UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Podpora rodinných pečujících – zkušenosti z kurzů Diakonie ČCE – Pečuj doma

Bakalářská práce

Michaela Lengálová, DiS.

Katedra pastorační a sociální práce
Vedoucí práce PhDr. Hana Janečková, Ph.D.
Studijní program: B7508 Sociální práce
Studijní obor: Pastorační a sociální práce

Praha 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Podpora rodinných pečujících – zkušenosti z kurzů Diakonie ČCE – Pečuj doma napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Praze dne 1. prosince 2021

Anotace

Péče o osobu blízkou není v naší soudobé společnosti ničím novým. Zabýváme se tématy pečování v rodině, motivace takového rozhodnutí, pozitiva či negativa této volby. Proč se stále více lidí rozhodne pečovat „doma“? Jaká je podpora státu, která je poskytována rodinným pečujícím a které nástroje sociální politiky stát využívá?
Cílem projektu Diakonie ČCE-Pečuj doma je komplexně podpořit laické rodinné pečující, kteří se starají o své blízké, a to nejen o seniory, osoby se zdravotním postižením, děti s hendikepem, ale i o onkologicky nemocné. Prostřednictvím informačních, poradenských a vzdělávacích aktivit poskytujeme rodinným pečujícím podporu v oblasti psycho-bio-sociální a duchovní, kterou při péči o své blízké tolik potřebují.
Své potřeby mají nejen osoby, kterým je péče v domácím prostředí poskytována, ale také rodinní pečující, kterým se okamžikem, kdy začínají pečovat, změní způsob saturace jejich potřeb. Obecně se věnujeme potřebám a jejich naplňování u samotných nemocných, tedy těch, kteří jsou na péči závislí. Ale nesmíme opomíjet rodinné pečující, neboť předpokladem toho, že se budou moci postarat o své blízké, je jejich fyzická a duševní pohoda. Protože je čeká velmi nelehký úkol, kterým „postarat se“ rozhodně je.
Prostřednictvím individuálních konzultací, praktických nácvikových kurzů a podpůrných skupin poskytujeme rodinným pečujícím potřebnou podporu, aby péči v domácím prostředí zvládli a vydrželi.
Praktické zkušenosti z kurzů projektu Pečuj doma, budou v mé bakalářské práci představeny prostřednictvím kazuistiky, nejen jako důkaz potřebnosti podpory pro rodinné pečující, ale i vnímání pečujících jako důležité cílové skupiny o kterou je potřeba pečovat.

Klíčová slova

rodinný pečující
péče poskytovaná v domácím prostředí
potřeby pečujících
neformální péče
příjemce péče
pečující rodina
příspěvek na péči
vzdělávání rodinných pečujících

Summary

Caring for a loved one is nothing new in our contemporary society. We deal with the topics of caring in the family, the motivation of such a decision, the positives or negatives of this choice. Why do more and more people choose to care for a loved one "at home"? What is the state support provided to family carers and which social policy instruments does the state use? The aim of the Diakonie ČCE-Care at Home project is to comprehensively support lay family caregivers who take care of their loved ones, not only the elderly, people with disabilities, children with disabilities, but also cancer patients. Through information, counseling and educational activities, we provide family caregivers with the psycho-social and spiritual support they need when caring for their loved ones. Not only do the people receiving care in the home environment have their own needs, but so do family caregivers, whose way of saturating their needs changes the moment they begin caregiving. In general, we are concerned with the needs and their fulfilment of the patients themselves, i.e. those who are dependent on care. But we must not neglect family caregivers, since their physical and mental well-being is a prerequisite for being able to care for their loved ones because they have a very difficult task ahead of them, which 'taking care of' certainly is. Through one-to-one consultations, practical training courses and support groups, we provide family carers with the support they need to cope and endure caring in the home environment. The practical experiences from the Project Care at Home courses will be presented in my undergraduate thesis through case studies, not only as evidence of the need for support for family carers, but also the perception of carers as an important target group to be cared for.

Keywords

family caregiver
care provided in the home environment
carers' needs
informal care
care recipient
caring family
care allowance
education of family carers

Poděkování

Ráda poděkovala své vedoucí bakalářské práce PhDr. Haně Janečkové Ph.D. za dlouhodobou podporu při tvorbě této bakalářské práce a neutuchající víru, že to zvládnu. Velké poděkování patří mé rodině. Dále bych chtěla poděkovat spolužačce Monice a spolužákovi Alešovi za podporu nejen technickou, ale i duševní. Děkuji Evě Provazníkové za vše.

IN MEMORIAM věnuji tuto bakalářskou práci p. profesorovi Jiřímu Hellerovi a paní Věře Kulasové.

Obsah

Úvod 7
1.Vymezení pojmu rodinný pečující 10
1.1. Nástroje podpory rodinných pečujících ze strany státu 10
1.1.1 Příspěvek na péči 11
1.1.2 Dlouhodobé ošetřovné 14
1.1.3 Odlehčovací služby 15
2. Potřeby rodinných pečujících 19
2.1. Identifikace potřeb rodinných pečujících 21
2.2. Pozitiva aneb proč pečovat v domácím prostředí 23
2.3. Negativa aneb proč nepečovat 24
3. Projekt Pečuj doma – Diakonie ČCE 25
3.1. Cíle projektu 27
3.2. Vzdělávání rodinných pečujících 28
3.2.1 Pečujeme o člověka s demencí 29
3.2.2 Základy správné manipulace 29
3.2.3 Jak doprovázet na konci života 30
3.2.4 Naučme se ošetřovat – úvod do problematiky 30
3.2.5 Sociálně-právní minimum 30
3.2.6 Zásady úspěšné komunikace při péči 30
3.3. Svépomocné (podpůrné) skupiny 31
3.3.1. Tematické skupiny 31
3.3.2. Zážitkové skupiny 32
3.3.3. Terapeutické skupiny 33
4. Formy podpory pro rodinné pečující 34
4.1. Individuální konzultace, poradenská činnost 35
4.2. Návštěva v domácím prostředí jako nástroj podpory 35
4.3. Case management 37
5. Kazuistika 38
Závěr 43
Seznam literatury 45
Přílohy: 48

Úvod

Ve své bakalářské práci se budu věnovat problematice rodinných pečujících. Cílem bakalářské práce je čtenáře seznámit s problematikou rodinných pečujících na základě studia odborné literatury, prostřednictvím osobních zkušeností ze své odborné praxe. Jako skupiny lidí, kteří poskytují velký objem péče a jsou téměř „neviditelní".

Toto téma jsem si vybrala, jelikož 8 let působím v projektu Pečuj doma, jehož cílem je podpora rodinných pečujících. V projektu pracuji na pozici poradkyně, lektorky a odborného konzultanta pro pečující osoby v Ústeckém kraji.

Z dřívějších dob je známa praxe, že v momentě, kdy se člověk stal nějakým způsobem závislým na péči druhé osoby, byl téměř okamžitě „odesílán" do zdravotnického nebo sociálního pobytového zařízení. Přesto v celé historii byla péče o člověka v domácím prostředí zcela běžná. Do institucionalizované péče v podobě různých starobinců a opatroven se většinou dostal ten, kdo rodinu neměl. V posledních letech se znovu objevuje trend poskytování péče v domácím prostředí. Podle Dudové „*Všechny lidské bytosti v určité fázi svého životního cyklu potřebují péči, k základním lidským právům tedy patří právo péči dostávat a také péči poskytovat.*" [1] Z tohoto důvodu je nutné se zamýšlet i nad formou neformální, laické péče rodinných příslušníků.

Téma pečujících rodin, lidí, kteří se starají a pečují o svého blízkého, rodinného příslušníka vnímám jako velmi důležité, a to nejen z pohledu toho, kdo pečuje a toho, o kterého je pečováno, ale i z pohledu sociální politiky, zdravotní i sociální péče. Stárnutí populace přináší sebou spoustu dříve neřešených problémů ekonomických, sociálních, psychologických. Jedním z nich je i péče v domácím prostředí, role pečujících v sociálním systému, jejich možnosti podpory a následného opětovného začlenění do běžného života.

V současné době je v České republice cca 1 910 000 rodinných pečujících, především žen. I z tohoto důvodu je potřeba se tomuto tématu zásadně věnovat a poskytovat rodinným pečujícím dostatečnou, systematickou a dlouhodobou podporu.

Vedle své role profesionála, konzultanta a poradce jsem zároveň i pečující osobou. Obě zkušenosti mi dávají možnost porovnat rozdíly mezi profesionální a laickou, někdy též neformální, péči o člověka. Jedním z rozdílů, které se dají rozpoznat, jsou i potřeby profesionálního pečovatele a pečujícího rodinného

[1] DUDOVÁ Radka. *Postarat se ve stáří.* Praha: Slon, 2015. ISBN 978-80-7419-182-4

příslušníka. Zatímco profesionální pracovník v sociálních službách po své směně odchází domů, má prostor pro odpočinek, má čas na svou rodinu, tak rodinný pečující je s tím, o kterého se stará, 24 hodin denně, 7dní v týdnu, nemá možnost věnovat se sám sobě, svým zájmům a často ani jiným členům rodiny. Toto téma více rozvedu v kapitole o přínosech a ztrátách pečování v domácím prostředí. To vše vede k úvahám, jaké jsou potřeby rodinných pečujících, co potřebují od svého okolí, co jim hrozí za rizika při dlouhodobé péči a jak tato rizika řešit.

Bakalářská práce je rozdělena na 2 části. V teoretické části, ve které budu vycházet z odborné literatury, vydefinuji pojem rodinného pečujícího. Budu se zamýšlet nad tím, jaké přínosy a ztráty, tedy negativa a pozitiva, péče v domácím prostředí pro pečující má. Využiji k tomu některé dostupné studie, věnující se neformální péči. Následně nastíním, jaké možnosti podpory mají rodinní pečující ze strany státu, a to jak peněžní, tak i prostřednictvím služeb.

Další částí bude vymezení pojmu potřeb a jejich naplňování. Představím zde základní teorie potřeb a z nich pak budu vycházet při definování potřeb pečujících. Na toto téma bylo napsáno již několik výzkumů a studentských prací, a tudíž nepředstavím nové poznatky, ale ráda bych zdůraznila, že potřeby má nejen osoba, o kterou je pečováno, ale také osoby pečující, na což se často zapomíná. Jako důležitý vnímám fakt, proto abych mohla dobře, dlouhodobě pečovat o osobu blízkou musím já jako osoba pečující být zdravotně, psychicky v pořádku. Což po zkušenostech s pečujícími vnímám naopak, jsou vyčerpaní, sami onemocní…

V praktické části své bakalářské práce se budu věnovat projektu Pečuj doma. Představím jeho historii, cíle a způsoby, jakým je pečujícím v projektu nabízena pomoc a podpora. V kapitole vzdělávání, poukazuji na systém vzdělávacích modulů, které rodinní pečující absolvovali, účastnící těchto aktivit jsou respondenti ve výzkumné části této bakalářské práce. Dalším nástrojem podpory pro rodinné pečující byly podpůrné skupiny, které poskytovaly rodinným pečujícím možnost sdílení náročných okamžiků v péči o osobu blízkou. Velmi důležitou aktivitou projektu, byly návštěvy poradců (pracovníků projektu) v domácím prostředí, kde rodinní pečující poskytovali péči svému blízkému. Tyto návštěvy měly výborný efekt, kdy přímo v praxi byla pečujícím poskytována praktická podpora a prostřednictvím prožitkových cvičení, jak péči poskytovat. Ovšem tyto praktické aktivity byly pozastaveny z důvodu pandemie SARS Co-V2, kdy nás tato situace přivedla do on-line prostoru a veškerá praktická podpora, konzultace v poradnách, vzdělávací kurzy jsme byli nuceni převést do on-line podoby. Tuto zkušenost zmíním v kazuistice, prostřednictvím které ilustruji situaci rodinných pečujících i v době pandemie, kterou vnímám

speciálně pro tuto skupinu jako velmi zatěžující. Osamělost této skupiny se ještě více prohloubila. Skutečnost, že péče o osobu blízkou v přirozeném prostředí je velmi náročná ve všech oblastech, ovšem odměněná možností být v nemoci a v závěru života ve svém přirozeném prostředí, obklopen blízkými, rodinou, kamarády. Jako důležitou devízu péče doma, vnímám také fakt, že režisérem péče může být sám nemocný, s velmi výraznou podporou rodiny.

1.Vymezení pojmu rodinný pečující

Matoušek definuje pečující osobu takto: *„Osoba, která pečuje o příbuzného, přítele nebo souseda, a to bez nároku na odměnu a bez jakékoli formální smlouvy. Motivem péče jsou rodinná pouta nebo přátelské vazby. Péče sahá od komplexních forem až po péči občasnou a parciální.“*[2]

Dlouhodobá péče, je zajišťována v domácím prostředí buď rodinnými příslušníky nebo někým blízkým. Ten, kdo poskytuje péči a není v pozici profesionálního pečovatele, se nazývá neformální pečující. Tito lidé většinou nemají žádné odborné vzdělání a nemají za tuto formu pomoci, či službu, finanční odměnu. Kromě péče o své blízké pečující často ještě pracují ve svých civilních zaměstnáních.

Neformální péči můžeme rozdělit podle délky trvání na krátkodobou nebo dlouhodobou

- **Krátkodobá neformální péče** je poskytována po dobu snížené soběstačnosti opečovávaného vlivem úrazu, či krátkodobého onemocnění.
- **Dlouhodobá neformální péče** bývá častěji vymezena dlouhodobým onemocněním, případně ztrátou soběstačnosti vlivem věku, či onkologickým onemocněním. Na této formě rodinné péče se podílejí většinou ženy 50 +. S přihlédnutím k demografickému vývoji a s nástupem dlouhověkosti ve společnosti, je důležité, aby se péče poskytovaná rodinnými příslušníky stala významnou součástí ucelené podpory a respektovaným partnerem služeb a pečujících profesí, v systému dlouhodobé péče. „*Péče o člena rodiny, péče o druhé je historicky neodmyslitelnou součástí lidského života. Základním předpokladem a důležitou složkou péče rodiny o starého člověka je rodinná sounáležitost, která je pro takovou péči nutnou podmínkou, označovanou jako základní síla rodinné péče, spadající do kategorie „mechanické sociální soudržnosti“.*[3]

1.1. Nástroje podpory rodinných pečujících ze strany státu

Sladění osobního, pracovního života s péčí o rodinného příslušníka je náročné v mnoha ohledech. Dá se předpokládat, že těmi nejzávažnějšími jsou otázka finančního zajištění pečujícího v době, kdy bude pečovat, a otázka, zda péči vůbec zvládne sám bez pomoci. Podporu pečujících v tomto směru nabízí stát. Nejdůležitějšími státními nástroji podpory jsou finanční dávky, které

[2] MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.
[3] JEŘÁBEK, Hynek. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2013. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-117-6.

mohou pečujícímu pomoci překlenout finanční situaci, a sociální služby, které nabízí pomoc při samotné péči.

Ve své práci se budu věnovat pouze vybraným dávkám a službám a to,
a) příspěvku na péči
b) příspěvku na mobilitu
c) dlouhodobému ošetřovnému
d) odlehčovacím službám

1.1.1 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči definuje § 7 Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. (dále jen Zákon o sociálních službách): „*Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.*“ [4]

Z výše uvedeného vyplývá, že jde o podporu toho, kdo pomoc potřebuje, a ne samotného pečujícího. Odstavec 2 výše zmíněného § 7 dále rozvádí, že nárok na příspěvek má každá osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu způsobeným v důsledku nemoci, úrazu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8, pokud tuto pomoc poskytuje osoba blízká.

Domnívám se, že tento systém měl a má podpořit svobodnou vůli lidí odkázaných na pomoc druhé osoby zajistit si péči dle vlastních představ, ale pro samotného pečujícího několik má několik praktických nevýhod.

První nevýhoda je podle mého názoru v samotné možnosti svobodné volby osoby, o kterou je pečováno, zajistit si péči podle vlastních představ. Je totiž realizovatelná pouze u lidí, kteří si svůj stav uvědomují a mohou zodpovědně rozhodovat o své osobě, a tedy i o tom, komu příspěvek na péči poskytnu, jestli rodině, přátelům nebo jiné instituci.

Často však rodinní příslušníci pečují o ty, kteří právě z důvodu zdravotního stavu neumí o příspěvek zažádat, přestože jsou z pohledu práva svéprávní, a tudíž by měli veškeré právní jednání spojené s žádostí o příspěvek činit samostatně. Nebo pečují naopak o lidi, kteří jsou zcela svéprávní, ale o příspěvek

[4] Zákony pro lidi: Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, www.zakonyprolidi.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108

nechtějí zažádat z důvodu, že je pro ně celý proces zjišťování jejich závislosti na péči druhé osoby ponižující, stresující apod.

Pokud jde o člověka, který není schopen o příspěvek zažádat, tak Zákon o sociálních službách umožňuje, aby žádost v těchto případech mohla podat i další osoba, i když v praxi je tento proces vyřízení příspěvku pro pečujícího administrativně složitější. Musí doložit, že zákonem definovaná oprávněná osoba, není schopna se na základě zdravotního stavu podepsat nebo nemá na svou situaci náhled. Samotný proces pak může pečujícího odradit.

S blízkými, kteří mohou žádost o příspěvek podepsat a jsou svéprávní a k tomuto jednání zcela kompetentní, ale proces je pro ně ponižující, je třeba vyjednávat. Domnívám se, že zejména ve vztahu pečujících dětí o své staré rodiče, je toto vyjednávání těžké, protože děti mají zábrany jít proti vůli rodičů nebo k nim mají přirozený respekt a jejich vůli neumí ovlivnit. Takový pečující pak nemá možnost na příspěvek, jakkoliv dosáhnout, a tím se samozřejmě jeho možnosti celodenní péče komplikují.

Příspěvek na péči je tedy dávka, která není primárně určená pečujícím, ale přesto ji mohou využívat, pokud se ten, o něhož je pečováno rozhodne si službu od nich „koupit“. Po přiznání příspěvku s ním takto musí hospodařit, tedy „nakoupit si za ni péči“, oprávněná osoba, ten, o kterého je pečováno. Z důvodů již výše zmíněných však toho tito lidé nemusí být schopni. Na tento stav již Zákon o sociálních službách pamatuje a definuje v § 19, že:

Příjemcem příspěvku je oprávněná osoba, není-li dále stanoveno jinak. Namísto oprávněné osoby je příjemcem příspěvku

a) zákonný zástupce nebo opatrovník, nebo

b) jiná fyzická osoba, které byla nezletilá oprávněná osoba svěřena do péče na základě rozhodnutí příslušného orgánu. [5]

Navazující § 20 pak umožňuje příspěvek na péči zasílat samotnému pečujícímu, protože Krajská pobočka Úřadu práce může ustanovit zvláštního příjemce příspěvku, *jestliže oprávněná osoba, popřípadě jiný příjemce příspěvku uvedený v § 19 odst. 2,*

a) nemůže příspěvek přijímat, nebo b) nevyužívá příspěvek nebo nemůže příspěvek využívat k zajištění potřebné pomoci.[6]

[5] Zákony pro lidi: Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, www.zakonyprolidi.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108

[6] Zákony pro lidi: Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, www.zakonyprolidi.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108

Již z názvu dávky „Příspěvek na péči“ je zřejmé, že jde o příspěvek, nikoliv o pokrytí nákladů na péči. V sociálních službách pracovníci vědí, že uznaný stupeň závislosti na péči druhé osoby často neodpovídá faktickým finančním nákladům na péči jeho nositele. Stejně tak je to i v domácím prostředí. Výše příspěvku je určen v § 11 Zákona o sociálních službách, přičemž zde uvádím jen výši, na kterou mají nárok rodinní pečující:

pro osoby **do 18 let** věku činí za kalendářní měsíc

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 13 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) u osob, které nevyužívají pobytové
- 19 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby

pro osoby **starší 18 let** činí za kalendářní měsíc

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 12 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby
  19 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby, pokud pečující, který je výdělečně činný, musí zůstat se svým blízkým doma a pečovat o něj, musí mu příspěvek na péči nahradit ušlý zisk. Unie pečujících na svých webových stránkách informuje, že od doby platnosti zákona o sociálních službách jsou osoby, které poskytují péči, účastníci důchodového a zdravotního pojištění. Doba péče o osobu závislou, která pobírá příspěvek na péči ve II. až IV. stupni, je počítána jako náhradní doba pojištění.

Z tohoto ustanovení vyplývá, že pokud se ten, o něhož je pečováno, dostane do nemocnice na dobu delší než kalendářní měsíc, je pečující, který nemá jiný příjem, najednou bez finanční podpory. Často však pečující nemohou najít zaměstnání na dobu hospitalizace toho, o kterého pečováno, a to z několika praktických důvodů. Prvním je, že pečující nemůže ve většině vědět, na jak dlouho hospitalizace bude, což je pro zaměstnavatele závažná překážka v plánování chodu organizace. Druhý důvod vidím v tom, že hospitalizace se nedá ve většině případů naplánovat, přichází tady a teď a na trhu práce nemusí být v daný okamžik vhodná práce. Pečující má tak omezenou možnost hledání zaměstnání, už vůbec uplatnění ve svém oboru. Navíc překážkou pro

zaměstnavatele může být i to, že pečující zůstává nadále v intenzivním kontaktu s nemocným – jezdí na návštěvy, zařizuje nezbytné věci apod. a nemůže tedy pracovat na celý úvazek. Navíc při návratu nemocného z nemocnice také nelze v některých případech ihned ukončit pracovní poměr nebo dohody mimo pracovní poměr vzájemnou domluvou a zaměstnavatel trvá na výpovědní lhůtě, což je např. u dohody na provedení práce 15 dní (§ 77 Zákoníku práce).

Přestože Příspěvek na péči umožňuje pečujícímu získat finanční podporu státu pro svou péči, má dle mého názoru tento příspěvek hodně nepraktických omezení. Ve své praktické části se zaměřím na to, zda pečující příspěvek na péči mají, jestli jim pokrývá jejich životní potřeby a zda v případě, že jsou ve věku výdělečně činných osob, mají nějaké pozitivní či negativní zkušenosti s přerušením výplaty příspěvku.

1.1.2 Dlouhodobé ošetřovné

V podpoře pečujících ze strany státu, tedy zákonných možností, dlouho chyběla pomoc pro rodinu na dobu, kdy byl člověk, který potřebuje péči druhé osoby, propuštěn z nemocnice, a rodina neměla jasno, kdo, jak a v jaké míře bude péči poskytovat. Tuto situaci nyní řeší Zákon o nemocenském pojištění č. 187/2006 Sb. v platném znění (dostupný na v dávce označené, jako dlouhodobé ošetřovné. Oproti Příspěvku na péči a Příspěvku na mobilitu, je tato dávka určená přímo pečujícímu, tedy dle § 42 pojištěnci, *který pečuje o osobu potřebující poskytování dlouhodobé péče v domácím prostředí, a nevykonává v zaměstnání, z něhož dlouhodobé ošetřovné náleží, nebo v jiném zaměstnání práci, jde-li o zaměstnance, ani osobně nevykonává samostatnou výdělečnou činnost, jde-li o osobu samostatně výdělečně činnou.*[7]

V praxi jde o rodinné příslušníky, pokud jsou v příbuzenském vztahu manžel/ manželka, registrovaný partner/partnerka, sourozenec, tchýně, tchán, snacha, zeť, neteř, synovec, teta nebo strýc nebo druhem/družkou ošetřované osoby nebo jinou fyzickou osobou žijící s ošetřovanou osobou v domácnosti.

Pokud je tedy člen rodiny hospitalizován alespoň 7 dní a předpokládáme, že zdravotní stav hospitalizované osoby po propuštění do domácího prostředí bude nezbytně vyžadovat poskytování péče po dobu alespoň 30 kalendářních dnů, může rodinný příslušník – pečující požádat o dlouhodobé ošetřovné, které může být poskytováno až po dobu 90 dní.

[7] Zákony pro lidi: Zákon č. 1087/2006 Sb., Zákon o nemocenském pojištění, www.zakonyprolidi.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187

Podle portálu České správy sociálního zabezpečení, se nárok na dlouhodobé ošetřovné uplatňuje prostřednictvím tiskopisů, některé vystavuje pouze ošetřující lékař zdravotnického zařízení lůžkové či ambulantní péče, jiné vyplní žadatel o dávku spolu s osobou, o kterou bude pečovat. Zaměstnanec předá doklady svému zaměstnavateli.

S dlouhodobou nepřítomností zaměstnance však musí souhlasit zaměstnavatel pečujícího. „*Zaměstnavatel není povinen tento souhlas udělit jen v případě, že tomu brání vážné provozní problémy. Neudělení souhlasu musí zaměstnavatel oznámit zaměstnanci písemně a důvody neudělení prokázat. Pokud zaměstnanec bude mít za to, že zaměstnavatelem uvedené provozní důvody by udělení souhlasu neměly bránit, má možnost obrátit se na oblastní inspektorát práce.*“ [8]

V této praxi vidím opět praktický nedostatek. Zaměstnavatel může procházet různými situacemi a v případě finančních či personálních problémů organizace nemusí pečující na volno dosáhnout. Má možnost zažádat o klasické ošetřovné o osobu blízkou, ta ale často není pro pečujícího časově příhodná. Na ošetřovné může navázat dovolenou, ale i tak podléhá schválení zaměstnavatele a zaměstnanec na ni nemusí dosáhnout.

Dlouhodobé ošetřovné ukončuje praktický či odborný lékař, který má ošetřovanou osobu po skončení hospitalizace ve své péči, nebo pokud pečující přestane. „*O ošetřovanou osobu pečovat. Důvody můžou být různé – vystřídání se s jinou osobou, odvolání souhlasu s ošetřováním ze strany ošetřované osoby aj.*“ [9]

Dávku dlouhodobého ošetřovného vidím jako velmi praktickou, protože řeší aktuální a často nepředvídatelnou životní situaci. Ve své praktické části se budu pečujících dotazovat, zda o tuto dávku nemocenského pojištění využili a zda při jejím využití měli problémy v zaměstnání.

1.1.3 Odlehčovací služby

Pokud pečující fyzicky či psychicky nezvládá svou celodenní péči o svého blízkého, tak má možnost využít různých sociálních služeb. Služba, která je

[8] Česká správa sociálního zabezpečení: Životní situace, www.cssz.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: https://www.cssz.cz/dlouhodobe-osetrovne

[9] Česká správa sociálního zabezpečení: Životní situace, www.cssz.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: https://www.cssz.cz/dlouhodobe-osetrovne

primárně určena pečujícím je odlehčovací služba definovaná Zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v platném znění (dále jen Zákon o sociálních službách). V § 44 se uvádí, že *„cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“* [10] Nicméně klientem služby je ten, o něhož je pečováno, protože se dále uvádí, že odlehčovací služby dělíme na terénní, ambulantní a pobytové služby a jsou poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost v důsledku věku, onemocnění či zdravotního postižení, o které je pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí, většinou v rodině.

To, že klientem je ten, o něhož je pečováno, dává sociálním službám povinnost jednat a následně uzavřít smlouvu o poskytování služby přímo s ním. Domnívám se, že tento princip sebou nese stejné riziko, jako při podávání žádosti příspěvku na péči svéprávnou osobou, která žádost nechce podepsat. K této úvaze mě přivedlo vyprávění kolegyně sociální pracovnice z jedné pobytové odlehčovací služby. Obrátila se na ně žena ve věku 75 let, že je po operaci kyčle a potřebuje jet na tři týdny do lázní. Tato žena pečovala o svou téměř stoletou maminku, která byla sice fyzicky neschopna se o sebe postarat, ale psychicky byla velmi čilá, zcela svéprávná. Sociální pracovnice matku a dceru navštívila a viděla, že pečující dcera je opravdu unavená, sama se zdravotními problémy a odlehčovací služby by ji velmi pomohla. Nicméně téměř stoletá žena jakoukoliv službu odmítla, nechtěla se nikam stěhovat, nechtěla nikoho jiného v bytě – tedy pečovatelskou službu, a jiní příbuzní nemohli péči zajistit, protože si na 3 týdny nemohli vzít dovolenou. Došlo až na citové vydírání pečující dcery, kdy matka prohlásila, že doma raději umře bez pomoci a že pomoc od nikoho jiného, než od dcery nechce.

Ze setkání se sociálními pracovníky ze služeb pro seniory vím, že těchto situací začíná přibývat. Lidé, kteří už mohou mít sami zdravotní potíže spojené s přirozeným procesem stárnutí, se starají o ještě starší generaci svých rodičů. Tedy lze s mírnou nadsázkou konstatovat, že téměř osmdesátiletí se starají o téměř stoleté. Čím je ale člověk starší, tím samozřejmě více nerad mění prostředí, ve kterém žije, není vždy nastaven na to, že mu péči během dne či týdne budou poskytovat různí lidé, a tak vyžaduje dodržení svého stereotypu – být doma s tím, kdo se o něj stará. Ze strany rodinného pečujícího jde o velmi stresovou situaci.

Zákon o sociálních službách samozřejmě musí dodržovat a respektovat práva těch, o které je pečováno. S žádným člověkem nesmí být manipulováno proti jeho vůli, tedy nemůže využívat sociální službu, se kterou nesouhlasí. Přesto jsou lidé, kteří nesouhlasí právě z důvodu svého nepříznivého

[10] Zákony pro lidi: Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, www.zakonyprolidi.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108

zdravotního někdy i sociálního stavu. Pokud již mají smlouvu uzavřenou a nechtějí nadále v pobytové službě být, dává nyní Zákon o sociálních službách v § 91 b možnost nezávislého posouzení ze strany soudu, zda je další pobyt v zájmu klienta nebo ne. Nicméně není žádné zákonné ustanovení, které by řešilo situaci před uzavřením smlouvy. Z pohledu sociální práce jde o velmi citlivou a dilematickou situaci, kdy záleží na osobnosti a nastavení každého sociálního pracovníka, jak se k dané situaci postaví.

Domnívám se, že Zákon o sociálních službách sice definuje službu, která má pečujícímu odlehčit, ale v praxi nastává patová situace, kdy ten, kdo nejvíc službu potřebuje, nemůže ovlivnit, zda ji využije. Sociální službu, kde by za člověka proti jeho vůli uzavíral smlouvu o poskytování služby pečující, nelze v zákoně definovat, protože by šla proti principu ochrany práv. Přesto jde o dilematickou situaci. Podle mých zkušeností je velmi důležitou oblastí kvalita poskytované odlehčovací služby. Pečující v souvislosti s odlehčovací službou řeší, jak služba reaguje na konkrétní potřeby opečovávané osoby. Je lidskou přirozeností, že pro svého blízkého chceme vždy to nejlepší.

Proto se budu ve své praktické části své bakalářské práce zajímat o to, zda pečující využili nějakou sociální službu a zda využití těchto služeb vnímali jako „odlehčení“ při dlouhodobé péči o osobu blízkou. Jedna z žen, která dlouhodobě pečuje o maminku se vyjádřila takto: „…*Měla jsem hrozné výčitky, že maminku někam dávám a já si jedu na dovolenou, ale jsem vyčerpaná a navíc přemýšlím, jestli budou na maminku hodní. “*

Fryč (EDs) ve své knize uvádí: „*Podle výsledků výzkumu Fondu dalšího vzdělávání je do péče o blízkou osobu zapojeno v jakémkoliv rozsahu 22 % dospělých Čechů, což absolutně představuje 1 910 000 osob. V minulosti se pak na péči podílela téměř třetina společnosti (cca 2 770 000). Současnou nebo minulou zkušenost s péčí tak má 45 % Čechů, absolutně 3 900 000 osob. Péče o blízkou osobu, která potřebuje podporu z důvodu věku či zdravotního postižení, není situace nijak výjimečnou, ale jev prostupující velkou částí společnosti.*[11]

Dragomirecká hovoří o tom že: „*Vztah k slabým členům lidského společenství je ukazatelem jeho hodnotové i materiální vyspělosti. Péče o nemocné a chudé byla po dlouhé období motivována křesťanským přikázáním*

[11] FRYČ, Vladislav, Martina CHMELOVÁ a Petra ADÁMKOVÁ, Eds. Neformální péče v teorii a praxi: sborník odborných statí. V Praze: pro Alfa Human Service, z.s. vydala Pasparta Publishing, 2021. ISBN 978-80-88290-85-8.

lásky k bližnímu a poskytovaná především církvemi, později také státem a obcemi.“ [12]

„Dlouhodobý monitoring podmínek pečujících i aktivní preventivní opatření mohou včas předejít počínajícím komplikacím nadměrné psychické zátěže nebo syndromu vyhoření. Důležitá je dobře fungující síť poradenských služeb a podpůrných skupin, kurzů základních praktik pro pečující, rozvoj respitní péče, informovanost týkající se specifik a modelů rodinné péče, právo na finanční podporu a jiné“[13]*...*uvádí Macháčová.

Rodinní pečující jsou ne příliš zřetelně vymezenou skupinou, chybí pevné ukotvení především zákonnou normou. Skupina pečujících je početná a počty rodinných pečujících se budou zvyšovat vzhledem k demografickému vývoji.

[12] DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8.
[13] MACHÁČOVÁ, Kateřina a Iva HOLMEROVÁ. *Aktivní gerontologie, aneb, Jak stárnout dobře*. Praha: Mladá fronta, 2019. Medical services. ISBN 978-80-204-5489-8

2. Potřeby rodinných pečujících

Obecně o teorii potřeb

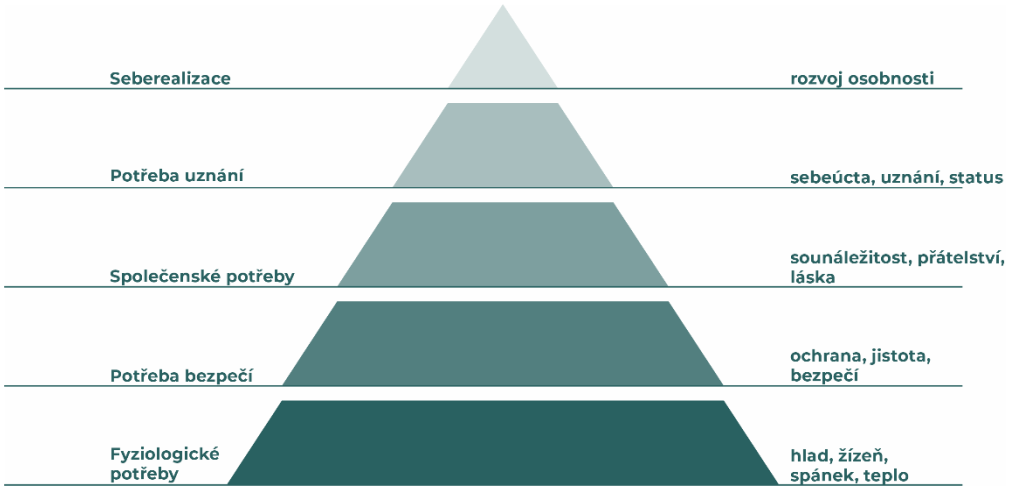
V této kapitole se zaměřím na definování obecného pojmu potřeba a představím vybrané teorie potřeb a jejich představitele. V této části mé bakalářské práce, nejprve obecně definuji pojem potřeba a jak se potřeby rozdělují.

Remr hovoří o důležitosti kvalitního hodnocení potřeb takto: *„Identifikace potřeb, jejich analýza a vyhodnocení dotváří rámec uceleného hodnocení příslušných intervencí. Identifikované potřeby jsou předpokladem jejich vyhodnotitelnosti. Potřeby pečujících je nutno zohledňovat, protože jinak mohou být podporovány nerelevantní veřejné politiky a opatření v podobě intervencí, které nejsou užitečné. Zprostředkovaně se může účinnost poskytované pomoci. Na mikro-úrovni pak může nedostatečně zohlednění potřeb snížit standard péče o seniory a zvýšit zátěž pečujících.“*[14]

Co je potřeba vnímá Trachtová takto: *„potřeba je projevem nějakého nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí. Potřeba pobízí k vyhledávání určité podmínky nezbytné k životu, popřípadě vede k vyhýbání se určité podmínce, která je pro život nepříznivá. Je něčím, co lidská bytost nutně potřebuje pro svůj život a vývoj“.*[15] Potřebu můžeme tedy vnímat jako hnací sílu k nějaké činnosti, kterou dojde k saturaci dané potřeby.

„*Nejznámější teorií potřeb je Maslowova pyramida, kterou definoval psycholog Abraham Harold Maslow v roce 1943. Potřeby rozdělil do stupňovité pyramidy s tím, že pokud člověk uspokojí základní potřeby nutné ke každodennímu životu (přežití), může uspokojovat potřeby vyššího stupně až je nakonec schopen uspokojovat potřeby nejvyšší (př. potřeby seberealizace).* [16]

[14] REMR In DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8.
[15] TRACHTOVÁ, Eva, Gabriela TREJTNAROVÁ a Dagmar MASTILIAKOVÁ. *Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu*. Vyd. 3., nezměn. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2013. ISBN 978-80-7013-553-2.
[16] HELUS, Zdeněk. *Úvod do psychologie: učebnice pro střední školy a bakalářská studia na VŠ*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3037-0.



Obrázek. 1: Maslowova pyramida potřeb[17]

Vzestupně je pyramida členěna takto:
- fyziologické potřeby
- potřeba bezpečí
- společenské potřeby
- potřeba uznání
- potřeba seberealizace

Helus popisuje jednotlivé potřeby podrobněji takto:

„1. Fyziologické potřeby- tvoří konkrétně potřeby jídla a pití, kyslíku, sexuálního uspokojení, odpočinku a spánku po únavě či vyčerpání apod.
2. Potřeba bezpečí – se objevuje u dětí bezprostředně po narození a její nedostatečné uspokojení má dlouhodobé, né-li trvalé následky. Potřebu bezpečí probouzí u malého dítěte i neznámá tvář, absence matky, hněv a podrážděnost blízkých osob (zejména trestání dítěte jeho zavrhováním).
Potřeba bezpečí ale provází člověka celý život: aktualizuje se při katastrofických událostech, ztrátě zaměstnání, vážném onemocnění atd.
3. Potřeby sounáležitosti a lásky – konkrétně například potřeba někam patřit, být milován a milovat, mít důvěrné, spolehlivé přátele. Nacházet v někom oporu v situacích nouze, životní krizi. Každý vyvíjí své osobní strategie, jak se k někomu přimknout v plné důvěře, že mne nezklame, byť by se dělo cokoliv,

[17] Odpovědná spotřeba: Odborné podklady, www.odpovednaspotreba.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: http://odpovednaspotreba.cz/odborne-podklady/kvalita-zivota/

4. Potřeby uznání – se projevují jako touhu prožívat u lidí (zejména těch, na kterých nám záleží) úctu a respekt. S tím úzce souvisí také touha mít někoho, komu mohu úctu a respekt projevit. Patří sem rovněž touha mít důvody vážit si sám sebe.

5. Potřeby kognitivní – je nám vlastní snažení být orientován, vědět, chápat, rozumět, poznávat a odhalovat nové souvislosti atd.

6. Potřeby estetické – se projevují v usilování zažívat něco krásného, nacházet a vytvářet řád, v němž si uvědomujeme svoji vlastní řádnost a důstojnost.

7. Potřeby seberealizace – se projevují v úsilí něco ze sebe a se sebou udělat ve smyslu sebezdokonalení, realizace smysluplného života. Důležité jsou snahy překonat své slabosti a nedostatky: rozvinout kvalitu své osobnosti, které nevnikají samy od sebe, automaticky, ale vyžadují silnou vůli, silné předsevzetí, odvahu apod.“[18]

„Maslow doplnil uvedenou hierarchii ještě dalším, vyšším stupněm, překračujícím potřeby seberealizace:

8. Potřeby transcendence, přesahu – jedinec touží po dosažení nadosobních cílů, pro které stojí za to přinést i krajní oběti.“[19]

2.1. Identifikace potřeb rodinných pečujících

Obecně se potřeby rodinných pečujících nikterak neodlišují od potřeb ostatní populace, ovšem problém nastává v případě jejich naplňování. Péče o osobu blízkou náročná v mnoha oblastech, při setkání s pečujícími na kurzech, v poradně definují tyto obtíže:

„Nemám žádný čas pro sebe, už nemůžu…“

„Chceme mamce a taťkovi pomoci, ale mamka vše odmítá, je na nás zlá, na to jsem zvyklé od dětství…“

„Bývám na manžela i sprostá, někdy to nejde vydržet…“

„Nikdo to neocení, akorát je zle v rodině, že se o mamku starám, kvůli těm penězům, co bere tu nemohoucnost…“

„Kamarádka mi řekla: „Tak to máš dobrý, že nemusíš chodit do práce, můžeš být doma se synem (maminka chlapce s těžkou mentální retardací)…“

Paní Eva popisuje: *„O mamku jsem se starala 5 let a celých 5 let jsem se nevyspala, když mi nabídla „hlídání“ kamarádka, jela jsem do hotelu v našem městě abych se alespoň trochu vyspala, nikomu jsem tuto věc neřekla, až Vám, co by si o mě řekli lidi, že péči nezvládám, ale já jsem unavená ještě teď rok po maminčině smrti.“*

[18] HELUS, Zdeněk. *Úvod do psychologie: učebnice pro střední školy a bakalářská studia na VŠ*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3037-0.

[19] HELUS, Zdeněk. *Úvod do psychologie: učebnice pro střední školy a bakalářská studia na VŠ*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3037-0.

Paní Jana pečující o syna s poruchou autistického spektra: *„Tomášovi je 15 let, chodí do speciální školy, to je jediný čas, kdy si můžu zařídit svoje věci, když je ve škole. Do žádného kroužku u nás ve městě ho nechtějí a z rodiny ho nikdo nechce pohlídat, protože má záchvaty vzteku.“*

Poskytování péče blízkému člověku v rodině má jak vidíme ve výše uvedený příkladech z praxe mnoho negativních a náročných oblastí. Často dostávám otázku: *„Co je na pečování doma dobré?“ „Proč bych se měla o rodiče postarat, nechci se obětovat…“*

O čem vlastně hovoříme, jak si takovou péči v domácím prostředí představit, to bývá nejčastější otázka, kterou při prvním kontaktu s rodinou u nás v poradně zaznívá.

„*Segment kompletní péče je charakterizován největší intenzitou, náročností a komplexitou péče. V průměru stráví pečující osoby pomocí blízké osobě 37 hodin týdně a mají za sebou 6.5 let pečování. Neformální péče zde významně proniká do dalších životních sfér pečující osoby. Polovina pečujících má obtíže se sladěním osobního a pečovatelského života. Nejvíce péče ovlivňuje tělesné a duševní zdraví a finanční situaci pečujících osob.“*[20]
Náročnost péče můžeme ukázat na poměrně jednoduchém vzorečku 24/7/ 3-5-10. Pečující poskytuje péči 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, 3, 5 až 10 let.

Starat se o někoho doma je projevem soudržnosti v rodině a mezi generacemi. Rodinní pečující, kteří pečují o své děti s vrozeným či získaným hendikepem, o své rodiče, kteří jsou staří a křehcí, nebo mají kognitivní deficit, nebo mladá manželka pečující o svého mladého muže s onkologickým onemocněním s infaustní prognózou. Pečovat doma v přirozeném prostředí je jedna z možných variant. A je potřeba podotknout velmi důležitou věc, kterou často zmiňuji pečujícím, s kterými pracuji, totiž že ne všichni jsme na poskytování péče připraveni, a ne všichni ji zvládneme. A to je i naším velmi důležitým úkolem v Pečuj doma-šířit osvětu, ale s přihlédnutím k individuálním potřebám každé rodiny zvlášť a každého člověka o kterého má být pečováno.

[20] FRYČ, Vladislav, Martina CHMELOVÁ a Petra ADÁMKOVÁ, ed. *Neformální péče v teorii a praxi: sborník odborných statí*. V Praze: pro Alfa Human Service, z.s. vydala Pasparta Publishing, 2021. ISBN 978-80-88290-85-8.

„Každá dlouhodobá nemoc přináší veliké změny v dosavadním režimu fungování domácnosti a života jejich členů. Prakticky vše se musí přizpůsobit potřebám nemocného tak, aby pobyt v domácím prostředí byl nejen komfortní, ale také bezpečný.“[21]

Když s pečujícími hovořím o jejich motivaci, proč se rozhodli pečovat, mezi časté odpovědi patří:

„Táta pro nás jako děti dělal úžasné věci, chci mu to oplatit (syn pečující o tatínka s Alzheimerovou nemocí).“

„Manžel onemocněl a nevěděli jsme nikdo nic, co budeme dělat, ale je to přeci můj manžel, tak se „musím“ postarat…“

„Našeho Martina nadáme do ústavu, je to náš syn a chceme mu poskytnout lásku a péči, je přece náš…“

„Moje manželka měla Alzheimera, nikam bych jí nedal, slíbili jsem si to před 60 lety, při naší svatbě…“

Janečková se zamýšlí nad situací rodinných pečujících takto: *„Nemůžeme zvrátit sociální a demografický vývoj, ale mohou být vytvořeny struktury a podmínky, které umožní zajistit kvalitní, hodnotnou a humánní péči, na níž se bude podílet celá společnost, komunity, specializované instituce a rodiny.“*[22]

2.2. Pozitiva aneb proč pečovat v domácím prostředí

- čas strávený s blízkou osobou
- rodinná tradice, posílení rodinných vazeb
- osobnostní změna pečující osoby
- pocit dobře odvedené práce v péči o osobu blízkou
- mezigenerační učení, např. maminka dětí pečuje o svou maminku
- mezigenerační solidarita
- možnost ovlivnit kvalitu péče, doma je doma
- výrazná individualizace péče, pečující se snaží jak nejlépe dovede saturovat potřeby a plnit přání svého blízkého
- psychická pohoda člověka ve svém prostředí má velký vliv v procesu uzdravování – pečující i samotní nemocní uvádí jako velké pozitivum, být ve svém prostředí, ve své „posteli“ ve svých „peřinách“

---

[21] HAUKE, Marcela. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2017. ISBN 978-80-906320-7-3.

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

- délka poskytované péče vychází z potřeb opečovávané osoby a jeho blízkých
- domácí péče zahrnuje také edukační činnost pečujících a činnosti prevence
- pečující má dostatek praktických zkušeností, znalostí a dovedností

2.3. Negativa aneb proč nepečovat

- mezigenerační soužití přináší po čase napjaté vztahy v rodině
- nezřídka kdy se rodina, kvůli péči o potřebného rozpadne
- rodinný pečující natolik přizpůsobí svůj život péči o osobu blízkou, že přestane „žít svůj život“, zapomene pečovat o sebe samého
- dalším aspektem je fakt, že přítomnost nemocného člověka, změní život nejen jemu, ale i celé rodině ve které je. Ovlivní jednotlivé interakce členů této sociální skupiny.
- pečující přijde o zaměstnání
- péče o osobu blízkou má značný vliv na trávení volného času a v neposlední řadě i na jeho zdravotní stav pečující osoby. Každý pečující vnímá zátěž péče subjektivně, co pro jiného není až tak obtížné, pro druhého je nepřekonatelné.
- rodinný pečující se ocitá v sociální izolaci, velmi výrazně zasáhla pandemie SARS – CoV 2

Toník (10 let) a Klárka (14 let) řekly své mamince, která pečuje doma o svou maminku: „*Ty jsi mamko, pořád s babičkou, děláš všechno jen pro babičku, už dlouho jsme společně nebyli na výletě ani na dovolené a nás to štve!“*

Toto je velmi častá zpětná vazba, jako by děti na babičku žárlily, ale nemají tak trochu pravdu? Jaká je míra poskytované péče, co je dostatečná pomoc, kdo to vyhodnotí. Děti v této rodině mají stejné „právo“ na maminku jako babička?

„Tento čas může mít pozitivní vliv na změnu priorit, na vědomí důležitosti věcí i na kvalitu života obou stran. Obě strany mohou být v této době v daleko intenzivnějším kontaktu než předtím, potkat se v lásce a porozumění.“[23]

Hynek Jeřábek říká: ***„Mívají zlost, vztek, ale neúnavně se starají dál.“***

[23] ČECHOVÁ, Kateřina, Adéla FENDRYCH MAZANCOVÁ a Hana MARKOVÁ. *V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbývá čas*. Praha: Management Press, 2019. ISBN 978-80-264-2707-0.

3. Projekt Pečuj doma – Diakonie ČCE

Diakonie Českobratrské církve evangelické (dále jen Diakonie ČCE) je církevní nezisková organizace, která poskytuje sociální služby, zřizuje speciální školy, věnuje se humanitární činnosti a rozvojové spolupráci v zahraničí. Činí tak prostřednictvím svých středisek, která zřizují sociální služby nebo realizují různé projekty, a prostřednictvím svých speciálních škol.

Jedním z projektů Diakonie ČCE je i projekt „Pečuj doma“, který započal již v roce 2013. Je určen neformálním, tedy rodinným pečujícím, jako nástroj jejich podpory. Činnost projektu začala pod hlavičkou Diakonie ČCE. Od roku 2019 se však projekt formálně přesunul pod Středisko celostátních projektů a služeb Diakonie ČCE, protože toto Středisko se zaměřuje právě na projekty realizované v rámci celé České republiky.

V době svého vzniku byl projekt zaměřený na rodinné pečující zcela ojedinělým. Byla to jedna z prvních takových aktivit v rámci celé České republiky. Později se touto problematikou začalo zabývat více organizací na lokální či celorepublikové úrovni včetně státních institucí, svého času například Fond dalšího vzdělávání, který měl pro rodinné pečující také projekt zaměřený na jejich vzdělávání.

V současné době se pečujícím nabízí velké množství podpory různých organizací. Projekt Pečuj doma má však stále hodně přívrženců a uživatelů.

Tým projektu Pečuj doma se v průběhu své činnosti různě obměňoval a stále se obměňuje v závislosti na úkoly spojené s dílčími projekty a s následnými granty, o které Pečuj doma žádá, protože je z nich financován. Vedle vedení a administrativní podpory zajišťující fungování, psaní žádostí o granty, péče o dárce apod. jsou stěžejními členy týmu poradci a lektoři kurzů.

Tento tým realizuje několik zásadních aktivit pro pečující:

a) vzdělávání – prostřednictvím tematických kurzů a nácviku praktických dovedností
b) podpůrné skupiny
c) individuální konzultace a podpůrná poradenská činnost v domácnosti
d) bezplatná poradenská telefonická linka
e) individuální on-line konzultace

V rámci těchto aktivit projekt Pečuj doma vydává i tiskoviny a brožury zaměřené na pečování v domácím prostředí a také instruktážní videa, která řeší každodenní praktické problémy, se kterými se pečující setkávají, ale i jednotlivé

diagnózy např. Péče o člověka po cévní mozkové příhodě, Péče o stomie, Péče o PEG atd.

Klienty projektu Pečuj doma jsou pečující osoby. Jsou to lidé, kteří sami nemají oslabené schopnosti a dovednosti a proto se „nevejdou“ do definice nepříznivé sociální situace, jak je uvedena v Zákoně o sociálních službách v § 3 jako: „ O*slabení nebo ztrátu schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením.“* [24]

Pečující nemají oslabené schopnosti nebo nejsou sociálně znevýhodněni. Ani sami pro sebe nepotřebují sociální službu definovanou Zákonem, protože i odlehčovací služba je určena těm, o něž je pečováno. Také nejsou příjemci většiny dávek sociálního zabezpečení, protože je dostávají pouze prostřednictvím toho, o kterého je pečováno.

Tím, že pečující řeší jiné problémy, které jsou důsledkem nepříznivé situace definované Zákonem u toho, o něž je pečováno, nepohlíží na ně tento Zákon jako na někoho, kdo svou situaci může řešit prostřednictvím sociálních služeb. Z tohoto důvodu není ve většině krajů možné poradnu pro pečující zaregistrovat jako službu odborného sociálního poradenství určenou právě pečujícím.

Domnívám se, že i přes tuto definici jsou pečující v nepříznivé sociální situaci, protože na ně doléhají sociální důsledky celodenní péče o své blízké jako je sociální izolovanost, ztráta zaměstnání apod. Osobně se tedy domnívám, že odborná diskuze a následné návrhy zainteresovaných osob, aby se pečující dostal do výčtu možných klientů sociálních služeb v novelizované podobě Zákona o sociálních službách, je správná (zdroj: rozhovor s pracovníkem Diakonie ČCE).

Svůj názor opírám o ekosystémovou perspektivu sociální práce. Ekosystémová perspektiva se zaměřuje podle Matouška i na problémy spojené s ovlivňováním prostředí a na problémy ve v mezilidských vztazích. Tato teorie podporuje a umožňuje vnímat klienta nejen jako osamocené individuum, kterého se týká jeho nepříznivé sociální situace, ale jako člověka, který svou nepříznivou sociální situací ovlivňuje vztahy ve své rodině a ve svém okolí. Ty samozřejmě dopadají v prvé řadě právě na pečujícího. Přestože, jak bylo uvedeno výše, nelze

[24] Zákony pro lidi: Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, www.zakonyprolidi.cz [online], [cit. 2019-05-20], URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108

poradenskou činnost projektu Pečuj doma zaregistrovat jako sociální službu, je podle mého názoru svou povahou typickou sociální prací, protože řeší klienta i v rámci jeho ekosystému. Je tedy i správné, že se pečující má stát definovaným klientem sociálních služeb.

3.1. Cíle projektu

Mottem projektu Pečuj doma je podpora neformálních pečujících, tedy těch, kteří se starají doma o svého blízkého. Cílem projektu je poskytnout rodinným pečujícím komplexní podporu – povzbuzení, radu, informaci, vzdělávání, prostor pro sdílení a individuální provázení, tak, aby byli schopni zvládnout péči doma.

Tento cíl je realizován zejména prostřednictvím poradců a lektorů kurzů. Pokud se totiž člověk rozhodne starat se o svého blízkého, musí mít k tomu informace a následně dovednosti, aby mohl byl připraven poskytovat péči v praxi. Tyto informace může prostřednictvím projektu získat osobní konzultací nebo na kurzech tematicky zaměřených.

Přestože se motto projektu Pečuj doma může zdát obyčejné až formální, domnívám se, že vystihuje pravou podstatu projektu Pečuj doma. Ve své praxi poradkyně a lektorky se potkávám s lidmi, kteří mají dobrou vůli a snahu pečovat o někoho blízkého, ale neví, jak prakticky zvládnout řadu každodenních pečovatelských úkonů a obtíží, které každodenní péče o sobu blízkou v domácím prostředí přináší. Důsledkem pak bývá rychlé vyčerpání pečující osoby, neschopnost další péče a následná nespokojenost a frustrace pečujícího i toho, o koho je pečováno.

Pozitivní zprávou je, že je možné se tyto praktické dovednosti naučit a také je v praxi doma použít. K tomu slouží nástroj podpory v podobě vzdělávacích aktivit v podobě kurzů.

Provázanost jednotlivých aktivit projektu Pečuj doma, tj. kurzů, infomačních materiálů (tištěných i elektronických), konzultací, v současné době pandemie on-line konzultací a podpůrných skupin, umožňuje pečujícím jejich náročný úkol zvládnout v přirozeném domácím prostředí. A mít tak dobrý pocit, že péči o svého blízkého dobře zvládá.

„*Myšlenku koordinace péče v rámci komunitního systému integrovaných podpůrných služeb (SIPS) zpopularizovala ve svých projektech Diakonie ČCE (Kalvach at al.2014, Mutlová at al.2018). Koordinátor podpory se stává jednotícím prvkem celého systému a je k dispozici nejen lidem závislým na péči*

a neformálním pečujícím, ale též jednotlivým aktérům podílejícím se na vytváření prostředí (age friendly community), které umožní seniorům zůstat co nejdéle v jejich přirozeném prostředí.“[25]

3.2. Vzdělávání rodinných pečujících

Projekt Pečuj doma nabízí různé kurzy pro pečující, kde se dozvědí potřebné informace, co péče o sobu blízkou v domácím prostředí obnáší. Mohou tak získat nové praktické dovednosti a znalosti o pečovatelských úkonech, které použijí v domácím prostředí. Stěžejními tématy jsou péče o člověka s demencí, komunikace při péči, ošetřování, doprovázení umírajících, sociálně-právní kurz a kurz správné manipulace (fyzioterapie). Témata se přizpůsobují aktuálním potřebám pečujících.

Všechny kurzy jsou určeny malým skupinám a jsou vedeny interaktivní formou nácviku a aktivní diskuze. Účastníci a účastnice si sami na sobě na modelových situacích zkouší péči a zakouší tak sami na sobě, jak se může cítit ten, o kterého pečují. Zároveň mohou sdílet zkušenosti od dalších účastníků kurzů, jejich dobré nápady a zkušenosti, které může vyhodnotit i lektor daného kurzu.

Účastníci kurzu jsou většinou lidé z jedné lokality. To přináší své výhody a nevýhody. Výhodou je, že se všichni pohybují ve stejné síti sociálních služeb, mají zkušenosti se stejnými institucemi jak sociálními, tak zdravotními a zkušenosti se stejnými úředníky. Právě tato zkušenost často pomáhá uvědomit si účastníkům, že těžko řešitelný problém nemusí být vždycky jen v jejich osobě, ale že podobnou zkušenost s danou institucí má většina pečujících. Svým způsobem toto zjištění pomáhá pečujícím v jejich sebedůvěře, že chyba není na jejich straně. Nebo se naopak mohou dovědět od ostatních, jakou použít strategii a taktiku při vyřizování různých záležitostí v kontaktu s institucemi.

Zkušenost s institucemi však může být i nevýhodou. Účastníci se navzájem utvrzují v tom, že „něco nejde“. Je na lektorovi a jeho praktických zkušenostech a nadhledu, jak může účastníky seznámit s tím, že jejich neúspěch je spíše důsledkem povahy osoby úředníka, lékaře apod., se kterým přišli do kontaktu a že v jiných regionech tato zkušenost není.

I z tohoto důvodu jsou lektoři kurzů lidé z praxe sociálních a zdravotních služeb, kteří mají osobní i pracovní zkušenost s péčí v institucionálním i

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

domácím prostředím. Vzhledem k malému počtu účastníků pak kurzy mohou sloužit i k poradenství v konkrétních případech s odborníkem – lektorem v dané problematice a ve sdílení zkušeností mezi jednotlivými účastníky kurzu.

Jako lektorka vidím i pozitivum v tom, že se na kurzech potkávají lidé, které spojuje pečování o někoho blízkého. Často pak najdou spřízněnou duši, poznají pečujícího i ve svých sousedech. Účastníci kurzů tak stávají členy komunity, ve které mohou sdílet navzájem svoje zkušenosti s pečováním v domácím prostředí.

Oblasti, ve kterých pečující vzděláváme

- Pečujeme o člověka s demencí
- Základy správné manipulace
- Doprovázení v závěru života
- Naučme se ošetřovat
- Sociálně právní kurz
- Zásady správné komunikace při péči

3.2.1 Pečujeme o člověka s demencí

V kurzu se pečující seznámí s tím, co je syndrom demence, jak k člověku s demencí přistupovat a jak o něj pečovat. V kurzu jsou popsány jednotlivé fáze demence a specifické projevy chování člověka s demencí v jednotlivých stádiích nemoci. Představeno je i množství mýtů, které se o demenci může pečující dozvědět. Zaměřujeme se na zásady péče, praktické nácviky vhodných i nevhodných způsobů komunikace. Součástí kurzu je velké množství praktických nácviků zaměřených na zvládání každodenní péče o člověka s demencí.

3.2.2 Základy správné manipulace

V kurzu se pečující naučí, jak správně manipulovat s imobilním a málo pohyblivým člověkem, aby nedošlo ke zranění jak nemocného, tak i pečujícího. Praktické nácviky polohování na lůžku včetně způsobů, jak předcházet dekubitům. Pečující se naučí jak přesunout imobilního člověka z lůžka na vozík a naopak. Nácviky vstávání, chůze s chodítkem. Ukázky, jak může imobilní člověk cvičit na lůžku. Představení vhodných způsobů manipulace při různých diagnózách. Velmi užitečné je seznámit pečující s velkou škálou kompenzačních pomůcek, které vždy na kurzu jsou: chodítka, polohovací lůžko, vozík, antidekubitní matrace, WC křeslo atd. Kurz je opět velmi praktický, hodně času je věnováno nácviku výše zmíněných činností.

3.2.3 Jak doprovázet na konci života

V kurzu se pečující dozvědí, co vše je čeká při doprovázení druhého člověka v závěru jeho života, na co se připravit a co v tomto nejednoduchém životním období může pomoci. Kurz je opět zaměřen velmi prakticky, jaké pomůcky lze využít, a povíme si, jaké existují další možnosti podpory, které organizace mohou pečujícím v oblasti doprovázení a témat týkající se smrti pomoci. Také se zabýváme možnými krizovými situacemi a ukazujeme si, jak si s nimi poradit. Kurz je doplněn o praktické rady a tipy

3.2.4 Naučme se ošetřovat – úvod do problematiky

V kurzu se pečující seznamují s tím, co vše obnáší ošetřovatelská péče, ať už v domácím prostředí nebo v zařízení sociálních služeb. Ukazujeme si, jak pečovat o ležícího i částečně soběstačného člověka a jak mu poskytovat podporu při běžných denních činnostech jako je hygiena či výživa. Pečující se dozví, co je možné udělat, aby prostředí bylo co nejméně bariérové, a jaké kompenzační pomůcky mohou pomoci při péči. Kurz je zaměřen prakticky a účastníci si mohou vyzkoušet, jaké je to v roli pečovatele/pečujícího i v roli toho, o kterého se pečuje.

3.2.5 Sociálně-právní minimum

V kurzu se pečující dozví, jaké příspěvky, dávky či úlevy v rámci systému sociálního zabezpečení ČR může využít člověk, o kterého pečuje. Prakticky si vyzkouší, jak o tyto příspěvky požádat a na co si dát pozor. Také se věnujeme výpočtu výše různých sociálních dávek. Účastníci v kurzu zjistí, v čem spočívá omezení svéprávnosti a kdy se využívá. Kurz obsahuje mnoho praktických rad a tipů a dává prostor účastníkům, aby řešili své konkrétní případy.

3.2.6 Zásady úspěšné komunikace při péči

V kurzu se lektor zaměřuje na konkrétní techniky, které pečující osobě pomohou při komunikaci s člověkem, o kterého pečuje. V kurzu podporujeme pečující, jak reflektovat dosavadní způsob komunikace a zjistit, proč některé způsoby nefungují a co mohou příště v dané situaci udělat jinak. Důležitou součástí jsou praktická cvičení a hraní rolí. Praktické nácviky vedení rozhovoru, aktivní naslouchání a práce s emocemi.

3.3. Svépomocné (podpůrné) skupiny

Svépomocné skupiny projektu Pečuj doma vznikaly „zdola“, tedy přímo z řad účastníků kurzů, kteří se chtěli a chtějí setkávat nejen na kurzech a sdílet svoje zkušenosti, verbalizovat svoje problémy a dostat podporu od lidí, kteří také pečují a prožívají stejné pocity, při péči o svého blízkého.

Matoušek hovoří o svépomocných skupinách takto: *„Svépomocné skupiny jsou podobně jako skupiny dobrovolnické projevem rostoucího občanského sebevědomí a reakcí na nedokonalé nebo chybějící služby profesionální. Věnují se lidem v krizi i lidem dlouhodobě duševně nemocným, lidem závislým na alkoholu, jiných drogách i nezaměstnaným. Postupně rozšiřují okruh své působnosti na rozličné druhy problému rodin (rozvody, nevěry, konflikty mezi generacemi), na oběti trestných činů, na domácí násilí a jiné druhy zneužívání. V každé větší evropské zemi využívaly v osmdesátých letech pomocné ruky svépomocných skupin statisíce lidí. Podstatnými prvky jejich činnosti jsou:*

- *oslabení pocitů izolace u lidí s jakýmkoli problémem; Emocionální a někdy i jiná podpora, kterou si členové poskytují.*
- *zvládání těžkostí tím, že postižený pomáhá s toutéž těžkostí někomu jinému.*
- *prosazování zájmů skupiny ve veřejném prostoru.*[26]

Z mé zkušenosti lektora a poradkyně je v naší společnosti stále obtížné říci si o pomoc nebo navštěvovat svépomocné skupiny. Pečující se stydí, mají obavy být členem takové skupiny.

3.3.1. Tematické skupiny

Tematické skupiny poskytují pečujícím, kromě prostoru pro vzájemnou podporu, sdílení a socializaci, především informace z teoretické i praktické oblasti pečování. Skupiny vždy vede kvalifikovaný lektor, který má zkušenosti z praxe. Přednášené téma má za cíl posílit psychickou odolnosti pečujících a rozvíjet jejich pečovatelské dovednosti a poskytnou pečujícím především podporu, že péči poskytují, jak nejlépe dovedou.

Přednášky s psychologickou tématikou jsou zaměřené například na oblast syndromu vyhoření, stresu a jeho zvládání, komunikace, zvládání intimity mezi pečujícím a opečovávaným, kdy dcera obstarává svého tatínka při hygieně,

[26] MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.

to bývá často akcentovaným tématem, jak se vypořádat s tématem studu. Oblastí, která se v době pandemie objevuje stále častěji, je doprovázení a smrt opečovávané osoby, nemožnost se *„rozloučit“* se svým tatínkem, maminkou, manželem v důsledku uzavření pobytových sociální služeb a nemocnic. Velké téma, které stále s rodinami řeším.

Pečující se zde dozvídají o konkrétních úkonech spojených s ošetřovatelstvím: polohováním, přípravou stravy, inkontinencí či prováděním hygieny, učí se různé druhy masáží a fyzioterapeutických cviků a získávají aktuální informace týkající se sociálních služeb, sociální podpory a právních záležitostí.

Zásadou tematických skupin je interaktivní forma přednášení a vytváření prostoru pro dotazy a probrání konkrétních problémů a situací jednotlivých účastníků, kdy každý účastník dostane prostor a možnost sdílet svoje obavy z péče o sobu blízkou. Často dochází k tomu, že se účastníci rozpláčou, a to považuji za projev toho, že se na setkání cítí bezpečně a mohou otevřeně projevit své emoce.

„Už chodím na skupiny od začátku, je dobrý, že jsem tam všichni na jedné lodi a teď, když jsme byli všichni zavření doma, tak aspoň přes ten počítač se sejdeme.“ (dcera pečující o maminku upoutanou na lůžku po CMP)

„Na skupině se nestydím, říct: „že jsem na manželku někdy dost nepříjemnej, protože se mě pořád dokola ptát na jednu věc, pořád dokola a já na to už nemám nervy.“ (manžel pečující 5 let o manželku s Alzheimerovou nemocí)

3.3.2. Zážitkové skupiny

Poslání těchto skupin je dvojí. Skupiny mají sloužit v první řadě k propojení a sdílení mezi pečujícími, kteří jsou mnohdy ve své roli osamoceni, opět se tato situace prohloubila v době pandemie. Dalším přínosem tohoto typu skupin je relaxace a odpočinek. Naším úkolem je zajistit příjemné prostředí, ve kterém se cítí účastnící bezpečně a zároveň mohou načerpat sílu z přátelské atmosféry, která na setkání panuje. Konkrétními tématy jsou například: společné tvoření – pletení, háčkování, tvorba dekorací, oblíbené téma je vaření, pečení, výměna receptů krajových specialit. Setkání nad bylinkami a jejich použití při péči o osobu blízkou, kde jsme představovali bylinné obklady, bylinné čaje aj.

Další formou zážitkových skupin jsou vzpomínková setkání za využití metody reminiscence. Mimochodem tato setkání mívají u pečujících velký úspěch, v průběhu jedné on-line zážitkové skupiny jsem vytvářeli dokonce i

„krabici vzpomínek“, což mělo velký ohlas u účastníků, společně strávený čas, bezpečný prostor.

Janečková ve své knize Jsem to pořád já, hovoří o vzpomínání takto: *„Vzpomínky a vzpomínání jsou přirozenou duševní činností člověka. Vybavování starých paměťových stop v různých souvislostech během celého života je základem lidské identity.“*[27]

„Vždycky se na setkání těším, i když je to přes počítač, uvařím si kafe a jsem ráda s ostatními, mám aspoň chvilku pro sebe.“ (dcera pečující o oba rodiče s demencí)

„Paní Míša nejdřív vysvětlí, čemu nerozumíme, třeba ty proleženiny, to je pro mě hroznej strašák, ale umí udělat i srandu, proto na její kurzy a skupiny chodím.“ (žena pečující o manželka v terminálním stavu onkologické diagnózy)

3.3.3. Terapeutické skupiny

Základem je balintovská skupina částečně vzdělávacího charakteru s prvky supervizní podpory. Definice balintovské skupiny podle Matouška: *„Forma skupinové supervize zaměřená na to, jak klient svými očekáváními formuje vztah mezi sebou a pomáhajícím profesionálním pracovníkem.“*[28] Skupinu vede psycholog nebo supervizor. Snahou je, aby se skupina s pomocí psychologa transformovala do svépomocné skupiny, kdy se účastníci začnou organizovat i bez naší podpory a dokážou se vzájemně povzbudit a podpořit v rámci skupiny.

Skupiny mohou mít určité terapeutické zaměření. Osvědčila se témata typu: Jak zvládat stres, Jak se vyhnout syndromu vyhoření, Jak pečovat a nezbláznit se z toho, Jak dál po ztrátě blízkého.

[27] JANEČKOVÁ, Hana. *„Jsem to pořád já.“ Využití vzpomínek v práci se seniory – reminiscence a životní příběh.* Praha: Gerontologické centrum, 2007. ISBN 80-86541-20-7

[28] MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

4. Formy podpory pro rodinné pečující

- **Osobní poradenství** na kontaktních místech a **v domácnostech pečujících**.
- **Telefonické poradenství** na bezplatné poradenské lince **800 915 915**, která je v provozu každý všední den od 9 do 17 hodin.
- **E-poradenství** prostřednictvím emailu **poradna@pecujdoma.cz** nebo webového formuláře na **www.pecujdoma.cz**.
- **Case management** jako dlouhodobé provázení jednotlivých pečujících a hledání vhodných možností zvládnutí jejich situace

„Lze říci, že každé pečování, ať již se jedná o pečování o dítě, rodiče či partnera, je nesmírně psychicky náročné a je nezbytné se tomuto tématu věnovat a nabízet pečovatelům pomocnou ruku. Pečovatelé mají právo po dobu pečování, ale i po jeho ukončení žít alespoň relativně kvalitní život, který mají právo si užívat a zařídit si ho k obrazu svému. Pomoc a informovanost o možnostech, kterých mohou tyto osoby využít, není jen důležitá, ale přímo nutná.“[29]

Situaci rodinných pečujících by velmi pomohla pozice, o které jsem již psala v kapitole o cílech projektu Pečuj doma a to:

„Koordinátor podpory pečujících osob mimo jiné:

- *poskytuje sociální poradenství pečujícím osobám,*
- *je nápomocen při získávání a vyplňování potřebných formulářů,*
- *zprostředkovává spolupráci s dalšími službami nebo odborníky,*
- *navštěvuje osoby pečující, vytváří pro ně plány podpory a získává informace o jejich potřebách,*
- *podporuje spolupráci v komunitě a neformální kontakty pečujících, například spravováním webových stránek,*
- *organizuje workshopy pro pečující osoby, jejich svépomocná a informační setkání,*
- *zprostředkovává školení“*[30]

[29] FRYČ, Vladislav, Martina CHMELOVÁ a Petra ADÁMKOVÁ, Eds. *Neformální péče v teorii a praxi: sborník odborných statí*. V Praze: pro Alfa Human Service, z.s. vydala Pasparta Publishing, 2021. ISBN 978-80-88290-85-8.

[30] *Wikipedie: Otevřená encyklopedie,* www.wikipedie.cz *[online], [cit. 2019-05-20], URL:* https://cs.wikipedia.org/wiki/Koordin%C3%A1tor_podpory

4.1. Individuální konzultace, poradenská činnost

Osobní kontakt pečujících s poradcem je dle mého názoru stěžejní aktivitou projektu Pečuj doma. Poradce je odborník, který má na ně čas a může se věnovat jejich problému. Pracovní náplní poradců je být pečujícím nablízku v situacích, ve kterých si neví rady. Vedle spíše procesního poradenství, jako je např. rada a pomoc při podávání žádosti o příspěvek na péči, hledání vhodné sociální služby apod., jde o konkrétní rady pečujícím v běžných činnostech pečování, např. jak člověka upoutaného na lůžku zvednout, jak řešit stravování, inkontinenci apod.

Konzultace mohou mít formu osobní návštěvy pečujícího u poradce v kanceláři, nebo telefonickou podobu. Zejména ta telefonická umožňuje pečujícím volat teď hned. Poradci totiž mají zkušenost s tím, že pečující se dostane do situace, která ho zcela vyvede z míry.

To se může stát i zkušeným pečujícím. Hraje zde totiž roli nejen zkušenost, ale i únava, časový pres apod. Pokud může člověk tady a teď požádat o pomoc, výrazně to mu to pomáhá. Není na věci sám, dostane se mu povzbuzení, konkrétní rada nebo jenom prostor na sdílení problému, což může samo o sobě vést k jeho zvládnutí.

Některé problémy, kteří pečující řeší, jsou takového charakteru, že si s nimi poradce nemusí sám vědět rady. Jsou hodně specializované např. z oblasti sociálně-právní. Proto má projekt Pečuj doma své specialisty z různých oblastí, kteří mohou poskytovat rady prostřednictvím dotazu na webových stránkách.

Přestože je projekt Pečuj doma zaměřen na péči v domácím prostředí, poradci neusilují za každou cenu o to, aby pečující svou roli zvládnul. Každého musí posuzovat individuálně a v rámci celé rodiny.

4.2. Návštěva v domácím prostředí jako nástroj podpory

Návštěva v domácím prostředí má pro pečujícího velký význam. Rady a nácvik na modelových situacích v rámci kurzu nemohou postihnout všechny detaily a možnosti, které mohou nastat v domácím prostředí (hygiena na lůžku, či v koupelně, polohování imobilního člověka atd.).

Uspořádání domácnosti, vybavení kompenzačními pomůckami, architektonické řešení apod. mohou způsobit, že běžný postup je pro pečujícího nemožný. Z tohoto důvodu je jedním z nástrojů poradce i návštěva v domácím prostředí. Tato podpora je hojně rodinami využívaná a já sama tuto aktivitu projektu Pečuj doma vnímám jako jednu ze stěžejních.

Poradci mohou přímo na místě posoudit, jaké pomůcky by pečujícím i tomu, o nějž je pečováno, pomohly. Může doporučit drobné úpravy v bytě – přesun lůžka tak, aby k němu byl přístup ze tří stran, nebo naopak přisunutí lůžka ke stěně apod. Setkání s tím, o kterého je pečováno pak může sloužit i k tomu, že poradce nabízí pečujícímu další rady ohledně péče.

A provází rodinu celou problematikou pečování a sestavením plánu péče. Poradce využívá veškeré dostupné metody sociální práce, aby získal k celé záležitosti informace: ptá se pečujícího, jak provádí jednotlivé úkony péče, jak mu pomáhá ostatní rodina, jestli je rodina k dostižení apod. Poradce pomáhá rodině nalézat další možné zdroje ku spokojenosti obou stran.

Poradce v takové situaci nejprve nabízí pečujícímu vhodnou formu pomoci. Zeptá se, jestli rodina nemá při péči problémy, jestli jim někdo pomáhá. Vyjádří pochopení, že péče o rodinného příslušníka je náročná nejen psychicky, ale i fyzicky a že únava může způsobit nedbalost, vztek nebo otupělost ke vnímání potřeb toho, o koho je pečováno apod. Poradce by měl pečujícího ubezpečit, že hledání pomoci není selhání rodiny, ale naopak důkazem jejich snahy zajistit co nejlepší péči, v logice, když nás na to bude více, podělíme se o starosti a jeden druhému dáme možnost najít čas na nabrání nových sil. I pečující má nárok být unavený, vyčerpaný.

„Pečující osoba by měla zbystřit pozornost, pokud:

- *nastoupily nebo se zhoršily její zdravotní problémy*
- *začala trpět nespavostí, bolestmi hlavy, žaludečními obtížemi*
- *cítí se permanentně vyčerpána, po spánku se budí s pocitem únavy*
- *má deprese, stavy plačtivosti nebo je velmi často podrážděná a nervózní*
- *mění se její chování ve vtahu k pečované osobě i ostatním členům rodiny péče je jediným jejím „smyslem života“, ztrácí zájem o vše ostatní, včetně zálib a koníčků“*[31]

Za velmi důležité já sama považuji, nehodnotit situaci rodiny se kterou pracuji, vyhnout se nevyžádaným radám a respektovat jedinečnost každého jednotlivce. Respektovat volbu rodiny a člověka o kterého je pečováno, tím projevujeme respekt k člověku jako individualitě. Poradce nemusí vždy souhlasit s postoji a řešeními, které rodinný pečující zvolí, mým úkolem v roli poradce je porozumět a respektovat.

[31] HAUKE, Marcela. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2017. ISBN 978-80-906320-7-3.

4.3. Case management

„Case management (případové vedení), který se zaměřuje na pomoc v jednotlivých případech, napříč segmenty a regionálními sítěmi. Je založen na mezioborovém geriatrickém hodnocení a sleduje dlouhodobé cíle v péči o konkrétního klienta. Jeho předností je schopnost reagovat na krizové situace, které se často objevují zejména v rodinách pečující o člověka s demencí.“[32]

Příkladem dobré praxe je město Mělník kde: *„Koordinátorka podpory v Mělníce využívá „Mapu podpory“ spolu s dalšími informačními materiály, během své první návštěvy u klienta v jeho domácím prostředí, při plánování postupu a při navazování spolupráce se zdravotníky (praktickými lékaři i ambulantními specialisty, s nemocnicemi i agenturami domácí péče), sociálními službami (terénními pečovatelskými, odlehčovacími i asistenčními službami, tísňovou péčí, denními stacionáři či pobytovými zařízeními), případně s dalšími organizacemi). Součástí její práce je i aktivní pomoc realizace navrženého plánu, konzultování, vyjednávání, administrativa, doprovázení apod.“*[33]

Mapu podpory sama při své práci často využívám a vnímám tento nástroj jako velmi prospěšný a srozumitelný, jelikož jeho tvorba vycházela z potřeb osoby závislé na péči a také z potřeb rodinných pečujících.

[32] DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8.
[33] Poustková 2017 in DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8.

5. Kazuistika

Analýza problému

V únoru r. 2021 se na bezplatnou poradenskou linku Pečuj doma obrátila p. H s prosbou o pomoc. Na lince konala službu kolegyně, která vyhodnotila, že problém se kterým se na nás p. H obrací má vícero problémových oblastí, a tak jsem se domluvily, že se p. H. spojím a pokusím se jí poradit. Podotýkám, že byla mimořádná situace vlivem pandemie SARS – COV2. Navrhla jsem p. H možnost on-line konzultace, vzhledem k situaci, kterou jsem již zmiňovala a za druhé p. H a její rodiče jsou se severomoravského kraje.

V únoru jsme s p. H. měly první on-line konzultaci, kde se dcera p. H. snažila pojmenovat problém se kterým přichází:

- *„Naši spolu žijí v bytě, maminka odmítá jakoukoliv pomoc, s nákupem, odvézt k lékaři, jediné, o co se zajímá, kdo jí napíše léky na spaní, bez nich přeci nemůže být.*
- *Mamce došly letité zásoby a teď na mě a sestru D. tlačí, ať jí to seženeme…Od našeho dětství se naše mamka chovala divně, nikdy nás nepochválila, nepohladila, pořád jen řvala a taťka hodně pil.*
- *V současné době, je situace taková, že naši prospí denně až 18 hodin, mamka míchá koktejl z prášku na bolest na spaní a ten pijí oba s taťkou. Jedí jen polévky z pytlíku.*
- *Veškerou naši pomoc mamka odmítá…Taťka pije pivo, a tak vypadá jejich život.*
- *Co s tím můžeme udělat, se sestrou se nechceme dívat, jak se naši likvidují…*

Rodinná anamnéza

Naši rodiče se vzali v roce 1962. V roce1963 se narodila dcera H., v roce1964 se narodila druhá dcera D. Naše maminka se narodila v roce1943 v Ostravě, kde také vyrostla. Její maminka byla dvakrát rozvedená. Pracovala jako jeřábnice na Nových hutích v Ostravě. Maminka byla vychovávána především babičkou a dědou. Její sestra byla o 7 let mladší. Maminka od dětství a po celý život nosila brýle, což jí na sebevědomí moc nepřidalo. Od mládí do současnosti velice pečovala a pečuje o svůj zevnějšek. V dětství si ráda četla a taky pěkně kreslí. Chtěla studovat oděvní návrhářství, což by znamenalo pobývat na internátě, a to jí rodina nedovolila. Vyučila se prodavačkou.

V 19 letech se vdala. Odstěhovali se s taťkou do přiděleného bytu v Havířově. Maminka s námi byla asi 10 let doma, nepracovala. Byly jsme hodně často nemocné vzhledem k tomu, že jsme bydlely v regionu se špatným ovzduším – Havířov. Když jsme z častých infektů horních cest dýchacích vyrostly, maminka nastoupila do práce. Pracovala v obchodě s dámskou konfekcí. Později pracovala v nedaleké Ostravě jako účetní.

V padesáti dvou nebo třech letech se maminka rozhodla z místa účetní v Hutních montážích odejít pro neshody s kolegyní. Potom ještě pracovala na dvou místech, ale obě práce měly jen krátké trvání. Následně začala mít zdravotní problémy v oblasti zažívacího ústrojí, byly diagnostikovány žaludeční vředy. Zanedlouho také prodělala operaci a léčbu onkologického gynekologického onemocnění. V padesáti čtyřech letech odešla maminka do předčasného důchodu.

Tatínek se narodil v r.1940. Zemřel 10.10.2021. Rodina bydlela v Uherském Brodě a později přesídlila do Ostravy. Vyrůstal s dalšími 7 sourozenci. O dětství toho moc nevíme. Občas tatínek vyprávěl o tom, jak chodil na pytlačku na ryby, k sousedům na jablka apod. V dětství také utrpěl těžký úraz. Sjel na saních z mostu do řeky. Dlouho ležel v nemocnici. Byl to klasický uličník. Jeho tatínek se živil jako hrobník, maminka prodávala na hřbitově květiny. Oba se dožili na tehdejší dobu vysokého věku. Tatínek se vyučil jako zedník a malíř, natěrač. Této profesi se věnoval pouze okrajově, když bylo třeba někde pomoci. Např. při výstavbě halových garáží apod. Pracoval na dole jako předák v rubání. Byla to velmi náročná práce. Obdržel i několik státních vyznamenání. Jelikož pocházel z početné rodiny, bylo stále co slavit. V rodině se často konzumoval alkohol, což se odrazilo na jeho zdravotním stavu. Zhruba před 25 lety byla tatínkovi diagnostikována jaterní cirhóza. Se zdravotními problémy byl opakovaně hospitalizován. Ani to mu nezabránilo, aby v konzumaci alkoholu pokračoval až do jeho smrti.

Oba rodiče odešli do důchodu velmi brzy. Maminka v 54 letech, tatínek obdobně. Maminka si myslela, že zabrání tatínkovi v konzumaci alkoholu zakoupením zahrady, kde bylo stále co dělat. Také omezila kontakty s rodinou z tatínkovy strany. Přes všechna opatření, tatínek konzumoval v menší míře alkohol každý den. Maminka byla z toho nervózní a docházelo mezi nimi k častým hádkám a neshodám. Rodiče si žili svůj zacyklený život. Jejich život se omezil na pobyt na zahradě, nakupování, pobyt doma a sledování televize. O své tři vnuky a jednu vnučku neprojevovali velký zájem. Téměř vůbec nevypomáhali s hlídáním dětí. Maminka nás dvě dávala často hlídat k prarodičům, kteří i ji vychovávali. Ona sama brala případné hlídání našich dětí jako zátěž, stavěla se k němu, jako že děti jdou k nim v podstatě za trest.

Opatření k řešení situace

V průběhu dvou dnů se na on-line konzultaci připojila i p. D (sestra p. H) ptala jsem se na čem budeme pracovat a s čím potřebují pomoci.

Při on-line konzultaci obě dcery popisují:

„mamka strašně nadává taťkovi a nám taky, jsme ku…, krá... a neumíte si představit jaký nadávky slyšíme“

„p. H chci, aby naši trochu normálně jedli a néé pořád buchty z Kauflandu“

„mamka jednou otráví léky sebe i taťku, nedá si říct, jenom nám nadává“

„potřebujeme mamku dostat k psychiatrovi, kde se léčila, kde už několik let nebyla.“

„když chceme aspoň trochu poklidit, vyhodí nás anebo nás vůbec nepustí do bytu.“

Dcery jsou velmi vyčerpané z celé situace, vnímají celoživotní psychiatrickou poruchu u maminky, jedna z dcer p. D je zdravotní sestra. Když jsem se obou dcer ptala, co je tedy jejich zakázka, s čím potřebují pomoci, obě se shodly: *„Nevíme si vůbec rady, chceme, aby se našim aspoň trochu lépe žilo…“*

Dcera D. – zdravotní sestra navíc vnímá zhoršující se zdravotní stav tatínka: *„Taťka skoro nic nejí, vzaly jsem ho na zahradu a tam se pokadil! Mamka by vůbec nezvládla taťku omýt…, neuvaří si, pořád polívky z pytlíku…taťka pivo…Z toho důvodu, chceme, aby pomáhala třeba pečovatelka. Mamka nám nadává: „Chcete jenom moje peníze, jděte do pr…“*

Volala dcera H. že tatínek byl hospitalizovaný, protože se nemohl postavit na nohy a byl dezorientovaný, záchranou službu zavolal manžel dcery H. Dcera H: „*V nemocnice mi doktor řekl: že takhle zanedbaného člověka, dlouho neviděl!!“*

„Paní Míšo, ale my se chceme postarat, připadala jsem si hrozně! Sděluje plačící dcera H. Paní H. jsem vyslechla a ubezpečila jí, že dělají se sestrou D. dělají to nejlepší co můžou. Doporučila jsem dcerám ať se pokusí lékaři v nemocnici situaci vysvětlit. Mamka se rozhodla, že chce jít za taťkou do nemocnice a řekla nám: *„Co děláte za divadlo, taťka v žádný nemocnici*

nebude.“ Dle dcery H. když lékař uviděl mamku, která na lékaře začala pokřikovat, ať něco dělají a zachrání taťkovi život, tak dle výrazu lékaře mu celá situace byla dle obou dcer *„jasná.“*

On-line konzultace: při tomto setkání jsme „připojily“ kolegyni z Pečuj doma, která je právnička a pomohla p. H. a p. D. s problematikou podání žádosti o PnP (příspěvek na péči) a také informovala o institutu omezení způsobilosti k právním úkonům. Vzhledem k dlouhodobé psychiatrické diagnóze mamky. Psychiatr maminku viděl naposledy před 15 lety, od té doby odmítá návštěvu jakéhokoliv lékaře.

Při další návštěvě dcerám ošetřující lékař sdělil, že tatínek se nachází v terminálním stavu onkologického onemocnění jater s metastázami, léčba v jeho případě už zahájena nebude. A podle sdělení lékaře již potřebuje paliativní péči. *„Dcera D. plačící, kdyby naši chodili k lékaři na prevence, nemuselo to takhle dopadnou a jejich způsob života jim taky nepřidal.“*

On – line konzultace: vysvětlila jsem oběma dcerám co je paliativní péče, našla jsem kontakty na mobilní hospicovou službu v daném kraji a na ambulanci léčby bolesti, což je v případě umírajícího pána to nejdůležitější, aby netrpěl nesnesitelnou bolestí. Dcery souhlasily, ovšem mají obavu, že pracovnice z mobilního hospice maminka do bytu nepustí. Hovořily jsem o bolesti, jak poznat, že jí tatínek má…přípravě jídla, které bude tatínek dobře tolerovat a přijmout to, že bude pít pořád a jen to pivo.

On-line konzultace: p. H. a p. D. *popisují toto: „Stav tatínka se rapidně zhoršil v průběhu dvou dnů, přestal přijímat tekutiny a stravu. Opakovaně jsme se pokoušely se sestrou do bytu rodičů dostat, ale mamka na nás ječela, že zavolá policii a sestřičky z mobilního hospice do bytu také nepustila. Tudíž jsme zhoršení stavu nemohly zaregistrovat. Vpodvečer volala sama mamka, že se taťka nehýbá a ať přijdeme…Neprodleně jsme jely k rodičům a našly taťku v bezvědomí, zavolaly jsem RZP. Taťku odvezli do nemocnice. A mamka se zhroutila. Lékař nám sdělil, že tatínek umírá. Byl to pro nás obě šok.“*

On-line konzultace: paní Hana a paní Dagmar mi oznámily, že jejich tatínek zemřel. Nabídla jsem oběma pomoc při zařizování pohřbu a podporu v jejich velmi smutné situaci. Kdy obě vnímaly, že mohly udělat spoustu věcí jinak a hovořily o tom, že kdyby se nenechaly mamkou *„tlačit“* tak mohly tatínkovi pomoci lépe a dříve. Obě mají obrovské pocity selhání a výčitek. Do pohřbu jsem byla s p. H a p. D. ještě v telefonické komunikaci a také přes aplikaci WhatsApp.

On-line konzultace: po pohřbu. Obě ženy hovořily o velkém množství zařizování, ale také o tom, že si myslí, že pohřeb byl *„hezký“* a že jsou moc rády, že nedaly na mamku, která *„nic dělat nechtěla“.* Dcera D. požádala o kontakt na psychoterapeuta, který jsem jí předala. Jak sama hezky pojmenovala: *„tohle sama nezvládnu, je toho moc.“* Za což jsem jí pochválila, protože říci si o pomoc bývá pro pečující osoby to nejtěžší.

On-line konzultace: p. D a p. H popisují: *„chodíme k mamce, s jídlem, nákupy. Je smutná, zdá se nám jakoby proměněná, nenadává, a dokonce nám poděkuje, že jí uvaříme to její kafčo se smetánkou. Nerozumíme Míšo tomu, proč je najednou jiná a proč se tak nechovala, když žil taťka.“* V tomto okamžiku jsem p. D. a p. H vysvětlila, že pro mamku je to obrovská ztráta, změna a najednou se ocitá sama…bez možnosti někoho řídit, peskovat a urážet. Možná bilancuje, co měla udělat jinak, ale v důsledku svého onemocnění nemohla. Snažila jsem se obě podpořit v myšlence, že z jejich maminky hovořila po celou dobu její nemoc a že jí samotné určitě v té situaci není vůbec dobře, jen postrádá schopnost reálného náhledu na situaci a život. A že je velmi obtížné pro okolí, rodinu a je samotné tak mamku vnímat.

Závěrem naše on-line setkávání trvá od února 2021 do současnosti tedy už 10 měsíců provázím obě na cestě v jejich nelehké roli pečujících osob, s týdenní pravidelností a s využitím dostupných technologií. Pro použití této kazuistiky jsem dostala souhlas jak p. Hany tak i její sestry p. Dagmar a děkuji za poskytnutí informací životního příběhu rodičů. Velmi oběma za tuto důvěru děkuji. A s nadějí, že společně vyřešíme situaci mamky, která se odchodem manžela ocitá sama.

Závěr

Prostřednictvím mé bakalářské práce jsem čtenáře seznámila s problematikou rodinných pečujících doplněnou o zkušenosti z projektu Pečuj doma-Diakonie ČCE.

V teoretické části jsem se zabývala oblastí potřeb rodinných pečujících: jak se dotýká péče o osobu blízkou těchto jedinců a jak je péče v domácím prostředí náročná, jaká má pozitiva a negativa. Kde se bere motivace pečujících se touto „cestou" vydat? Často zmiňovaná láska a solidarita jsou největšími důvody proč pečovat doma. V praktické části představuji projekt Pečuj doma – Diakonie ČCE, který v roce 2013 začal podporou rodinných pečujících. A já mohla být u toho. Seznamuji čtenáře s tím, jaké nástroje podpory rodinných pečujících používáme. Jde o praktické – nácvikové kurzy, svépomocné skupiny, individuální konzultace u lůžka nemocného a v současné době pandemie využíváme on-line konzultace. K dispozici je pečujícím bezplatná poradenská linka. Praktická část obsahuje kazuistiku, která představuje mezioborovou spolupráci mezi poradci projektu Pečuj doma a dalšími subjekty.

Péče o slabé a potřebné je úzce spjata s křesťanskou tradicí. Rodina je základní jednotkou společnosti. V současné společnosti hovoříme o tzv. „jádrové rodině", kterou tvoří otec, matka a dítě. Pečování doma, dle mého názoru, zajistí návrat k tomu, jak znovu obnovit širší formát rodiny. Mám na mysli dřívější vícegenerační domy, kde se žilo pod jednou střechou, v dobách před 100 lety, kdy žili „stařečkové" na výměnku a „mladí" se starali. Tradice péče o potřebné vychází z dvoj přikázání lásky – *„miluj Hospodina, Boha svého" a „miluj bližního svého jako sebe samého"* a Ježíšova učení: např. *Mt 25:31 až 46.*

V průběhu svého působení v roli poradkyně projektu Pečuj doma jsem byla přítomna mnoha silným okamžikům, s neutuchající potřebou a vůlí svým blízkým pomáhat a podporovat je, naplňovat jejich potřeby, které se v důsledku onemocnění či stáří, proměňují. S velkým respektem přihlížím v jednotlivých rodinách, jak pečují každý „svým" způsobem, bez hodnocení, s rozechvělým srdcem z toho, kolik rodinných pečujících chce pečovat a dělají to moc dobře.

„Všechny lidské bytosti jsou hodny úcty a podané pomocné ruky za všech okolností a vždy, když o to požádají. Orientace na člověka znamená

bezpodmínečné empatické přijetí toho, kdo žádá o pomoc a je na naší pomoci závislý.“ [34]

Děkuji Vám všem, vážení a milí rodinní pečující, s úctou, otevřeným srdcem, všem Vám, se kterými jsem měla možnost pracovat a být Vám nablízku. Mnohému jste mě naučili: vidět věci jinou optikou, dovolit si plakat, nadávat a znova a znova vstát a jít pečovat. DĚKUJI…
O to více je pro mě tato bakalářská práce smutným rozloučením s projektem Pečuj doma – Diakonie ČCE. Poskytovat podporu rodinným pečujícím budeme pouze do června 2022.

[34] *Průvodce Diakonií a ČCE: pomocník pro službu v Diakonii ČCE : základní informace o zaměstnavateli a zřizovateli*. [Praha]: Česká biblická společnost, 2015. ISBN 978-80-87287-88-0.

Seznam literatury

Použitá literatura:

CIMRMANNOVÁ, Tereza. Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1575-2.

ČECHOVÁ, Kateřina, Adéla FENDRYCH MAZANCOVÁ a Hana MARKOVÁ. V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbývá čas. Praha: Management Press, 2019. ISBN 978-80-264-2707-0.

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

DUDOVÁ Radka. Postarat se ve stáří. Praha: Slon, 2015. ISBN 978-80-7419-182-4.

FRYČ, Vladislav, Martina CHMELOVÁ a Petra ADÁMKOVÁ, Eds. Neformální péče v teorii a praxi: sborník odborných statí. V Praze: pro Alfa Human Service, z.s. vydala Pasparta Publishing, 2021. ISBN 978-80-88290-85-8.

HAUKE, Marcela. Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2017. ISBN 978-80-906320-7-3.

HELUS, Zdeněk. Úvod do psychologie: učebnice pro střední školy a bakalářská studia na VŠ. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3037-0.

JANEČKOVÁ, Hana. „Jsem to pořád já.“ Využití vzpomínek v práci se seniory – reminiscence a životní příběh. Praha: Gerontologické centrum, 2007. ISBN 80-86541-20-7.

JEŘÁBEK, Hynek. Mezigenerační solidarita v péči o seniory. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2013. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-117-6.

MACHÁČOVÁ, Kateřina a Iva HOLMEROVÁ. Aktivní gerontologie, aneb, Jak stárnout dobře. Praha: Mladá fronta, 2019. Medical services. ISBN 978-80-204-5489-8.

MASLOW, Abraham Harold. *O psychologii bytí*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0618-7.

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

MATOUŠEK, Oldřich. Základy sociální práce. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.

Průvodce Diakonií a ČCE: pomocník pro službu v Diakonii ČCE: základní informace o zaměstnavateli a zřizovateli. [Praha]: Česká biblická společnost, 2015. ISBN 978-80-87287-88-0.

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

SVATOŠOVÁ, Marie. Víme si rady s duchovními potřebami nemocných? Praha: Grada, 2012. ISBN 978802474107-9.

TRACHTOVÁ, Eva, Gabriela TREJTNAROVÁ a Dagmar MASTILIAKOVÁ. Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu. Vyd. 3., nezměň. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2013. ISBN 978-80-7013-553-2.

Elektronické zdroje:

Odpovědná spotřeba: Odborné podklady,

www.odpovednaspotreba.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL:

http://odpovednaspotreba.cz/odborne-podklady/kvalita-zivota/

Česká správa sociálního zabezpečení: Životní situace,

www.cssz.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL:https://www.cssz.cz/dlouhodobe-osetrovne

Zákony pro lidi: Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, www.zakonyprolidi.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108

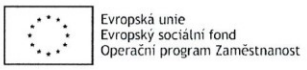
Zákony pro lidi: Zákon č. 187/2006 Sb., Zákon o nemocenském pojištění, www.zakonyprolidi.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187

Wikipedie: Otevřená encyklopedie,

www.wikipedie.cz [online], [cit. 2021-10-19], URL:
https://cs.wikipedia.org/wiki/Koordin%C3%A1tor_podpory

Přílohy:

Příloha č.1 – Pozvánka na kurzy s přihláškou



Pečujete o své blízké?
CYKLUS PEČUJ DOMA s Diakonií červen 2021
v Roudnici nad Labem

Diakonie ČCE Vás zve na cyklus kurzů *Pečuj doma*. Je určen **laickým pečujícím,** tedy všem, kdo se starají o své blízké (rodiče, partnery, děti…). Na kurzech získají potřebné rady a informace, vymění si zkušenosti, prakticky nacvičí ošetřovatelské techniky.

Cyklus je financován z prostředků Evropského sociálního fondu prostřednictvím Operačního programu Zaměstnanost a státního rozpočtu ČR, pro účastníky je **zdarma**.

Kurzy se uskuteční Fyzioterapie Mgr. Pavlína Bambušková - Švagrovského 675, Roudnice nad Labem, 41301

TERMÍNY A TÉMATA

18. 6. 2021 8.00 – 14.00 h **Zásady úspěšné komunikace při péči** Bc.P.Tonarová DiS

18. 6. 2021 14.30 – 20.00 h **Sociálně právní minimum** Bc. P. Tonarová DiS

19. 6. 2021 8.00 – 14.00 h **Naučme se ošetřovat** Mgr. Dagmar Pelcová

19. 6. 2021 14.30 – 20.00 h **Jak doprovázet na konci života** Mgr. Dagmar Pelcová

20. 6. 2021 8.00 – 14.30 h **Pečujeme o člověka s demencí** Míša Lengálová DiS.

20. 6. 2021 15.00 – 20.00 h **Základy správné manipulace** Mgr. Pavlína Bambušková

Vzhledem k omezené kapacitě **vyplňte prosím přihlášku**.
Přednost mají zájemci o celý cyklus. Přihláška platí pro celý cyklus – pokud máte zájem jen o jednotlivé kurzy, uveďte prosím termíny do políčka poznámka.

✂----------

Přihláška na kurzy Pečuj doma s Diakonií, červen 2021 v Roudnici nad Labem

Jméno, příjmení, titul: .....

Adresa bydliště: .....

Telefon, e–mail:.....

Poznámka:.....

Datum narození: ..... Datum, podpis: .....

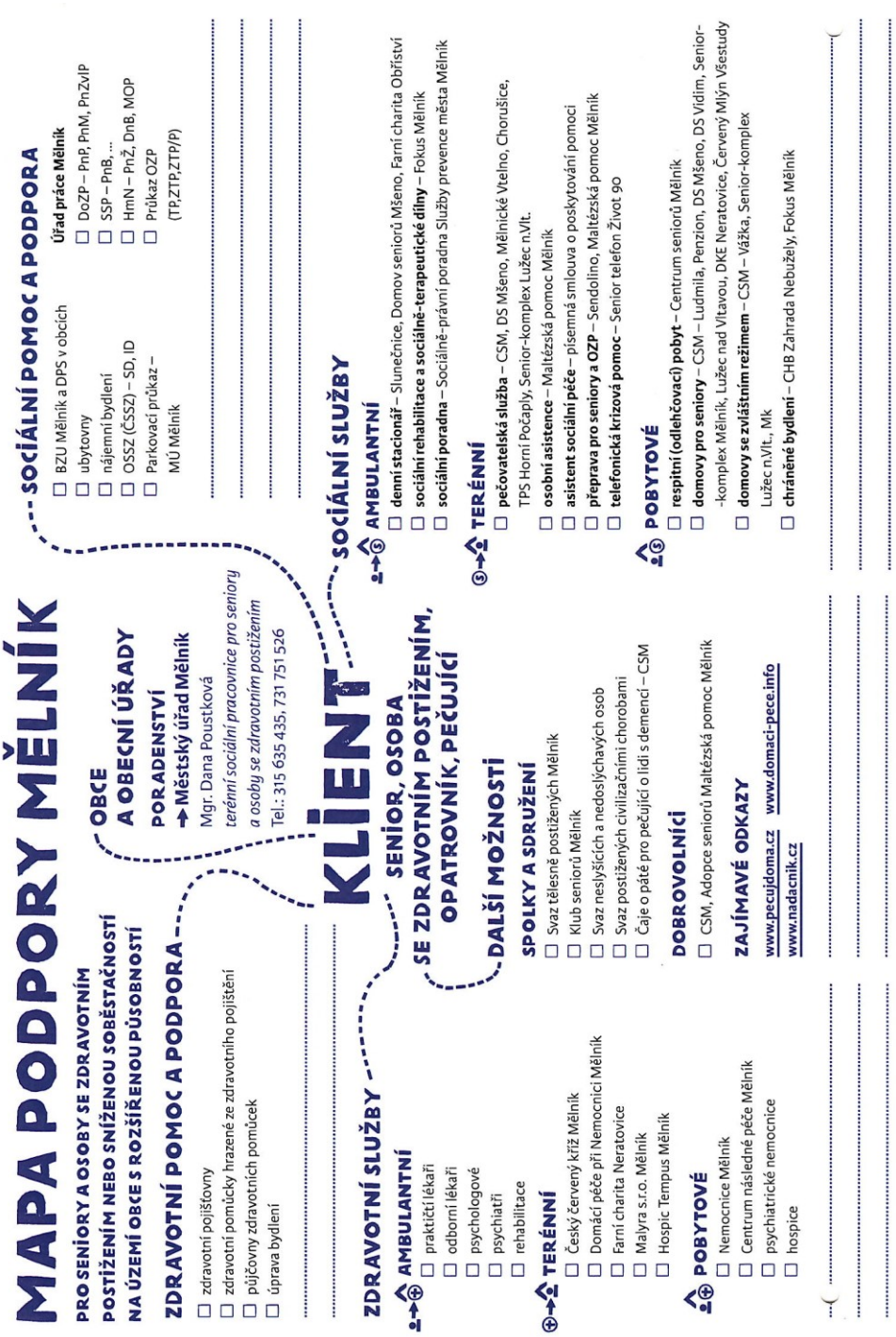
Souhlasím se sběrem, uchováním a zpracováním svých osobních údajů realizátorem projektu.
Údaje bude využívat jen v rozsahu nutném k realizaci projektu a neposkytne je třetím osobám.

PŘIHLÁŠKY A INFORMACE:

Míša Lengálová, DiS – mobil: **604 283 571** e-mail: **ustecky@pecujdoma.cz**

www.pecujdoma.cz

Příloha č.2 – Mapa podpory



Příloha č.3 – Přehled vzdělávacích aktivit pro pečující

KURZ	KLÍČOVÉ KOMPETENCE: CO SE NAUČÍM	VZDĚLÁVACÍ METODY
Zásady úspěšné komunikace při péči 8 vyučovacích hodin akreditace MPSV	• správně komunikovat se svým blízkým, o něhož pečuji • komunikovat v nejrůznějších obtížných situacích • vyhnout se komunikačním nedostatkům a zlozvykům	• přednáška s diskusí • kazuistiky
Naučme se ošetřovat 8 vyučovacích hodin	• poskytnout základní ošetřovatelskou péči svému blízkému (výživa, vylučování, hygiena, péče o lůžko) • využít při péči současné trendy v ošetřování a zdravotní pomůcky usnadňující péči • aplikovat při ošetřování prvky bazální stimulace • aplikovat jednoduché ošetřovatelské činnosti • vybavit správně lékárničku • podávat léky • aplikovat injekce • ovládat přístroje usnadňující ošetřování	• modelové situace • simulace • hraní rolí
Základy správné manipulace 8 vyučovacích hodin akreditace MPSV	• poskytnout základní domácí rehabilitaci a využívat přitom nové metody • přesouvat a polohovat nepohyblivého člověka, předcházet dekubitům • provádět aktivizaci • vybrat a aplikovat konkrétní cvičení podle konkrétní diagnózy	
Pečujeme o člověka s demencí 8 vyučovacích hodin akreditace MPSV	• rozpoznat demenci a včasně ji diagnostikovat • určit, jaké chování a projevy jsou ovlivněny demencí • poskytovat specifickou péči o člověka s demencí, která vede k pozitivním výsledkům • správně komunikovat s člověkem s demencí • zorganizovat péči v rodině a rozprostřít nároky na péči	
Sociálně-právní minimum 8 vyučovacích hodin akreditace MPSV	• na jakou podporu mám jako neformální pečující nárok a co musím udělat, abych ji získal/a • co je příspěvek na péči, jak o něj požádat a co mě při tom čeká • jaké další příspěvky a výhody mohu využít • jak mohu zvládnout pečovat při zaměstnání nebo podnikání • jak se mě týká institut opatrovnictví • jak se mohu bránit a vymáhat svá práva (soudní obrana a sebeobrana pečujících)	
Jak doprovázet na konci života 8 vyučovacích hodin akreditace MPSV	• jaká jsou specifika ošetřování v závěru života • jaké pomůcky budu potřebovat • jak mi může pomoci psychologická podpora • jak zajistit praktické záležitosti • co je terminální stadium a jak vypadá paliativní léčba • jaké krizové situace mohou nastat a jak si s nimi poradit	

Příloha č.4 – Leták Pečuj doma

bezplatná linka pro pečující

800 915 915

poradna@pecujdoma.cz

www.pecujdoma.cz

---

poradkyně pro Ústecký kraj

Michaela Lengálová

Telefon: +420 604 283 571

email: **ustecky@pecujdoma.cz**

PORADENSKÁ MÍSTA

Roudnice nad Labem - Podluská 752, Centrum D8

Lovosice - 28.října 475/7, Sociální služby města Lovosice

Litoměřice - Teplická 1

Osobní konzultace vždy po telefonické domluvě.

Pečuj doma
care at home

Pečuj doma

staráme se o své blízké

- **povzbuzení a sdílení**
- **poradenství**
  (informace a praktické rady - ošetřovatelské, sociálně-právní...)
- **kurzy**
  (komunikace, péče o člověka s demencí, socialně-právní oblast, ošetřovatelství, fyzioterapie, závěr života)
- **podpůrné skupiny**
  (zážitkové, tematické, psychoterapeutické)

VŠECHNY SLUŽBY ZDARMA

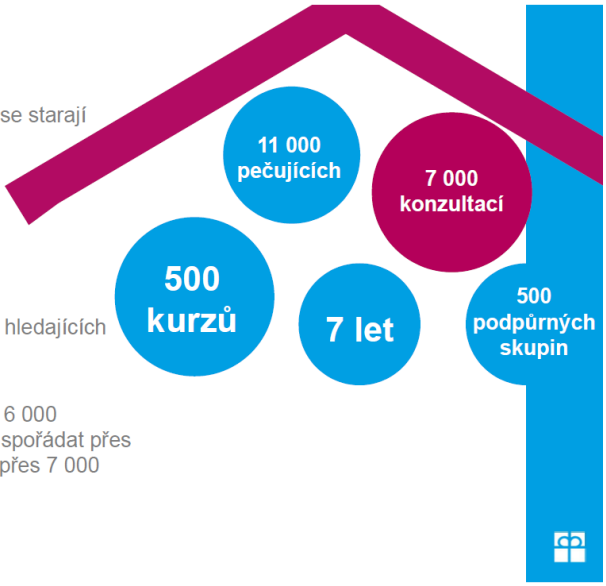
Pečuj doma
care at home

Diakonie
Českobratrské církve evangelické

Příloha č.5 – Informace o projektu Pečuj doma

Pečuj doma

- Zaměřujeme se na podporu lidí, kteří se starají doma o své blízké.
- Pečujícím pomáháme už 14 let.
- Působíme po celé ČR.
- Podpořili jsme přes 11 000 pečujících hledajících radu, informaci či povzbuzení.
- Dodnes se nám podařilo vzdělat přes 6 000 pečujících ve více než 500 kurzech, uspořádat přes 500 podpůrných skupin a poskytnout přes 7 000 konzultací v rámci poradenství.



7 krajů v České republice

21 obcí typu ORP