

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Projekt diplomové práce

Příloha č. 2: Otázky pro výzkumný rozhovor

Příloha č. 3: Kategorie získané z rozhovorů pomocí otevřeného kódování

Příloha č. 1: Projekt diplomové práce

Projekt diplomové práce

Předběžný název:

Úloha rodinných pečovatelů v domově se zvláštním režimem

The role of family carers in the nursing home

Autor práce: Bc. Barbora Kastlová

UČO: 14098

Rok imatrikulace na katedře: 2007

Vedoucí práce: Doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.

Vstupní diskuse k problému

Problematika demencí je v povědomí veřejnosti (zvláště odborné) dobře známa. Sociální služby pro lidi trpící demencí se stále rozvíjejí a rozvíjí se i pomoc jejich rodinám. Poznání v oblasti demencí (medicínské, psychologické, sociální) je ale velmi dynamické a sociální systém na ně není schopen svými službami pružně reagovat, tak jak by si představovali odborníci a především lidé, které demence postihla a jejich rodiny. Takto vzniká mnoho sociálních a etických problémů. Podaří-li se nám některý vyřešit, stojíme před dalším, který jsme před tím nemohli vidět.

V diplomové práci bych chtěla otevřít téma rodinní pečovatelé a jejich úloha v péči o klienta s demencí v domově se zvláštním režimem. Rodinným pečovatelem je blízká osoba (příbuzný či přítel), která pečuje o člověka trpícího demencí. Domov se zvláštním režimem je sociální služba určená osobám se sníženou soběstačností z důvodu onemocnění demencí (zákon č. 108/2006).

Úloha rodinných pečovatelů v ústavní péči je aktuálním tématem, a to z demografického, společenského, etického i politického hlediska. V současnosti jsme svědky stárnutí populace a prodlužování střední délky života. To znamená, že se zvyšuje podíl starých lidí ve společnosti. Organismus stárnoucích a starých lidí se stává křehčím;

staří lidé trpí různými tělesnými a duševními chorobami a potřebují ošetřování a pomoc při zvládnání života. Těch, kteří by o ně mohli pečovat v domácím prostředí, ale ubývá (např. z důvodu negativní populační bilance, rozpadu tradiční rodiny, ekonomické situace, vysokých nároků na péči). Rozhodnutí umístit starého nesoběstačného člověka do domova důchodců neznamená vždy nezájem či absenci rodiny; naopak mnoho rodinných příslušníků počítá s tím, že bude v pečování dále pokračovat. Některé studie (Ryan, Scullion, 2000a, Kellett, 1999b) ukazují, že rodiny naráží na nedostatek pochopení ze strany ošetrovatelského personálu a na nezájem spolupracovat. Přitom je vstřícnost a spolupráce s personálem důležitým aspektem ve schopnosti pokračovat v péči (Ryan, Scullion, 2000a).

Spolupráce profesionálních a rodinných pečovatelů je obzvláště významná v domovech se zvláštním režimem, kde žijí klienti s demencí. Možnost pokračovat v péči, je pro rodinné pečovatele velmi důležitá, často se totiž rozhodnou nemocného umístit do ústavu až ve chvíli, kdy jsou úplně vyčerpaní a přestanou zvládat nároky na pečování v domácnosti, stále ale chtějí a cítí povinnost pečovat dál (Kellett, 1999b). Situace rodinných pečovatelů je psychicky náročná a pro profesionální pečovatele často obtížně pochopitelná. Během dlouhodobé péče v domácím prostředí vzniká mezi pečovatelem a nemocným silné pouto – rodinný či přátelský svazek je utužen závislostí nemocného a morální povinností pečujícího. Výzkumné studie (EUROFAMCARE, Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky) ukazují, jakými problémy pečovatelé trpí. Další studie poukazují na psychické problémy pečovatelů, kteří se rozhodli umístit svého blízkého do ústavní péče (Transition in care: family carers' experience of nursing home placement, Dementia and Residential Placement: A View from the Carers' Perspective) a zdůrazňují úlohu rodiny i v ústavech.

V západních zemích se výzkumníci úlohou rodinných pečovatelů v ústavech zabývali nejvíce v 80. a 90. letech (Ryan, Scullion, 2000a). U nás, v České republice, toto téma můžeme otevřít až nyní, kdy je vůbec vytvořena (někde dobrá, někde méně dobrá) síť sociálních služeb pro lidi trpící demencí, jsou zřizovány stále nové domovy či oddělení se speciálním režimem a v souladu se zákonem o sociálních službách (č. 108/2006) a Konceptí podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, jsou vyvíjeny tlaky na zkvalitňování služeb a na tzv. lidský přístup jejich poskytovatelů.

Z vlastních zkušeností vím, jak je důležité, aby spolu personál ústavu a rodinní pečující úzce spolupracovali. Ve spolupráci vidím obrovskou prospěšnost pro všechny strany – největší dopad to má samozřejmě na kvalitu života a „opečování“ nemocného. Pro profesionálního pečovatele to může znamenat ulehčení práce a pro rodinného pečovatele možnost pokračovat v pečování, které se stalo důležitou součástí jeho života. Bohužel se stále setkávám s tím, že profesionální pečovatelé nevidí příliš rádi touhu rodinných pečovatelů podílet se na péči. Návrhy či připomínky ke způsobu či kvalitě péče si vykládají především jako útok, nikoli jako námět na změnu, a přítomnost rodinných pečujících chápou jako kontrolu. Rodina zde však hraje nezastupitelnou roli; pro personál je cenným zdrojem informací o nemocném (o jeho zvycích, preferencích, zvládnání situací, životní historii), nemocnému poskytuje emocionální podporu a zprostředkovává společenské aktivity. Její možnosti jsou ale mnohem širší a domnívám se, že by její větší a efektivnější zapojení do péče mohlo řešit i současný žalostný nedostatek ošetrovatelského personálu a tím i zhoršenou kvalitu péče.

Cíl práce

Zjistit, jak personál a rodina vnímají roli rodinných pečovatelů v domově se zvláštním režimem. Z teoretických a praktických poznatků sestavit doporučení jak spolupracovat s rodinou pro domovy se zvláštním režimem a formulovat základní práva rodinného pečovatele.

Metody práce

Úlohou rodinných pečovatelů se budu zabývat nejprve teoreticky pomocí studia odborné literatury, výzkumných studií, rozhovorů s odborníky, z vlastních zkušeností pečovatele a z praxe. Poté budu dělat výzkumné šetření, kde budu zjišťovat, jak rodinní pečovatelé v ústavech pečují o své blízké (jak často k nim dochází, jaké aktivity s nimi podnikají apod.), zda jsou se současným stavem spokojeni a jak by si příp. přáli podílet se na péči, ale nemohou (a z jakého důvodu nemohou). Dále budu zkoumat postoj profesionálních ústavních pečovatelů k rodinným pečujícím, a jakým způsobem zapojují rodinné pečující do péče (zda to nějak zohledňují v individuálním plánu konkrétního nemocného, zda připravují nějaké společenské programy pro všechny apod.).

Design výzkumu

Jako výzkumnou strategii jsem zvolila kvalitativní metodu výzkumu. Technika sběru dat bude kombinace strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami (např. při

dotazování na historii vztahu rodinný pečovatel – nemocný) a polostrukturovaného rozhovoru, kde je možné využívat definované otázky v různém pořadí či vycházet pouze z připravených témat a okruhů otázek. Polostrukturovaný rozhovor umožňuje měnit pořadí a formulaci otázek podle situace, ve které se tazatel a respondent aktuálně nachází a také umožňuje výzkumníkovi dotazovat se dále na to, co není úplně jasné nebo prohloubit téma.

O výzkum budu žádat ředitele organizace a pro účely rozhovoru budou osloveni jednak rodinní pečovatelé a jednak profesionální pečovatelé z ústavního zařízení. Z rozhovoru bude pořízen zvukový záznam společně s poznámkami do dotazníku a poté bude proveden jeho přepis. Přepsány budou pouze vybrané pasáže. Analýzy a interpretace dat bude provedena pomocí přístupu zakotvené teorie.

Struktura práce

Práce bude rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části přiblížím situaci v dnešní společnosti (hl. z demografického a medicínského hlediska) a zdůvodním, proč je tedy třeba zabývat se stárnutím a stářím a problémy, které jsou s tímto obdobím života člověka spojeny, dále krátce popíši problematiku Alzheimerovy choroby a jiných typů demence. (Této problematice se chci věnovat jen velmi stručně, spíše jako úvod do problematiky. Každá kapitola by měla max. 1-2 strany a odkazovala by čtenáře na odborné publikace jiných autorů.)

Více se budu věnovat až problematice rodinných pečujících, zejm. jak vzniká úzký vztah mezi pečovatelem a nemocným, jaké jsou psychické aspekty tohoto vztahu, co pečovatel v procesu pečování prožívá. (Toto už je velmi důležité s ohledem na téma, kterému se chci věnovat; je nutné si uvědomit specifika vztahu pečovatel – nemocný, abychom lépe pochopili, za jakých okolností pečovatel odevzdává nemocného do péče instituci, jak se se svým rozhodnutím vyrovnává a jak umístění nemocného prožívá.)

V další kapitole se budu zabývat úlohou rodinného pečujícího v ústavní péči. Jakými způsoby se o nemocného může starat a jaký má péče význam pro nemocného i pro chod celého oddělení. Chtěla bych také nalézt příklad dobré praxe z ústavu, kde spolupráce s rodinou funguje ke spokojenosti všech.

V praktické části budu provádět výzkum, jehož výsledkem bude zjistit, jak personál a rodina vnímají roli rodinných pečovatelů v domově se zvláštním režimem.

Z teoretických a praktických poznatků se pokusím sestavit doporučení jak spolupracovat s rodinou pro domovy se zvláštním režimem a formulovat základní práva rodinného pečovatele.

Seznam literatury

1. Chene, B. (2006) Dementia and Residential Placement: A View from the Carers' Perspective. *Qualitative Social Work*. vol. 5: p. 187 - 215
2. Disman, M. (2002) *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum
3. Holmerová, I., Jarolímová E., Suchá, J. a kol. (2007) *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Gerontologické centrum
4. Jeřábek, H. a kol. (2005) *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK
5. Kellett, U. M. (1999a) Searching for new possibilities to care: a qualitative analysis of family caring involvement in nursing homes. *Nursing Inquiry*. no. 6, p. 9-16
6. Kellett, U. M. (1999b) Transition in care: family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*. vol. 29, no. 6, p. 1474-1481
7. Přidalová, M. (2007) Pečující dcery a pečující synové (rozhodnutí, se kterým můžu žít). *IVRIS Working Papers*, Brno, Institut pro výzkum integrace a reproduk. vol. 2007, no. 4, s. 1-116.
8. Ryan, A. A., Scullion, H. F. (2000a) Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 32 Issue 3, p. 626 – 634
9. Ryan, A. A., Scullion, H. F. (2000b) Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*. vol. 32, no. 5, p. 1187- 1195
10. Strauss, A., Corbinová, J. (1999) *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert
11. Tošnerová, T. (2001) *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti; Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha; I. interní klinika FNKV

Příloha č. 2: Otázky pro výzkumný rozhovor

Rozhovor s rodinným pečovatelem:

Začátek:

Dotazy na základní údaje

Jste rodinný pečovatel, který pečuje o svého blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou, a docházíte za ním do domova důchodců.

Je to Vaše ...?

Jak dlouho za ... docházíte? Kolik je to let?

Jak často za ... docházíte? (kdy to obvykle je? Hodina, den v týdnu)

Kolik času s ... trávíte?

Jak to spojujete s dalšími aktivitami? (zaměstnání – vzdělání, péče o domácnost a rodinu, koníčky)

Jak dlouho Vám trvá cesta?

Dochází za ... na návštěvy ještě někdo? (věk, zaměstnání)

Pokračování:

Dotazy na historii vztahu

Docházíte za ... tak dlouho (je v DD krátce), jak dlouho žije s chorobou? (kdy byla diagnostikovaná, kdy začaly potíže?)

Kolik je ... let?

Jak na tom byl/a, než odešel/a do domova důchodců?

Kde žil/a (společná domácnost/samostatně - dojíždění – kam, jak dlouho)?

A vy jste jí pomáhal/a (občas, každý den, celodenně)?

Co jste pro ni/ěj všechno dělal/a? (společnost, úřady, doktory, úklid, osobní péče – obsluha, oblékání, stravování, ...).

Když jste pečoval/a o ... chodil/a jste do zaměstnání?

staral/a jste se ještě o někoho (děti, další rodiče)?

pomáhal Vám ještě někdo? (S kým žijete v domácnosti?)

využívala jste další formy pomoci (domácí, respitní, pečovatelka...)?

Jaký byl důvod toho, že ... odešel/a do domova důchodců?

Pokračování

Současný stav

Jak jste si péči v DD představovala?

Jak se péče o ... změnila, oproti domácímu prostředí? (uspořádání dne, věnování pozornosti, zázemí,...)

Co přemístění přineslo Vašemu blízkému?

Co to znamenalo pro Vás. (Co to nyní pro Vás znamená)?

Jaký je Váš zdravotní stav? Jak se fyzicky a duševně cítíte?

Jak jste se cítil/a před tím?

Jak se změnil váš vzájemný vztah? Jak to bylo před tím?

Jak se nyní na péči podílíte (emocionální péče a podpora, socio-kulturní zázemí, osobní péče – koupání, hygiena, ukládání k spánku apod.).

Přicházíte si s ... popovídat? Berete ... na procházky? Do cukrárny? Na návštěvy? Podáváte ... jídlo? Koupete ...?

Jak se cítíte, když pobýváte na návštěvě? Jak vnímáte atmosféru na oddělení?

Závěr

Spolupráce s personálem

Jak vnímáte spolupráci s personálem?

Můžete zde pobývat a pečovat podle svých představ?

Navrhuje Vám personál, jak byste se mohl/a do péče zapojit?

Plánujete péči o nemocného společně? - Domlouváte se, s personálem, co kdo bude dělat?

Spoléhá se na Vás personál, přenechává vám domluvené aktivity?

Pořádá personál např. společné/enské aktivity, do kterých se můžete zapojit?

Jaké jsou možnosti návštěv? Jsou zde např. nestandardní možnosti (v případě potřeby)?

Jak vnímáte spolupráci s dalšími pracovníky DD? (sociální pracovníci, lékaři, sestry, vedení)

Rozhovor s profesionálním pečovatelem

Základní údaje

Pohlaví respondenta: žena muž

Věk:

Jak dlouho pracuje jako pečovatel:

Jak dlouho pracuje v zařízení:

Dosažené vzdělání:

Pracujete jako pečovatel/ka na oddělení se zvláštním režimem, kde žijí lidé s demencí. Kolik let tu pracujete? Pracoval/a jste jako pečovate/ka už před tím v jiném zařízení? Jak dlouho? Jaké je vaše vzdělání (původní profese)?

Vnímání rodinné péče – jaký typ péče rodiny vykonávají

- Jak se RP (rodinní pečovatelé) podílí na péči o své blízké? Co všechno dělají? (berou je ven, hygiena, ...)

Zapojení rodiny

- Domníváte se, že je přínosné, aby se rodina zapojila do péče o seniora? Proč?

Vnímání spolupráce s rodinou

- Jakou máte zkušenost se spoluprací s RP?
- S jakými rodinami se při práci setkáváte? Rodiny, které mají zájem pečovat a spolupracovat. Rodiny, které nejeví zájem?

Komunikace a vzájemný vztah s rodinou

- Jak s nimi vycházíte?
- Vnímáte něco, co by komplikovalo spolupráci ze strany RP? (nezájem RP, senior nemá blízké, nechce s rodinou komunikovat, rodina bydlí příliš daleko)
- Vnímáte něco, co by komplikovalo spolupráci ze strany personálu? (nedobré zkušenosti, nezájem, nedostatek času na RP, špatná komunikace uvnitř kolektivu, fluktuace)
- Jak se Vám s nimi hovoří? (vstřícnost, nějaké tlaky, neupřímnost, konflikty)

Spolupráce

- Jaké možnosti využíváte ve vašem zařízení pro spolupráci s rodinou?
 - Zapojujete RP do pečování o klienta? (navrhujete a radíte, co by RP mohl dělat?)
 - Zapojujete RP do společenských aktivit?
 - Jakým způsobem s rodinnými pečovateli plánujete péči? Počítáte s nimi v individuálním plánování? Zahrnujete pečování RP do plánů?
 - informuji je o tom, co se stalo, jak se jejich blízkému daří
 - porada o důležitých věcech (zdravotnické úkony), o běžných záležitostech,
 - vždy je informuji před tím, než se něco nového začne dělat,
- Jak se vy sám/a snažíte o zapojování RP do péče?
- Jak si myslíte, že RP vnímají vás?
 - Jaké má RP možnosti vyjádřit se k péči (podněty, připomínky)?
 - Jak vnímáte, když RP vyjádří nějaký podnět či připomínku k vaší práci?

Podpora vedení

- Jaká je podpora vedení ve spolupráci s RP? Jaké vytváří podmínky pro spolupráci?

Příloha č. 3: Kategorie získané z rozhovorů pomocí otevřeného kódování

Personál		
Kategorie	Pojem	Poznámky
Postoj k fenoménu rodinné péče	<ul style="list-style-type: none"> - hodnota sama o sobě - přínosná - potřebná - užitečná - důležitá - nezbytná - negativní vnímání nezájmu rodiny - pozitivní postoj k jakékoli rodinné péči - pozitivní vnímání starostlivosti 	<p>At' je péče jakákoli</p> <p>Ovlivňuje celkovou péči (hlavně podpůrný aspekt)</p> <p>I to, že pozorují ostatní</p>
Vztah k práci	<ul style="list-style-type: none"> - snaha dát maximum - zájem - profesionalita - pečlivost - důraz na mezilidské vztahy - naplňující - vnímaná „srdcem“ - snaha učit se a přijímat nové - nová situace jako výzva 	
Vztah ke klientovi	<ul style="list-style-type: none"> - emocionální pouto – „hodně rádi“ - blízkost vztahu – „za své“, „jako rodina“ - zájem o klientovi potřeby - zájem o klientovo prožívání - snaha o porozumění klientova prožívání - zájem o klientův životní příběh (o jeho identitu) - prožívání klientovy těžké situace - snaha o rovný přístup ke všem klientům - snaha o spokojenost klienta 	<p>Aby byl klient spokojený, musí se snažit, aby byla i rodina spokojená</p> <p>Vyhovění potřebám, věnování času</p> <p>Aby byl spokojený, musí být i rodina spokojená</p>
Specifika vztahu ke klientovi	<ul style="list-style-type: none"> - individuální přístup dle potřeb klienta - schopnost vzhledu do klientových aktuálních potřeb - znalost klientových aktuálních potřeb - znalost klientova aktuálního životního stylu a rytmu - hájení klientových práv vycházejících z principů formální sociální péče a poznání v oboru před zájmy rodinného příslušníka - snaha o udržení samostatnosti klienta - kontinuita vztahu - více kontaktu než rodina - aktuálně bližší než rodina - není tolik prostoru věnovat se emocionální péči 	<p>Poznají, že rodina chybí</p> <p>Je jim líto, když rodina nechodí. Když nedodá vše potřebné</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - schopnost pružně reagovat na potřeby klienta - hájení klientových potřeb a zájmů před rodinnými pečovateli 	
Kapacita pro pečování/limity	<ul style="list-style-type: none"> - nedostatek času na volnočasové aktivity - nedostatek času na emocionální péči (provázení) - nedostatek času na splnění všech individuálních potřeb a požadavků klienta - nedostatek času na kontakt s venkovním prostředím - primární zajištění technické péče 	<p>Nemohou dlouho klienta držet za ruku apod.</p> <p>I požadavků na technickou péči - koupání)</p> <p>nemohou zajistit péči, jakou měl klient doma</p>
Vnímání vlivu rodinné péče na klienta (přínosu)	<ul style="list-style-type: none"> - u klientů v pokročilém stádiu choroby nelze identifikovat, zda a do jaké míry rodinu vnímají - snadnější sžití s novým prostředím - pozitivní - spokojenost - zlepšení psychického i fyzického stavu - dobrá nálada - veselost - má doplněno to, co personál nestihne - má doplněno to, co není součástí placených služeb - obohacení - aktivizace - smysl života - sounáležitost - kontakt s kulturním prostředím - kontakt s venkovním prostředím - provázení při umírání - provázení v emocionálně těžkých situacích - větší porozumění „světu“ klienta - někdy je technická péče v rozporu s klientovými zájmy hájenými personálem - někdy je rodinná péče v rozporu s potřebou klienta - snadnější odhalit intimitu před rodinným příslušníkem než před personálem - klientovi se s rodinou lépe spolupracuje - lepší péče personálu díky referencím od RP - někdy je způsob péče na obtíž, brzy ho unaví - je na klientovi poznat, že mu rodina chybí - je na klientovi poznat, že špatně snáší omezení návštěv 	<p>„Je mu to fuk, protože už nevnímá“</p> <p>„pookřeje“</p> <p>Služby (pedikúra, kadeřník) pomůcky (hygienické potřeby, oblečení)</p> <p>Kl. se během návštěvy více snaží</p> <p>Dostane se častěji ven</p> <p>Klient má identitu Samostatnost</p> <p>Kl. je ke spolupráci lépe naladěný, je ochotnější (mytí, jídlo,...)</p> <p>Nezvládá tolik pozornosti</p> <p>Neklid, hledání, vyhlížení, ztráta smyslu života - apatie</p>
Vnímání vlivu rodinné péče na vlastní práci (přínos)	<ul style="list-style-type: none"> - ulehčení práce - pomáhá donášení potřebných věcí - lepší spolupráce s klientem – dobře naladěný - zvyšování kapacity pro pečování - získávání informací a zkušeností - pochopení klientova prožívání - získání tématu pro hovor - při socializaci nového klienta - dysfunkci či nefunkci rodiny pocítují jako 	<p>Kapacita - získání času, který je věnován těm, kteří nikoho nemají, mohou jich vzít více ven</p> <p>Při přivykání na nové prostředí, postupů v pečování, řešení problémů ...</p> <p>Rodinný život je častým tématem hovoru</p>

	komplikaci v práci	
Vnímání spolupráce s rodinou	<ul style="list-style-type: none"> - dobré zkušenosti se spoluprací - dobrá úroveň - rodiny spolupracují - nejsou větší problémy - nejsou bariéry v komunikaci - snaha vzájemně si vycházet vstříc - potřeba vstřícného přístupu ze strany personálu - a priori nekonfliktní, přijímající přístup - potřeba komunikace a vysvětlení ze strany personálu - dobrá spolupráce jako cíl - s některými rodinami je komunikace obtížná - spolupráce záleží na osobnosti rodinného příslušníka - spolupráce záleží na aktuálním vyladění a životní situaci rodinného příslušníka - s některými rodinami je nevyjasněný jejich způsob zapojení do pečovatelských aktivit - větší spolupráce s rodinou, která více pečuje - lepší spolupráce, když jsou lepší vztahy - ze strany personálu nejsou bariéry - vzniklý problém se ihned řeší - závislá na vztahu rodina – blízký - nepochopí rady personálu - nepřijímá rady personálu - nedodrží dohodnutý způsob péče, přístupu 	<p>Dobrá spolupráce = dobrá komunikace + důvěra „jak se chováte vy k nim, oni se chovají k vám“, „musí se to podat hezky“ Reagování a předvídání záměrů pečovatele</p> <p>Ještě před přijetím</p> <p>někdy</p>
Vztah s rodinnými pečovateli	<ul style="list-style-type: none"> - s některými vřelé vztahy - pečujících rodin si váží - rodina, která pečuje, má větší sympatie - rodina, která pečuje, má větší důvěru - s rodinou, která pečuje, probíhá neformálnější (osobnějšší) komunikace - vztahy nejsou špatné, nehezké - nevyjasněné vztahy s některými rodinami (hlavně na počátku) - vztahy záleží na osobnostech rodinných pečovatelů - zájem - důvěra - respekt k přání rodin - negativní vnímání nespolečné (nepečování) - s některými rodinami jsou vřelé vztahy (ne příliš rozvinuté) - vnímání jakéhokoli vztahu jako pozitivum - problémy ve vztazích jsou vzhledem ke klientovi a práci nepodstatné - pochopení - obavy z otevřené komunikace 	<p>Hezká vazba, i když řeší jen pracovní záležitosti Dojímá je, mají radost Navzájem se k sobě pustíme – emocionální blízkost Popovídají si i o věcech, které nesouvisí s prací Zájem o spokojenost (anketa)</p> <p>Navzájem se k sobě pustíme</p> <p>I horší vztahy jsou pořád dobré</p> <p>K těžkostem rodinné péče</p>
Motivace rodinných	<ul style="list-style-type: none"> - projevení zájmu o rodinu 	<p>Dávají najevo, že rodinu rádi vidí</p>

příslušníků	<ul style="list-style-type: none"> - skrze klienta - pohovoření - iniciování do zapojení - (zájem o řešení problému rodinného pečovatele s péčí) - (předávání zkušeností s péčí) 	<p>Aktivizace a povzbuzování klienta, aby si uvědomil, že rodina přišla</p> <p>Rozhovor o progresi choroby, o možnostech pečování, když přestává pečovat, když si neví rady</p> <p>Rodinu, která ztratila zájem lze obtížně motivovat</p>
Hlavní smysl rodinné péče	<ul style="list-style-type: none"> - emocionální podpora - kontakt s venkovním prostředím - sociokulturní péče - podpůrná péče - zapojení při socializaci - zapojení při výskytu problémů - technická péče na úkor komunikace, kontaktu s venkovním prostředím 	<p>Ideální, když chodí 1-2 týdně</p> <p>Donáška a zajišťování potřebného (materiál, lékař a další služby)</p> <p>Technická péče není vnímána jako způsob komunikace</p> <p>TP je zbytečná, když se čas může strávit jinak</p>
Metody spolupráce s rodinami	<ul style="list-style-type: none"> - vyjasnění očekávání před přijímáním - vyjednávání při přijímání - informování - monitoring rodinné aktivity - přehled o rodinné péči - rozhovor o denních záležitostech - ponechání pečování dle představy rodiny - předvídání a znalost postojů rodiny - konzultace v případě, že si personál myslí, že je třeba rodině pomoci - dohoda na zapojení rodiny do pečování - vyhovění přání rodiny v pečování o klienta - motivace rodin k většímu zapojení - vysvětlování a obhajoba vlastních postupů péče - nabídka poradenství, pomoci, asistence - konzultace - předávání zkušeností - ponechání „soukromí“ s klientem - řešení nesprávného zapojení rodiny - multiprofesní řešení nedorozumění - vznesení požadavku - připomínání potřebného - nabídka účasti na společenských akcích - vyjádření podpory 	<p>O tom, co je třeba</p> <p>o pečování, chorobě sleduje, co rodina dělá</p> <p>Vedení záznamů o návštěvách v kartě klienta</p> <p>Rodina si sama nachází svůj prostor</p> <p>Podle toho s nimi jednat</p> <p>Pokud není v rozporu se zájmem klienta</p> <p>Když vidí, že klient strádá</p> <p>Nezasahování do programu návštěvy</p>
Pravidla pro rodinné pečování	<ul style="list-style-type: none"> - pravidla při vyjednávání služby - míra odpovědnosti rodin za dohodnutou péči v individuálním plánu klienta - dodržování režimu oddělení rodinou 	<p>Když rodina nesplní, musí zajistit personál dle pravidel</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - zahrnutí rodinného pečování do IP - monitoring návštěv v IP - pravidla pro řešení problémů rodiny - pravidla pro přístup personálu k rodinám - pravidla, kdo o čem smí s rodinou hovořit 	<p>Přehled kdo kdy chodí (multiprofesně, problém se ihned řeší) (jednotný přístup) (kompetence personálu)</p>
Vnímání spokojenosti rodin	<ul style="list-style-type: none"> - spokojené s možností zapojení do péče - rodina vyjadřuje spokojenost - rodina sděluje připomínky - vyjadřuje nespokojenost - předchozí pečování ovlivňuje spokojenost - předchozí pečování ovlivňuje vnímání pečování personálu - oceňuje péči personálu - nespokojenost s rozsahem a kvalitou 	<p>Více spokojeni ti, kteří pečovali doma Více připomínek a nespokojenosti těch, kteří dříve nepečovali</p> <p>Děkování, dárky Vzali si blízkého zpět domů</p>
Vzdělávání ve spolupráci	<ul style="list-style-type: none"> - není samostatné vzdělávání - vzdělávání ve spolupráci součástí některých vzdělávacích kurzů - vzdělávání pro komunikaci s rodinou - vzdělávání v řešení problémů - možnost multiprofesní konzultace - možnost konzultace s vedoucími pracovníky - možnost konzultace s psychologem 	<p>Sdělování informací</p>
Vnímání podpory vedení	<ul style="list-style-type: none"> - vedení podporuje - podpora pomáhá - vzdělávání pomáhá - možnost konzultace 	

Vedení

Kategorie	Pojem	Poznámky
Postoj k fenoménu rodinné péče	<ul style="list-style-type: none"> - jako hodnota sama o sobě - důležitá - nezbytná 	
Spolupráce s rodinami	<ul style="list-style-type: none"> - vyjasnění služby před přijetím - příprava na život v zařízení - společná koordinace přijímání - pravidelný kontakt - řešení problémů s pečováním - zájem o spokojenost s péčí - nabídka programů pro veřejnost 	<p>Možnosti péče Informování o běhu zařízení, možnostech a povinnostech rodiny Získávání referencí od rodiny o klientovi, konzultace osvědčených postupů</p> <p>pohovoření</p> <p>Anketa spokojenosti</p>
Spolupráce s personálem	<ul style="list-style-type: none"> - koordinace pečování - předávání referencí o klientovi a rodině - pomoc s řešením problémů s rodinou 	

- konzultování možností spolupráce
- tvorba osvědčených postupů
- podpora, vyjádření uznání za spokojenost rodin
- vzdělávání ve spolupráci
- svolání schůzky s rodinou i personálem

Jednotný postup, vymezení hranic

Rodina

Kategorie	Pojem	Poznámky
Intenzita zapojení	<ul style="list-style-type: none"> - maximální - vysoká - průměrná - nízká - žádná (nechodí) - snižuje se s délkou pobytu klienta - snižuje se s progresí choroby 	Klient nekomunikuje, rodiny péči vzdávají, obtížně se vyrovnávají s progresí
Zájem rodin o klienta	intenzita <ul style="list-style-type: none"> - velký zájem - spíše je zájem - nezájem Faktory ovlivňující zájem <ul style="list-style-type: none"> - progrese choroby - délka pobytu klienta - vztahy rodina klient - příbuznost - vzdálenost 	Největší zájem po přijetí Nynější, předchozí
Kapacita pečovat	- pečování dle možností	každý pečuje dle vlastních možností
Navštěvování	<ul style="list-style-type: none"> - každý den - 1 – 2x týdně - na svátky - pravidelné - nepravidelné - nárazově 	
Vztah ke klientovi	<ul style="list-style-type: none"> - závislý na předchozím vztahu - závislý na progresi choroby 	S progresí se přetrhává pouto – ochlazuje se
Vztah k personálu	<ul style="list-style-type: none"> - důvěra - nedůvěra v postupy péče - přehnané nároky na péči - blízkost - vděčnost - respekt k práci personálu 	Vyjadřují souhlas i nesouhlas Přecitlivělost Vzájemná blízká komunikace Když už nezvládal
Bariéry	<ul style="list-style-type: none"> - čas - nedostatek informací o chorobě a jejích projevech - neschopnost vyrovnat se s progresí choroby 	Zaměstnání Odcizení Ztráta motivace

	<ul style="list-style-type: none"> - ztráta pocitu povinnosti pečovat dál - ztráta zájmu - vzdálenost od domova - zaměstnání - příbuznost - předchozí vztah - vnímání prostředí zařízení 	Atmosféra, péče, čistota, ostatní klienti, spokojenost blízkého apod.
Bariéry ve spolupráci	<ul style="list-style-type: none"> - žádné ze strany personálu - nepochopení - střet zájmů - přehnané nároky rodiny na péči - vnímání prostředí - vnímání kvality péče - přístup personálu - osobnost rodiny 	<p>Kritičnost, „přecitlivělost“</p> <p>O blízkého i ostatní klienty - spokojenost, čistota, chování</p> <p>Záleží na přístupu personálu</p>
Přístup rodiny k péči	<ul style="list-style-type: none"> - závisí na kvalitě předchozího vztahu - závisí na osobnosti každého 	Pokračuje z doby před umístěním
Specifika rodinné péče	<ul style="list-style-type: none"> - nesouvislost (diskontinuita) vztahu - omezený náhled do životního stylu a chování mimo čas návštěv - omezený vhled do klientových aktuálních potřeb - omezená schopnost posoudit klientův aktuální stav a schopnosti - úleva v pečování po umístění - převážná ztráta odpovědnosti - omezená znalost chodu zařízení - pokračování ve způsobu péče z domova - možnost řídit pečování je omezené - horší registrace progresu choroby - a priori není povinnost pečovat 	<p>Rodiny, které tolik nepečují</p> <p>Vidí je takové, jací byli před onemocněním, zamlada apod.</p> <p>Neví, jak se zapojit, neiniciuje své zapojení</p> <p>Je s blízkým jen občas</p> <p>Nepečují vůbec</p>
Specifika vztahu rodin ke klientovi	<ul style="list-style-type: none"> - ovlivnění předchozím vztahem - ovlivnění předchozím pečováním - vnímání klienta ovlivněno životním příběhem klienta - emocionální angažovanost ovlivněná životním příběhem - vnímání klienta ovlivněno životním příběhem rodiny jako celku - emocionální blízkost - větší porozumění prožívání blízkého - znalost životního příběhu - střet zájmů blízký – rodina - jednání proti zájmu blízkého 	<p>Jeho minulým životem, vlastní rolí v klientově životě</p> <p>Personál není pro klienta tak zajímavý a důležitý</p> <p>Někdy je znalost příběhu velmi chabá</p> <p>Personál hájí zájmy</p>
Motivace k péči	<ul style="list-style-type: none"> - zájem 	Pokud je zájem, na vzdálenosti nezáleží
Motivy k péči	<ul style="list-style-type: none"> - finance - pocit povinnosti - pocit odpovědnosti 	

	<ul style="list-style-type: none"> - péče jako smysl života - citové pouto 	Někteří péčí žijí
Způsob zapojení	<ul style="list-style-type: none"> - netečný - vlastní koncept - očekávající - intuitivní - kooperativní – iniciativní <li style="padding-left: 40px;">- přijímající <li style="padding-left: 40px;">- navrhování <li style="padding-left: 40px;">- domlouvání <li style="padding-left: 40px;">- vznášení požadavků - samostatnost 	<p>Nezajímá se</p> <p>Vlastní představa</p> <p>Očekává, že personál bude pečovat podle jeho představ</p> <p>Vyozorování, co je třeba, co personál nedělá</p> <p>Vymyšlení způsobu a konzultace s personálem</p> <p>Sám přijde, ptá se, co se děje, zda není něco potřeba</p> <p>Neiniciuje – nezná prostředí</p> <p>Přijme doporučení personálu</p> <p>Nastínění požadavků</p> <p>Nevyžadují přítomnost personálu</p>
Spolupráce s personálem	<p>Způsob - informování</p> <ul style="list-style-type: none"> - poradenství - navrhování - přizpůsobení se <p>Intenzita – nejvíce po přijetí</p> <ul style="list-style-type: none"> - více při vzniku problému <p>Faktory ovlivňující spolupráci</p> <ul style="list-style-type: none"> - vztah rodiny s klientem - přístup personálu - kvalita prostředí, pečování 	<p>Písemná biografie, ústní</p> <p>Reakce na otázky personálu</p> <p>Vymyšlení možností</p>
Pečovatelské role	<ul style="list-style-type: none"> - monitoring - informátor (advokacie) - partner - pečovatel – emocionální podpora <li style="padding-left: 40px;">- sociálně – kulturní <li style="padding-left: 40px;">- technická péče <li style="padding-left: 40px;">- podpůrná péče - celodenní péče mimo zařízení 	<p>Zajímá se, sleduje, přehled</p> <p>Vypracování biografie, sdělování informací, postupů, objasňování</p> <p>Zachovává jednotu v přístupu</p> <p>Pocit bezpečí, sounáležitost, držení za ruku</p> <p>Kontakt s venkovním prostředím, společenský život - kavárna, aktivity, povídání, snaha vtáhnout do dění v rodině.</p> <p>Hygiena, uklízení, krmení, polohování</p> <p>Donáška a zajišťování věcí a služeb, v pokročilém stádiu přetrvává nejdéle</p>
Náplň návštěvy	<ul style="list-style-type: none"> - vlastní program - bezradnost v naplnění návštěvy - ne vždy je smysluplný - narušení běhu odd. 	<p>Personál nezasahuje</p> <p>Aktivity, strávený čas</p> <p>Klient aktivitu vykonává po celém oddělení</p>

Klient/blízký

Kategorie	Pojem	Poznámky
Vnímání rodinné péče klientem (z pohledu)	<ul style="list-style-type: none"> - nevnímání přítomnosti blízkých - prožívání snížení frekvence návštěv 	<p>Je mu to fuk</p> <p>Špatně se smiřuje</p>

personálu)	<ul style="list-style-type: none"> - nepochopení proč rodina přestává chodit - vnímání blízkosti jednotlivých rodinných příslušníků - rozpoznání blízkých v pokročilém stadiu demence - není pro něj tak bolestné když rodina nechodí jako pro kognitivně zdravého - skleslost, smutek, apatie při absenci rodiny - ochotnější spolupráce s rodinou než s personálem - očekávání pravidelné návštěvy - radost ze zapojení do rodinného kruhu - radost z pobytu dětí - sociální strádání při absenci péče - příjemné technické pečování od rodiny 	<p>Je rozrušený, že nepřišel hlavní pečovatel, ale třeba vnuk I když vypadá, že nereaguje</p> <p>Někdy je mu to jedno</p> <p>Je lépe naladěný, více se snaží, v některých situacích</p>
Problémové symptomy demence	<ul style="list-style-type: none"> - poruchy komunikace - poruchy poznávání - změny osobnosti - poruchy paměti - apatie 	<p>Není o čem povídat</p> <p>Nepoznává</p> <p>Chová se jinak</p> <p>Nic si nepamatuje</p>
Vnímané potřeby klienta	<ul style="list-style-type: none"> - emocionální blízkost 	<p>Jakýkoli kontakt – přítomnost, pohlazení, posezení v tichu, držení za ruku</p>
Reakce klienta na rodinnou návštěvu	<ul style="list-style-type: none"> - aktivizace - vyrovnanost - veselost, radost - spokojenost - apatie, netečnost 	<p>Pookřeje</p> <p>Klidný, duševní pohoda</p> <p>Je mu to fuk</p>
Reakce klienta na absenci návštěv	<ul style="list-style-type: none"> - očekávání - podrážděnost - nespokojenost - smutek - napětí - netečnost 	<p>Je mu to fuk</p>