z [www: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/oecd_helpwanted_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/oecd_helpwanted_en.pdf)

European Charter for family carers. 2017. [online]. [cit. 12.2.2020]. Dostupný z [www: http://www.coface-eu.org/disability/european-charter-for-family-carers/](http://www.coface-eu.org/disability/european-charter-for-family-carers/)

Farní charita Litomyšl, 2006. *Respitní péče*. [online]. [cit. 12.2.2020]. Dostupný z www: <https://litomysl.charita.cz/jak-pomahame/respitni-pece-jindra/>

GEISLER, Hana a kol., 2019. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni? Příklady dobré praxe*. [online]. [cit. 13. 4. 2020]. Dostupný z www: https://pecovatazit.cz/assets/uploads/sites/1071/2019/06/KA1.1_Jak-podporovat-pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%AD-na-region%C3%A1ln%C3%AD-a-lok%C3%A1ln%C3%AD-%C3%BArovni_P%C5%99%C3%ADklady-dobr%C3%A9-praxe.pdf

KALVACH, Zdeněk, 2009. *Pečujeme doma. Příručka pro laické pečující*. Moravskoslezský kruh, o. s., Brno. [online]. [cit. 1. 5. 2020]. Dostupný z www: <https://www.mskruh.cz/media/files/prirucka-pecujeme-doma.pdf>

KŘÍŽOVÁ, Eva. *Zpráva z dotazníkového šetření mezi rodinnými pečujícími*, 2015. online. Institut důstojného stárnutí Diakonie Českobratrské církve evangelické. [online]. [cit. 1. 9. 2020]. Dostupný z www: <https://docplayer.cz/6856512-Situace-a-moznosti-podpory-neformalnich-pecujicich-o-seniory-a-seniorky-petr-wija-institut-dustojneho-starnuti-diakonie-cce.html>

MISCONIOVÁ, Blanka. *Domácí péče: otázky a odpovědi*. Praha: Národní centrum domácí péče v České republice. [online]. [cit. 1. 9. 2020]. Dostupný z www: https://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/domacipece.pdf

Porádíme si. *Užitečné rady a tipy pro péči*, 2016. [online]. [cit. 1. 9. 2021]. Dostupný z www: <https://poradimesi.cz/pece/respitni-pece-kde-vam-ji-poskytnou/>

Štern, Pavel. *Neformální pečující – utajení stakeholderi na trhu práce*, 2018. [online]. [cit. 12. 5. 2020]. Dostupný z www: <https://byznysprospolecnost.cz/neformalne-pecujici-utajeni-stakeholderi-trhu-prace/>

Ústav sociálních služeb v Praze 4. *Centrum pro rodinné pečující*, 2020. [online]. [cit. 12. 3. 2020]. Dostupný z www: <https://uss4.cz/>

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. 2006. [online]. [cit. 20.10.2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. 2006. [online]. [cit. 20.10.2019].

Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Přílohy

Příloha č.1 polostrukturované rozhovory z kazuistik praktické části diplomové práce

Příloha č.2 Brožura

Příloha č.3 Informované souhlasy s využitím informací z případových studií

Příloha č.1 polostrukturované rozhovory z kazuistik praktické části diplomové práce

Polostrukturovaný rozhovor s matkou z kazuistiky č.1

1. Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Že je možnost té domácí péče z řad profesionálů. To v první řadě. Dále pak kompenzační pomůcky. Bez nich by péče doma nebyla možná. Mám na mysli zvedák, polohovací pomůcky, polohovací postel, vozík. Těch věcí je spousta.“

1.1 Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Když potřebuji zařídit něco mimo domov, vnímám jako nejvíce přínosnou službu osobní asistence. U nás ji provádí sestřička z charity, na kterou jsme byli zvyklí a teď více dělá osobní asistenci. Vždy se s ní domluvím a plně jí důvěřuji. To je opravdu nevyčíslitelná pomoc.“

2. Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Konkrétně mně znesnadňuje péči nejednotnost názorů lékařů na tu péči, co dělám přímo já. Každý mi říká něco jiného. Lékaři a sestry v nemocnici, fyzioterapeutka, která jezdí k nám domů a holky z domácí péče. Nikdo nám pořádně neumí stoprocentně poradit. A další je taky skutečnost, že je sice mnoho pomůcek a všeho, ale není dostatek financí. Něco hradí pojišťovna a něco ne. Pořádně ani není nikdo, kdo by mi vše vysvětlil a doporučil, jak postupovat při žádosti nebo která pomůcka je pro Káju důležitá. A jak by se to dalo řešit? To vůbec nevím. Možná kdyby byli odborníci z různých odvětví zdravotnictví více jednotní v péči o lidi, co jsou opravdu těžce postižení. Chápu, že se někdy nemusí shodnout ve všem, ale to podstatné by mělo být jednoznačné.“

3. Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatelů?

„Zpočátku jsem teda nevěděla vůbec nic. Ani jsem nikomu nerozuměla. Ale naštěstí jsem narazila na skvělého pana doktora tady v Hradci, který mi pomohl se vším od základu. Od půjčení polohovací postele po příspěvek na péči. Na internetu je také dostatek informací, ale vše je pro laika někdy dost nesrozumitelné, že může propadat panice. Na úřadě jsem se sama přesvědčila, že je vše o lidech. Některé dámy byly ochotné a pomáhají a jiné naopak, ale to je asi všude.“

Polostrukturovaný rozhovor s dcerou klientky z kazuistiky č.2

1. Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Řekla bych, že největším pomocníkem je mi glukometr. Bez něj je dost složité poznat, za jakého důvodu je maminkě špatně a je mimo. Je totiž rozdíl, když má málo cukru. Tak po měření vím, jak případně korigovat ty jednotky inzulínu.“

1.1. Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Zajištění financí – příspěvku na péči. Nedávno se navýšil o hodně peněz a je to opravdu znát. Ty pleny stojí hodně a další potřeby, taky léky. Chci, aby maminka nijak nestrádala.“

3. Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Já nevím. Možná opravdu to, že jsem na všechno převážně sama. Že nemám den pro sebe, o dovolené si můžu nechat jen zdát. Psychika dělá hodně. Moc jsem zestárla a nemám vlastně žádné útočiště. Musím se držet, ale někdy to psychicky nedávám. Někdy se i přistihnu, že trochu závidím mým kamarádkám, že chodí do divadla, prostě různě, můžou se hezky obléknout, koupit si kabelku a vynosit ji. Tohle já už asi nezažiju. Pětačtyřicet už mi nikdy víc nebude. Ale mám maminku moc ráda, dlužím jí to. Takže když vidím, že jakákoli změna jí dělá velký problém, nebudu jí ji vystavovat. Takže v tomhle mém problému řešení nevidím žádné.“

4. Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatelů?

„Státní pomoc je ta finanční a myslím, že se hodně polepšili. Z řad úředníků jsem nikdy našťástí nepotkala žádného, kdo by mi nepomohl, nebo byl otrávený. Naopak se mnou i žádost vyplnila paní a poradila mi, na co máme nárok. Jediné, co mě děsí, je, že už maminka třeba za deset let nemusí být mezi námi a mně bude pětapadesát. Co bude pak. Učitelek je málo, ale bude tomu tak i za těch deset a více let? A pak jestli vůbec budou starou ženskou chtít. Tohle moc ten náš stát ještě vyřešené nemá. Informovanost z řad lékařů a odborníků byla taky celkem dobrá, až na to, že mě spíš nutili, abych maminku umístila do blázince, nebo prostě tam, kde jsou takoví lidé.“

Polostrukturovaný rozhovor s matkou z kazuistiky č.3

1. Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Moje rodina – děti, manžel a rodiče. Také kompenzační pomůcky, které mi hodně ulehčily.“

1.1 Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Nepostradatelná je pro mě finanční podpora.“

2. Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Zatím není nic takového, co by mi péči znesnadňovalo.“

3. Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatелů?

„Státní pomoc v podobě informovanosti? Bylo pro mě složité o něco si někde žádat. Ale padla jsem na skvělé lékaře a odborníky, kteří nás celý život Honzy provázejí. Sami mě vždy upozornili, na co máme nárok a co musím zařídit. Někteří mi i nabídli pomoc, že to sami zařídí. Nemám sebemenší tušení, zda to tak museli dělat, nebo je to tím, že jsem padla na dobré lidi s dobrým srdcem.“

Polostrukturovaný rozhovor s matkou z kazuistiky č.4

1. Co vám nejvíce usnadňuje péči o vaši blízkou osobu?

„Určitě všechny zdravotní pomůcky, které máme. A pak samozřejmě manžel. Ten je velikou oporou jak mně, tak i mému synovi.“

1.1 Co vnímáte jako nepostradatelnou podporu při dlouhodobé péči o osobu s těžkým zdravotním postižením?

„Na prvním místě je to rodina. Je to hlavně psychická podpora od druhých lidí, kteří do této problematiky vidí, mají zkušenosti s podobným osudem nebo s těmito lidmi pracují. Normální společnost to úplně nikdy asi nepochopí. A určitě jsou velkou podporou i peníze, tohle mě ani nikdy nenapadlo říct, ale opravdu ano jsou hodně důležité. Všechno je hodně drahé, vozík třeba 70 000,- Kč, měsíčně doplácíme přes 3000,- Kč za léky a pleny, mastičky. A to nepočítám jídlo, když Radek toho tolik nesmí a musím kupovat a vařit speciální stravu. Dokonce jsem se setkala s názorem, že jsem doma a pobírám různé příspěvky. Jenže oni nevidí, co všechno to obnáší, ty věci kolem.“

2. Je něco, co vám znesnadňuje péči? Popřípadě, jak by se to dalo řešit?

„Teď momentálně mi hodně znesnadňuje péči moje bolavé rameno, ale musím to zvládat. Jinak si jen myslím, že všechno to zařizování a běhání po úřadech. Shánění pomůcek a podobně, všechno trvá hrozně moc dlouho. Alespoň my máme tuhle zkušenost. Třeba na vyřízení důchodu, omezení svéprávnosti to trvalo víc než rok. Teď se veškeré změny a žádosti řeší přes soud. Můj syn absolutně nechápe, o co jde, ale musí být přítomen. Je to pro všechny psychicky i fyzicky náročné. Vše bych si přála nějak urychlit, zjednodušit. Také jsme zklamaní z pravidelného obíhání průkazky, značení auta a podobně. Nechápu, proč to zrovna u lidí, kteří mají jasnou diagnózu, je úplně jasný, že se nic nezmění, neuzdraví se ani nezlepší. Proč to nemají doživotně nebo se jim to neprodlužuje automaticky? Nebo ať se to píše alespoň na delší dobu. Teď to třeba máme na pět let, ale něco i na rok nebo na dva. Pokud teda nějaká změna je, tak o ní nevím.“

3. Jaký je váš názor na státní pomoc, především co se týče informovanosti podpory neformálních pečovatelů?

„Určitě moc děkuji za státní pomoc. Už jsem říkala, jak drahé jsou kompenzační pomůcky, léky, dietní jídla a spousta dalšího. Informovanost si myslím, že pokud už je člověk v nějaké databázi zařazen, tak asi nějaké informace se k němu dostanou. Před lety jsme se ale dost věci dozvíдали postupně, třeba v lázních od jiných maminek, lékařů, v časopisech. Informace nejsou automatické ani teď. Jak se říká, líná huba, holé neštěstí. Tak tady to platí dvojnásob. Musíte si za vším jít. Někdy jsem si

připadala jak žebrák, co pořád o něco žádá. Na to si ale za ty roky člověk zvykne, jinak nemá asi nic. Ale opravdu, kdo má povahu, že se neumí moc prosazovat a za něčím drát, tak má problém. Alespoň jsem o tom teda přesvědčená.“



KAŽDÝ JE DŮLEŽITÝ

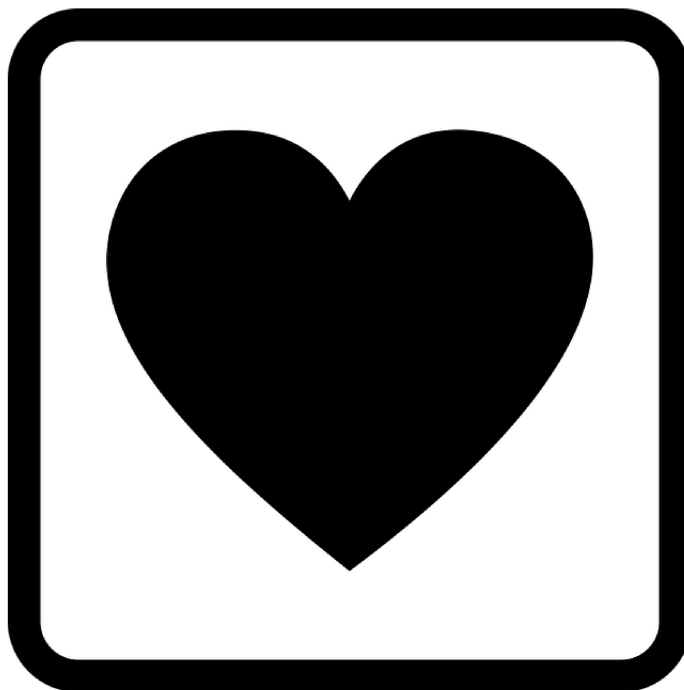
Podpora neformálním pečovatelům

*„DÍKY NEMOCI
ZNÁME HODNOTU
ZDRAVÍ, DÍKY ZLU
HODNOTU DOBRA,
DÍKY HLADU
HODNOTU SYTOSTI,
DÍKY ÚNAVĚ
HODNOTU
ODPOČINKU.“
HÉRAKLEITOS*

Tereza Kaplanová

Úvodní slovo

Nehledejte zde rady, jak pečovat o svého blízkého doma. Pohlížejte na tuto brožuru jako na malou pomoc vám – pečovatelům. Jste výjimeční, důležití a potřební. Bez vás by péče v domácím prostředí vůbec nemohla probíhat. Proto je nutné si uvědomit, že na vás záleží, a to mnohdy víc, než si sami myslíte. Pokud čtete tuto brožurku, jistě v sobě toto téma řešíte nebo již o někoho blízkého doma pečujete. Ideální by bylo, aby ten, kdo pečuje, byl sám v psychické pohodě a byl zdravý. Realita je však někdy při dlouhodobé péči úplně jiná. Neformální pečovatelé se často potýkají s psychickým i fyzickým vyčerpáním. Často opomíjejí své vlastní potřeby, jen aby byl spokojený jejich blízký člověk, o kterého pečují. Věnují se pouze nemocnému a není ani výjimkou, že se postupem času úplně vzdálí od svých přátel a sociálního prostředí. Cílem této brožurky je, aby si neformální pečovatel vážil sám sebe, dokázal rozpoznat, kdy už je na pokraji svých sil, uměl se věnovat sám sobě a dokázal přijmout pomoc zvenčí. Kéž vám je přínosem.



❖ Duševní hygiena a prevence syndromu vyhoření

Co je to syndrom vyhoření? Jedná se o stav, kdy jsme na pokraji psychických i fyzických sil. Tento stav je velmi nebezpečný, protože ho mnohdy vůbec nemusíme vnímat, přichází plíživě a nepozorovaně a nenastane ze dne na den, je to dlouhodobý proces. Dopady syndromu vyhoření se odrazí i celkově na zdravotním stavu jedince. Vyskytuje se především při práci s lidmi vlivem působení dlouhodobého stresu a špatným nastavením hodnoty sebe sama. Pojdme si zde popsat příznaky syndromu vyhoření, aby bylo možné ho případně včas odhalit.

Nejčastější příznaky syndromu vyhoření

- *Psychické příznaky* – nadšení pro péči o druhé a nadměrná angažovanost se střídá s pocity bezmocnosti, beznaděje, sklíčenosti, nedostatkem uznání, agresivitou, lhostejností k práci a negativním postojem k sobě samému. Také se mohou vyskytovat problémy s pamětí a soustředěním.
- *Tělesné příznaky* – ztráta sil, vyšší náchylnost k nemocem, únava. Objevují se poruchy spánku, vysoký krevní tlak, svalové napětí a celková vyčerpanost. Mohou se také vyskytovat nespecifické bolesti hlavy.
- *Příznaky v sociální rovině* – omezení kontaktů s přáteli, příbuznými a kolegy. Přibývání konfliktů v rodině.

Většina lidí, kteří o někoho pečují, se snaží vynaložit maximum úsilí, aby byla péče co nejlepší. Je to přirozené a normální, ale je důležité vědět, že bez toho, aby člověk myslel i sám na sebe, to nelze tak dobře. Je třeba určité míry sobeckosti a nenechat si situaci přerůst přes hlavu, musíte si dopřát odpočinek a chvíle jen pro sebe a své zájmy. Věřte mi, jde to a vše se pak zdá najednou jednodušší. Teď si řekneme, jak můžeme syndromu vyhoření předejít. Není třeba odborné literatury, jedná se o běžné činnosti, které často bereme automaticky, nebo na ně zapomínáme. Proto je chci připomenout a ráda bych, abyste je měli stále na očích.

Prevence syndromu vyhoření

- **Chvíle jen pro sebe** – vyčleňte si čas jen pro sebe a své záliby, neříkejte, že to nejde. Když je to hlavní v péči o vašeho blízkého

splněné, dopřejte si chvíli jen pro sebe. Napište si harmonogram dne a snažte se do něho začlenit čas právě pro vás. Každý den v dlouhodobé péči o vašeho blízkého je jiný, někdy je den lepší a někdy horší, ale každý den je pro vás důležitý a má smysl ho žít. Nezapomínejte proto na sebe.

- **Informace** – pro někoho to může znít příliš náročně a obecně, ale věřte, mít informace je hodně důležité. Snažte se je získat ze všech možných dostupných zdrojů. Na konci brožurky naleznete odkazy, které by vám mohly být nápomocné právě v získávání informací o neformální domácí péči v odborné literatuře na internetu a v legislativě. Tyto informace nemá smysl zde zmiňovat, jelikož se neustále mění, a proto je vhodné je na uvedených odkazech pravidelně sledovat (je to sice náročnější na čas, ale opravdu vám to může pomoci).
- **Pomoc zvenčí** – je důležité, abyste na péči o druhého nebyli sami. Uvědomuji si, že někteří pečující mají jen svého blízkého, o kterého se starají. Ale ani to neznamená, že na péči a všechny starosti, které s sebou péče v domácím prostředí přináší, musí být sami. Existuje pomoc sociálních služeb v podobě respitní péče nebo osobní asistence, kterou můžete využít, a já osobně pokládám za nutnost některé z těchto služeb pravidelně využívat. Teď už je situace taková, že respitní péči nabízí více institucí a je mnohem dostupnější, než tomu bylo v předchozích letech. A často už i finančně přijatelnější pro osoby, které musely se svým blízkým zůstat doma a pobírají pouze sociální dávky. I příklady těchto služeb budou uvedeny na konci brožurky.
- **Komunikace** – otevřeně komunikovat o problémech, které vás nepochybně provázejí. Najít si někoho, kdo s vámi bude sdílet vaši starost. Někdo nachází pochopení v rukách Božích a pravidelné návštěvy kostela jsou pro něj očišťující. Někomu stačí, když se „vymluví“ domácím mazlíčkovi nebo v přírodě třeba stromu. Je prostě důležité ze sebe dostat všechno, co vás trápí, ven.

Nenechávat a neshromažďovat to v sobě. Jako další pozitivum shledávám to, že můžete hovořit s někým, kdo také o někoho pečuje doma a má podobný osud. Tito lidé vás totiž dokážou nejlépe pochopit. Komunikovat by se mělo také v kruhu rodinném, umět si rozdělit role a nastavit srozumitelná pravidla, nemít před sebou žádné téma jako tabu. Lépe se pak také řeší problémové situace.

- **Reálné cíle** – musíte stát nohama na zemi, jak se říká. Někdy tomu předchází ale mnoho úsilí. Každopádně jsou některé cíle nereálné, a to je potřeba si uvědomit a naučit se s tím žít, přijmout danou skutečnost jako nezměnitelnou a součástí svého života a neklást na sebe zbytečně vysoké nároky.
- **Pochvala** – možná to může znít dětinsky, ale každý člověk potřebuje chválit. Bez pochvaly není motivace k dalšímu výkonu. Je důležité umět pochválit i sám sebe, reálně zhodnotit naše schopnosti a počínání a dokázat se za to patřičně ocenit. To dává našemu životu smysl.
- **Vyvarovat se stresu** – i toto spojení slov se může zdát poněkud nereálné, vždyť je přeci člověk, který se stará o někoho druhého, vystaven permanentnímu stresu. Ale některé stresové situace umíme předvídat a není to ani tak těžké. Základem je rozvrhnout si den, vypracovat harmonogram, stanovit denní režim.
- **Kvalitní spánek** – ten je pro zdravý člověka podstatný. Bohužel je mi jasné, že někteří pečující se potýkají s péčí o svého blízkého i v noci nebo nemohou spát kvůli různým rušivým elementům spojených s postižením svého blízkého. V tomto případě nastává chvíle pro zdravé sobectví. Musíte samozřejmě zajistit bezpečnost nemocného a jakmile ji zajistíte a víte, že nemocný má všechny základní potřeby uspokojeny, jděte spát. Váš spánek pravděpodobně nebude plnohodnotný, jelikož v podvědomí máte myšlenky na vašeho blízkého a jste v pozoru pokaždé, když se vám zdá něco neobvyklého. Spánek je pro člověka velmi důležitý.

Využijte odlehčovacích služeb, přítomnost jiné osoby, která vás vystřídá k tomu, abyste mohli občas i v klidu a plnohodnotně spát.

Prevenčí syndromu vyhoření nebo přetížení neformálního pečovatele může být také duševní hygiena a síla pozitivního myšlení. Asi si říkáte, jak mohu myslet pozitivně, když je můj blízký vážně nemocný, nemám nikoho, kdo by se mnou sdílel moje trápení a další problémy spojené s domácí péčí. Ale v každé situaci je důležité hledat i to pozitivní. Třeba to, že díky vám a vaší péči může váš blízký zůstat doma s vámi. Pozitivní myšlení není automatické a každý z nás takto myslet nemusí. Každopádně musíme být přesvědčení, že to, co děláme, opravdu chceme, že je to naše rozhodnutí a nikdo nás k němu nenutil. Pak se takovému myšlení učí mnohem snadněji. Nutno dodat, že je zdravé a ulevující se tzv. vykřičet a zanádat si, nebo vyplakat. Je úplně normální, že některé dny nejsou podle našich představ. Ale po nich vždycky přijdou i dny, kdy je nám dobře a jsme šťastní.

Duševní hygiena

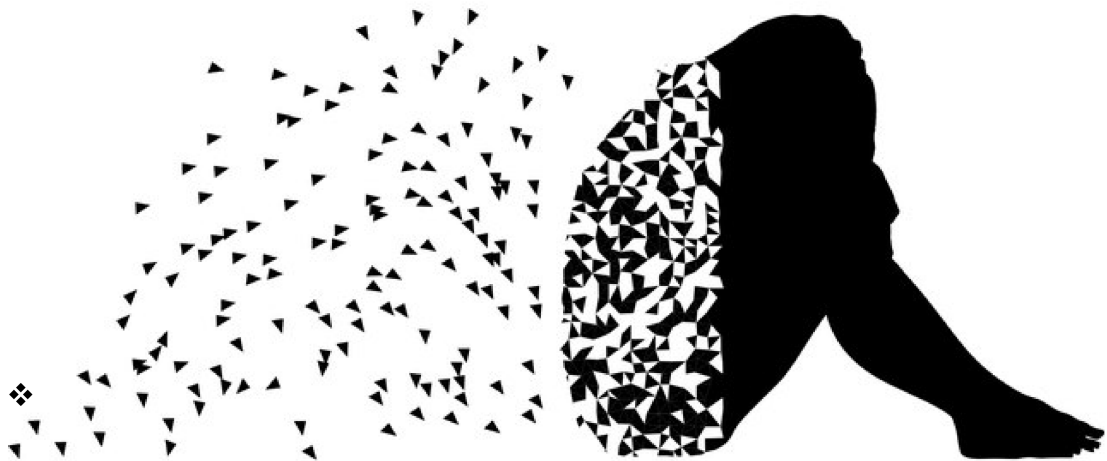
Je důležité si uvědomit, že duševní hygiena má zásadní vliv na naše zdraví a náš plnohodnotný život. Je sice mnoho psychoterapeutických a podobných kurzů zabývajících se duševní hygienou, ale je spíše nepravděpodobné, že by si pečovatel mohl dovolit několik lekcí sezení za sebou. Zde uvedu několik rad, které lze praktikovat doma bez nutnosti účasti na seminářích. Pokud možno, zkuste je zahrnout do vašeho každodenního života, aby se tyto rituály staly vaší součástí. Tzn. mít tyto rady stále na očích, ať nezapomenete.

- **Pravidelně se stravujte pestrou stravou** – super recepty, které nejsou náročné na přípravu a čas a zároveň jsou zdravé, naleznete třeba na webových stránkách www.soucitne.cz nebo www.spektrumzdravi.cz. Když si navaříte do mrazáku pár jídel, jako když je najdete ve chvílích, kdy zrovna nestíháte. Stejně jako plnohodnotná strava je důležitý pitný režim. Ten působí podobně jako olej v autě, bez něj by se jednotlivé součástky zadržovaly a nefungovaly by. Snažte se pravidelnou stravu nevynechávat. Věřte mi, jde to. Tímto splníte důležitý úkol, dobijete si energii, ze které vaše tělo a duše bude čerpat.
- **Kvalitní spánek** – už jsme zase u spánku, jak vidíte, je velmi důležitý. Pokud vám to podmínky dovolí a pokud se váš blízký, o kterého se staráte, probouzí

i v noci, nastavte si něco jako směny s dalšími členy rodiny. Pokud by vás alespoň o víkendu mohl v noční směně někdo z rodiny vystřídat, využijte toho. Totéž platí při využití respitní péče. Věřte odborníkům, kteří se snaží věnovat maximální péči vašemu blízkému a mezitím si udělat čas na sebe. Spánek a relaxace vašemu tělu i duši dodá pozitivní energii a načerpáte síly do další péče o vaši blízkou osobu. Dobrou relaxací může být třeba jóga. Na internetovém serveru Youtube je mnoho příkladů cvičení jógy doma, stačí si jen vybrat.

- **Mějte pravidelný pohyb** – co je to za nesmysl, vždyť při péči o blízkou osobu jste přece neustále v pohybu. To sice ano, ale procházka třeba do lesa vám pomůže na chvíli vypnout a vnímat jenom pohyb a sílu přírody. Když vám to umožní podmínky, tuto činnost můžete vykonávat klidně s vaším blízkým, o kterého se staráte. Společně takto strávíte krásné chvíle.
- **Prostor na vaše záliby** – pokládám za důležité, aby měl každý člověk nějaký svůj koníček, kterým naplní svůj volný čas. Pečovatel toho času pro sebe moc nemá, je dost možné, že některé své koníčky ani nemá kvůli domácí péči možnost praktikovat. Tady je zapotřebí nalézt jakoukoli zálibu, která vás naplňuje a budete ji dělat pro uspokojení svých vlastních potřeb.
- **Pozitivní myšlení** – když to trochu odlehčím, k čemu nám je negativní myšlení? Jak nám neustálé nařikání a nadávání pomůže? Je pravda, že někdy je potřeba si pořádně zanádat a dostat ze sebe všechno špatné. To je přirozené a normální, dokonce je to i potřebné. Ale nesmí to být pravidlem. Pozitivní myšlení je mnohem lepší. Naše duše je díky tomu čistá a klidnější. Není to ale vůbec snadné, obzvláště když prožíváte ty nejtěžší chvíle ve svém životě. Ale jde to. Pokud budete chtít, naučíte se to.
- **Sdílení zkušeností** – nebojte se vyhledat někoho, kdo má podobný životní příběh. Uvidíte, jak se vám uleví, až zjistíte, že to, co prožíváte nebo jak se cítíte, může prožívat i někdo jiný. Je dost možné, že vás to navede zase trochu jiným směrem a pomůže vám to získat jiný pohled na věc. Nejste jediný pečovatel a je dobré se spojit i s dalšími lidmi, kteří také pečují o někoho blízkého v domácím prostředí.

- **Udělejte si radost** – stačí maličkost k tomu, aby měl člověk hezký den. Klidně se každé ráno na sebe podívejte do zrcadla a pochvalte se. Udělejte to klidně několikrát za den, zasloužíte si to. Dopřejte si něco moc dobrého k jídlu nebo si kupte knížku, kytičku na stůl, cokoliv, co vám udělá radost. Ale tu radost si opravdu udělejte.
- **Nastavení si hodnot a priorit** – zvažte, co je pro vás důležité. Zkuste si na papír napsat, co vše za ten den musíte udělat. Zhodnoťte, zda je opravdu žádoucí dělat úplně všechno, co jste si vypsalí a v jakém pořadí. Vždy si ale nezapomeňte do svého harmonogramu dne zařadit něco, co se týká jenom vás. Když si zorganizujete a naplánujete daný den nebo týden, vyhnete se tím minimálně zbytečnému stresu.



❖ **Kde hledat pomoc a podporu**

- **Alfa human service** – jedná se o organizaci, která je zaměřena na pomoc a podporu neformálním pečovatelům. Tato organizace je provozovatelem informačního portálu Alfabet, který je také určen pečujícím osobám. Nabízí poradenské služby a koučinky neformálním pečovatelům. Výhodou je, že je možné jejich podporu využít formou jak osobní, tak on - line a prostřednictvím telefonického spojení.
- **Nezisková organizace Hewer** – tato organizace nabízí své služby osobní asistence v polovině krajů České republiky. Služba je zpoplatněna a ve všech krajích se cena pohybuje okolo 130,- Kč za hodinu. Byť je služba osobní asistence primárně určena osobám

s postižením, je velmi prospěšná i pro lidi, kteří o tyto osoby pečují v domácím prostředí.

- Internetové portály určené pro neformální pečovatele. Zde získáte mnoho informací o neformální péči, poradenství týkající se legislativy v oblasti neformální péče apod. - www.poradimesi.cz; www.staramseapracuji.cz; www.cestadomu.cz; <https://uss4.cz/>
- **Registr poskytovatelů sociálních služeb** – registr poskytovatelů sociálních služeb je portál MPSV, na kterém mimo jiné naleznete poskytovatele, kteří nabízejí odlehčovací služby v celé České republice. Usnadní vám hledání poskytovatelů odlehčovacích služeb ve vašem okolí.
- **Pomoc a podpora od organizací určených osobám se zdravotním postižením** – některé organizace nebo společnosti, určené osobám se zdravotním postižením, nabízejí pomoc a podporu také jejich pečovatelům. Nebojte se tyto organizace oslovit a požádat je o pomoc určenou přímo vám.



Příloha č.3 Informované souhlasy s využitím informací z případových studií

Informovaný souhlas s využitím informací z případové studie zaznamenané pro účel zpracování diplomové práce s názvem „Možnosti podpory pro pečující rodiny o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením“

Informace získané rozhovorem s pečující osobou budou využity ke zpracování diplomové práce vedené Doc. PhDr. Monikou Mužákovou, PhD. na pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Diplomovou práci zpracovala Tereza Kaplanová.

Já
[redacted]

Souhlasím se zaznamenáním rozhovoru a využitím získaných informací z našeho života pečující rodiny o dospělé osobu s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí za účelem zpracování diplomové práce. Dále souhlasím s nahlížením do dostupné zdravotnické dokumentace v nezbytně nutném rozsahu. Byl/a jsem seznámen/a s cílem a záměrem závěrečné diplomové práce a úpravou osobních údajů tak, aby byla zajištěna naše naprostá anonymita.

V:
[redacted]

Dne: 5.6.2020 Podpis: [signature]


Informovaný souhlas s využitím informací z případové studie zaznamenané pro účel zpracování diplomové práce s názvem „Možnosti podpory pro pečující rodiny o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením“

Informace získané rozhovorem s pečující osobou budou využity ke zpracování diplomové práce vedené Doc. PhDr. Monikou Mužákovou, PhD. na pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Diplomovou práci zpracovala Tereza Kaplanová.

Já



Souhlasím se zaznamenáním rozhovoru a využitím získaných informací z našeho života pečující rodiny o dospělé osobu s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí za účelem zpracování diplomové práce. Dále souhlasím s nahlížením do dostupné zdravotnické dokumentace v nezbytně nutném rozsahu. Byl/a jsem seznámen/a s cílem a záměrem závěrečné diplomové práce a úpravou osobních údajů tak, aby byla zajištěna naše naprostá anonymita.

V:


Dne: 1.2.2021 Podpis: 


Informovaný souhlas s využitím informací z případové studie zaznamenané pro účel zpracování diplomové práce s názvem „Možnosti podpory pro pečující rodiny o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením“

Informace získané rozhovorem s pečující osobou budou využity ke zpracování diplomové práce vedené Doc. PhDr. Monikou Mužákovou, PhD. na pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Diplomovou práci zpracovala Tereza Kaplanová.

Já 

Souhlasím se zaznamenáním rozhovoru a využitím získaných informací z našeho života pečující rodiny o dospělou osobu s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí za účelem zpracování diplomové práce. Dále souhlasím s nahlížením do dostupné zdravotnické dokumentace v nezbytně nutném rozsahu. Byl/a jsem seznámen/a s cílem a záměrem závěrečné diplomové práce a úpravou osobních údajů tak, aby byla zajištěna naše naprostá anonymita.

V: 

Dne: 8.12. 2020 Podpis: 

Informovaný souhlas s využitím informací z případové studie zaznamenané pro účel zpracování diplomové práce s názvem „Možnosti podpory pro pečující rodiny o dospělé osoby s těžkým zdravotním postižením“

Informace získané rozhovorem s pečující osobou budou využity ke zpracování diplomové práce vedené Doc. PhDr. Monikou Mužákovou, PhD. na pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Diplomovou práci zpracovala Tereza Kaplanová.

Já 

Souhlasím se zaznamenáním rozhovoru a využitím získaných informací z našeho života pečující rodiny o dospělou osobu s těžkým zdravotním postižením v domácím prostředí za účelem zpracování diplomové práce. Dále souhlasím s nahlížením do dostupné zdravotnické dokumentace v nezbytně nutném rozsahu. Byl/a jsem seznámen/a s cílem a záměrem závěrečné diplomové práce a úpravou osobních údajů tak, aby byla zajištěna naše naprostá anonymita.

V: 

Dne: 1. 2. 2021 Podpis: 