

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

**Pobytová odlehčovací služba
pro seniory s projevy demence**

***Jak mohou pečující osoby nahlížet na účel
služby***

Anna Spilková, DiS.

Katedra Sociální práce
Vedoucí práce Mgr. Hana Čížková
Studijní program Sociální práce
Studijní obor Pastorační a sociální práce

Praha 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem *Pobytová odlehčovací služba pro seniory s projevy demence – jak mohou pečující osoby nahlížet na účel služby* napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Loučném nad Desnou, dne 16. 4. 2018

Anotace

Tato bakalářská práce s názvem *Pobytová odlehčovací služba pro seniory s projevy demence - jak mohou pečující osoby nahlížet na účel služby* si klade za cíl popsat, jakými různými způsoby mohou rodinní pečující vnímat účel poskytování pobytové odlehčovací služby pro seniory s projevy demence a jaké situace vedou pečující k tomu, že na službu nahlížejí právě z tohoto úhlu pohledu. V práci se věnuji jednak odlehčovací službě jako jedné ze spektra služeb sociální péče, ale také péči o seniora s projevy demence, specifikům této péče a nárokům na pečující osoby. Značný prostor je věnován ilustrativním příběhům z praxe, na kterých jsou demonstrovány některé možné varianty nahlížení na využívání pobytové odlehčovací služby a vysvětlení toho, co může být příčinou nestandardního vnímání smyslu služby.

Klíčová slova

odlehčovací služby, pobytové sociální služby, účel služby, senioři s demencí, rodinní pečující, demence

Summary

This bachelor thesis named *The residential respite care for elderly people with dementia – the caregivers` ways of seeing the purpose of service* aims to describe various ways of perceiving the purpose of residential respite care for elderly people with dementia and reasons leading to different points of view of the caregivers. This thesis describes the respite care as one of the social care service, the caring for senior with dementia, the specifics of this care and the requirements for caregivers. Considerable part of the thesis is dedicated to the practical examples which demonstrate possible ways of seeing residential respite care and explanation of the cause of unusual perception of purpose of the service.

Keywords

respite care, residential social services, purpose of service, seniors with dementia, family caregivers, dementia

Poděkování

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování vedoucí práce Mgr. Haně Čížkové za pomoc při zpracování této práce a trpělivost a čas, který mi s ochotou věnovala.

Obsah

Úvod.....	9
1 Odlehčovací služba jako jedna ze sociálních služeb.....	11
1.1 Legislativní zakotvení.....	12
1.2 Pobytová forma odlehčovací služby.....	14
2 Senior s projevy demence.....	17
2.1 Co je demence.....	17
2.2 Specifika péče o člověka s projevy demence.....	21
2.2.1 První příznaky.....	22
2.2.2 Raná fáze – lehká demence.....	24
2.2.3 Mezifáze – středně těžká demence.....	25
2.2.4 Pozdější fáze – těžká demence.....	28
3 Podpora rodinného pečujícího.....	31
3.1 Rodina a přátelé.....	31
3.2 Dobrovolníci.....	32
3.3 Podpůrné skupiny.....	33
3.4 Sociální služby.....	34
4 Konkrétní podoba služby pro danou cílovou skupinu.....	37
5 Jak lze nahlížet na účel služby.....	39
5.1 Potřeba odpočinku.....	40
5.2 Akutní řešení nastalé situace.....	41
5.3 Pobyt na zkoušku.....	43
5.4 Čekárna na dlouhodobý pobyt.....	45
5.5 Suplování dlouhodobého pobytu.....	46
6 Možné příčiny různých náhledů na účel služby.....	50
6.1 Vyčerpání pečujících.....	50
6.2 Nedostačující kapacity pobytových sociálních služeb.....	51
6.3 Pořadníkové systémy pro zájemce o službu.....	53
6.4 Spolupráce zdravotnických zařízení a sociálních služeb.....	56
Shrnutí.....	60
Závěr.....	62
Seznam zdrojů.....	64

Úvod

Cílem této práce nazvané *Pobytová odlehčovací služba pro seniory s projevy demence – jak mohou pečující osoby nahlížet na účel služby* je popsat, jakými různými způsoby mohou rodinní pečující vnímat účel poskytování pobytové odlehčovací služby pro seniory s projevy demence a jaké situace vedou pečující k tomu, že na službu nahlízejí právě z tohoto úhlu pohledu.

Toto téma jsem si pro svou práci zvolila z toho důvodu, že jsem sama pracovala na pozici sociální pracovníce v pobytové odlehčovací službě pro seniory s projevy demence. V rámci svého působení zde, jsem se často setkávala s různými situacemi, ve kterých se rodiny nacházely. Všechny tyto rodiny chtěly využít pobyt v odlehčovací službě pro svého blízkého, avšak jejich motivy byly různé. Po nějaké době jsem přišla na to, že existují různé skupiny rodin, nebo možná lépe, různé skupiny motivů pro to, chtít odlehčovací službu využít. Důvody, které rodiny někdy takřka nutily k tomu, vnímat smysl odlehčovací služby poněkud nestandardně, pramenily jednak ze samotné rodiny, ale také z nastavení systému služeb a spolupráce s jinými odvětvími. Toto nastavení mnohdy stavělo rodiny do patových situací, které se snažily vyřešit právě pomocí odlehčovací služby.

V první části své práce se budu zabývat především teoretickým popisem odlehčovací služby jako jedné ze spektra služeb sociální péče, tak jak ji definuje zákon o sociálních službách. Dále se zaměřím na cílovou skupinu seniorů s projevy demence a specifika péče o ně. Tedy na to, jak rozmanitým onemocněním demence je a jaké nároky jsou proto kladeny na domácí rodinné pečující. V neposlední řadě uvedu podobu odlehčovací služby poskytované právě této cílové skupině.

V druhé části se budu opírat zejména o ilustrativní příběhy z mé praxe. Na šesti příbězích rodin, které využily pro svého blízkého pobyt v odlehčovací službě, se pokusím demonstrovat jednotlivé perspektivy nahlížení na službu a také se pokusím najít možné příčiny těchto náhledů.

1 Odlehčovací služba jako jedna ze sociálních služeb

Odlehčovací služba - jak již sám název napovídá, služba má sloužit pro odlehčení. Komu a jak má tedy odlehčit? Je mnoho osob, které pečují o své blízké, ať už o děti, rodiče či jiné rodinné příslušníky, kteří se ocitli v situaci, že se bez pomoci druhých o sebe již postarat nemohou. Být takovýmto pečujícím na plný úvazek je nesmírně těžké a vyčerpávající. A právě proto jsou zde odlehčovací služby, které nabízejí pečujícím možnost si na krátkou chvíli od pečování odpočinout.

Určitou formu odlehčovací služby (angl. Respite Care) známe v českém prostředí již od 90. let 20. století. V této době byly takzvané služby úlevové či respitní péče poskytovány jen několika neziskovými organizacemi. Dnes bychom řekli, že byla tato služba poskytována ve dvou formách, a to terénní a ambulantní. První z možností byla ta, že asistent docházel do domácnosti klienta, kde se po určitou dobu o klienta staral, zatímco pečující si mohl zařídit své osobní záležitosti. Druhou možností pak byla návštěva tzv. respitního centra, kde mohl klient strávit část dne.¹

Odlehčovací službu v její nynější podobě pak známe až od zlomového roku 2006, kdy došlo k velké transformaci na poli sociálních služeb, a to vydáním zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a jeho aplikací v praxi.²

¹ MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9. S 91

² MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Ref. 1, S 43

1.1 Legislativní zakotvení

Jak jsem již naznačila, vznik nynější podoby této služby je zakotven ve zlomovém zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Ten řadí odlehčovací služby mezi služby sociální péče, které mimo jiné „napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti“. ³ Toho lze docílit také tím, že budeme podporovat to, aby člověk mohl co nejdéle zůstat ve svém přirozeném prostředí a nemusel využívat dlouhodobé pobytové služby.

Odlehčovací služby jsou tedy v zákoně o sociálních službách § 44 vymezeny jako služby, které jsou „poskytovány osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí a jejichž cílem je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“⁴

Služby jsou poskytovány ve všech třech formách, tedy terénní, ambulantní i pobytové. Pro účely této práce se ovšem budu zabývat pouze formou pobytovou.

Zákon dále definuje základní činnosti, které služba poskytuje. Těmito činnostmi jsou: ⁵

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,

³ *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. [cit. 2018-03-22]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_sociálních_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf § 38

⁴ *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. [cit. 2018-03-22]. Ref.3, § 44, odst. 1

⁵ *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. [cit. 2018-03-22]. Ref.3, § 44, odst. 2

- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- d) poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Dalším legislativním dokumentem, ve kterém najdeme úpravu odlehčovacích služeb je vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Vyhláška ovšem pouze specifikuje v § 10 rozsah úkonů základních činností poskytovaných v jednotlivých formách služby a dále také uvádí maximální výše úhrady, které lze klientům za její využívání účtovat.⁶

Jak si lze povšimnout, žádný z legislativních dokumentů neuvádí například nic o maximální možné době poskytování pobytové služby či další specifikace poskytování služby. Úpravu těchto specifik tedy ponechává výlučně na poskytovateli konkrétní sociální služby.

⁶ Vyhláška č. 505/2006 Sb. ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách [online]. [cit. 2018-03-22]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlaska_505-2006.pdf § 10

1.2 Pobytová forma odlehčovací služby

Jak jsem již uvedla výše, zaměřím se pouze na pobytovou formu odlehčovací služby. Na rozdíl od terénní či ambulanti formy dává totiž pečujícím osobám možnost „odlehčit“ od pečování na delší časový úsek. Nejedná se tedy pouze o hodiny během dne ale o dny, týdny a v některých případech i měsíce, avšak je třeba myslet na to, že se stále jedná pouze o přechodný pobyt na určitou dobu.⁷

Jak tedy tento pobyt může vypadat? Vezměme si například manželský pár. Manželka se stará o svého 78letého manžela, který již má určité projevy demence, je jen částečně orientovaný prostředím a situací. Pán je plně mobilní, ale některé úkony sebeobsluhy v oblasti stravování a hygieny si již není schopen vykonat zcela samostatně. Manželka se chystá na plánovanou operaci, která bude spojena se zhruba tří týdenní hospitalizací. Manžel sám v domácnosti po tuto dobu zůstat nemůže. Děti bydlí od rodičů daleko a manželka nemá koho poprosit, aby po dobu její hospitalizace s manželem bydlel. Přichází proto žádat o odlehčovací službu.

Sociální pracovnice odlehčovací služby se s rodinou dohodne na všem potřebném, vyřídí příslušné administrativní náležitosti a je podepsána smlouva o poskytování služby. Zde je třeba si uvědomit dvě věci. Jednak, že byť služba slouží pro odlehčení pečujícím, klientem služby nejsou pečující, ale rodinný příslušník, o kterého je pečováno. Smlouvu tedy se zařízením uzavírá on, nikoliv pečující osoba. Dále také to, že v rámci udržení kvality poskytování služby je nutné dodržet určité postupy a náležitosti, jako je například uskutečnění jednání se zájemcem o službu a zjištění všech potřebných informací k tomu, aby mohla být

⁷ KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. *Sociální služby a příspěvek na péči: komentář, právní předpisy ...* Olomouc: ANAG, 2007. Práce, mzdy, pojištění. ISBN 978-80-7263-748-5. S 84

služba kvalitně poskytnuta.⁸ Pokud mají být tyto úkony provedeny kvalitně, je třeba jim věnovat určitý čas. Chci tím tedy říci, že ačkoliv má být odlehčovací služba flexibilní a reagovat na potřeby klienta a pečujících, je nutné vzít na zřetel, že dojednání poskytování služby může nějakou dobu trvat. Samozřejmě se tato doba bude u jednotlivých poskytovatelů lišit v závislosti na vnitřním nastavení služby.

Zpět k našemu příkladu, manželka je tedy hospitalizována a manžel využívá služeb odlehčovací služby. Má zajištěné ubytování, stravu a dle individuálního plánu nastavené kroky podpory v oblastech, které si není pán schopen zajistit samostatně.⁹ Pánovi jsou také nabízeny individuální či skupinové aktivizační nebo terapeutické činnosti, a podobně.

Po uplynutí doby sjednané ve smlouvě se pán opět vrací do svého domácího prostředí, kde se o něj stará jeho manželka, která se mezitím vrátila z nemocnice.

Tento pán tedy strávil v pobytové odlehčovací službě čtyři týdny, během nichž si manželka (pečující) mohla zařídit své vlastní záležitosti a nemusela se bát, že by se jejímu manželovi něco stalo, protože ho nechala samotného doma.

Pokud se podíváme na spektrum sociálních služeb, které jsou u nás v současné době k dispozici, je zřejmé, že pobytová odlehčovací služba má nezastupitelnou roli. Právě proto, že leží na rozhraní mezi ambulantními či terénními službami jako je například ambulantní odlehčovací služba nebo terénní pečovatelská služba a pobytovými službami dlouhodobého charakteru. Jedná se o specifickou službu, jejíž účel ovšem může každý hledat v něčem poněkud odlišném.

⁸ ČÁMSKÝ, Pavel, Jan SEMBDNER a Dagmar KRUTILOVÁ. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0027-7. S 113

⁹ MALÍKOVÁ, Eva. *Péče o seniory v pobytových sociálních [sic] zařízeních*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3148-3. S 173

2 Senior s projevy demence

V předchozí kapitole jsem se snažila obecně vysvětlit, co je to odlehčovací služba a jak vypadá její pobytová forma. Paleta cílových skupin, kterým může být tato služba poskytována je široká. Proto bych v této kapitole ráda popsala seniory s projevy demence jako specifickou skupinu uživatelů odlehčovacích služeb.

2.1 Co je demence

Často můžeme slyšet spojení jako „Víte, on má Alzheimerův“ či „Víte, on trpí demencí“. Jakmile některé z těchto spojení slyšíme, ihned si vytvoříme jasnou představu o daném člověku. Vždyť on si chudák nic nepamatuje, neví, kdo je jeho manželka, nepoznává své děti, ztrácí se ve svém vlastním bytě, a podobně. Setkáváme se s tím, že se lidé mohou dívat na osoby, kterým byla diagnostikována jistá forma demence jako na blázny. Je ale třeba si uvědomit, že demence je onemocnění jako každé jiné, byť je velmi specifické, a jako takové s sebou nese určité své projevy. Nerada bych proto užívala pojmů jako člověk trpící demencí, ale spíše se kloním k užívání spojení člověk s projevy demence. Co je to tedy demence a jaké jsou její projevy?

Původ slova demence můžeme hledat v latině. Vzniklo složením slova *mens*, což znamená *mysl* a předponou *de-*, tedy *od-*. Slovo *demens* tudíž značí nějakou odchylku od rozumového jednání či pozbytí mysli.¹⁰ V odborných literaturách a člancích nacházíme shodující se definice, které říkají, že demencí se rozumí syndrom, obvykle s chronickou nebo

¹⁰ KUČEROVÁ, Helena. *Demence v kazuistikách*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1491-4. S 9

progresivní povahou, při kterém dochází ke zhoršení kognitivních funkcí. Toto zhoršení se ale projevuje nad rámec toho, co lze očekávat od běžného stárnutí.¹¹

Demence ovlivňuje hned několik oblastí jako je paměť, pozornost, orientace, porozumění, řečové funkce, a podobně. Důležité však je, že vědomí demencí zastřeno není.¹² Kromě snížení kognitivních funkcí se demence odráží také do dalších oblastí běžného života člověka. Jsou to jednak takzvané aktivity denního života, mezi které řadíme například činnosti spojené se stravováním, osobní hygienou, oblékáním či mobilitou, a další, dále pak poruchy emocí, chování, spánku a jeho cyklu. Souhrnně můžeme tyto oblasti či funkce, označit za behaviorální a psychologické příznaky demence. Díky narušení těchto funkcí dochází ke snížení soběstačnosti člověka a ten je pak často odkázán na péči druhé osoby.¹³

Demence je velmi rozmanitým onemocněním v tom slova smyslu, že má jednak řadu příčin a také řadu forem. Při demenci dochází k narušení struktury mozku, jehož následkem dochází k porušení výše uvedených funkcí. Mozek přitom může být postižen buď přímo, takzvaná primární degenerativní demence nebo sekundárně. Dvěma nejčastějšími typy primárního porušení mozku je Alzheimerova choroba, při které dochází k odumírání nervových mozkových buněk a ischemicko-vaskulární demence, která je způsobena špatným prokrvováním mozku. Sekundární demencí pak rozumíme takovou, kdy není příčina porušení vyvolána přímo v mozku, ale je následkem jiného onemocnění. Příčiny vzniku demence

¹¹ Dementia: fact sheet. *World Health Organization* [online]. [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

¹² Dementia: fact sheet. *World Health Organization* [online]. [cit. 2018-03-23]. Ref 11

¹³ JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6. S11

můžeme počítat v desítkách až stovkách. Vždy se ale jedná o určité poškození mozku.¹⁴

Statistiky ukazují, že demence je v populaci stále se rozšiřující onemocnění, což je zřejmě spojeno s demografickými změnami a stárnutím populace. Dle statistik mezinárodní organizace Alzheimer's Disease International¹⁵ se v roce 2017 blíží počet osob s projevy demence 50 milionům, přičemž toto číslo neustále roste. Každých 20 let se tento počet dle odhadů zdvojnásobí, takže v roce 2050 může počet těchto osob dosáhnout až 131,5 milionů. V současnosti se každé 3 vteřiny u někoho na světě rozvíjí demence.¹⁶ Jak je tedy vidět, demence je tématem, kterým je třeba se zabývat nejen kvůli aktuálním potřebám, ale také s výhledem do budoucna.

V současné době známe mnoho různých forem demence, přičemž tou nejvíce zastoupenou je již výše zmíněná Alzheimerova choroba, která postihuje až 56% osob, kteří mají určité projevy demence.¹⁷ Nejčastěji se vyskytuje u osob starších 65 let, ale není výjimkou, že postihne i osoby 30tileté.¹⁸ Vývoj nemoci je individuální, ale obecně můžeme říci, že může trvat zhruba 8 až 20 let.¹⁹ Příčiny vzniku Alzheimerovi nemoci nejsou zatím zcela jasné, ale poslední výzkumy ukazují na spojení s chromozomálními změnami. Je však jasné, že za vznikem nemoci stojí

¹⁴ *Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Praha: Tarsago Česká republika, 2014. Reader's Digest. ISBN 978-80-7406-248-3. S 17

¹⁵ Alzheimer's Disease International je mezinárodní organizací sdružující různá sdružení zabývající se demencí a Alzheimerovou chorobou po celém světě. Spolupracuje se Světovou zdravotnickou organizací a zaměřuje se jak na podporu osob s projevy demence, tak na podporu jejich rodin a pečujících.

¹⁶ *Dementia Statistics* [online]. Alzheimers Disease International [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <https://www.alz.co.uk/research/statistics>

¹⁷ Alzheimerova nemoc. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/alzheimerova-nemoc/>

¹⁸ Alzheimerova nemoc. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-23]. ref 17

¹⁹ CALLONE, Patricia R. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe.* Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2320-4. S 28

více faktorů současně. Zatím nelze vyloučit ani existenci genetických dispozic, a to zejména u osob, které onemocní v mladším věku.²⁰

Mezi další typy demence jsou řazeny mimo jiné například tyto:²¹

- Multiinfarktová demence – způsobena častými infarkty v oblasti mozku. Těm lze předcházet například léčbou vysokého krevního tlaku a upravenou životosprávou.
- Pickova nemoc – podobné ale výraznější projevy jako u Alzheimerovi nemoci, právě díky tomu je za ni často diagnostikována. Na rozdíl od Alzheimerovi nemoci přichází dříve a postihuje osoby nejčastěji kolem 50ti let. Při onemocnění se mění osobnost člověka.²²
- Parkinsonova nemoc – sama o sobě není demencí, ale může se k ní přidružovat Alzheimerova choroba.
- Creutzfeld – Jacobova nemoc – způsobena infekcí mozku. Projevuje se zhoršující se pamětí, změnami v chování a neschopností koordinace pohybů. Má rychle se zhoršující tendenci.

Existují samozřejmě další druhy nemocí, jejichž je demence doprovodným syndromem, avšak cílem této mé práce není detailně se věnovat jednotlivým příčinám, druhům a projevům demence. Jak lze ale vidět, je jich nespočet. To, co všechny spojuje je poškození funkcí, díky kterým jsme schopni soběstačnosti. Proto se často lidé s projevy demence dostávají do situace, že jsou odkázáni na pomoc a péči druhé osoby.

²⁰ Alzheimerova nemoc. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-23]. ref 17

²¹ Jiné příčiny demence. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/jine-priciny-demence/>

²² Frontotemporální demence - Pickova choroba. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/frontotemporalni-demence-pickova-choroba/>

Tomu, jaká specifika s sebou péče o člověka s projevy demence nese a jaký má nemoc dopad na rodinu a pečující, se budu věnovat v následující části.

2.2 Specifika péče o člověka s projevy demence

Jak jsem již uvedla, syndrom demence je spojen s úbytkem kognitivních funkcí a behaviorálními a psychologickými příznaky. Projevy těchto poruch se ale liší jednak člověk od člověka, ale také dle fáze demence, kterou člověk prochází. Proto bych nyní ráda ukázala na to, jak se liší péče o člověka s projevy demence právě v závislosti na fázi onemocnění.

2.2.1 První příznaky

Jako i u jiných onemocnění si často neuvědomujeme či nechceme uvědomovat, že se u nás či našich blízkých projevují nějaké změny, které mohou značit počínající nemoc. Stejně tak je tomu i u projevů demence. Se stárnutím si většinou pojíme i jistou formu zapomínání, zmatenosti či roztržitosti. Kdy se ale ještě jedná o zapomínání, které je přirozenou součástí stárnutí a kdy už o projev demence? Hranice mezi tzv. benigním zapomínáním, tedy tím přirozeným při stárnutí a tzv. mírnou kognitivní poruchou, která už není přirozeným projevem stárnutí, je někdy velmi obtížně rozpoznatelná.²³ Joy Glenner ve své knize *Péče o člověka s demencí* uvádí jednoduchý příklad. Panu T. začíná dělat starost jeho zapomnětlivost, a proto si každý den dává do peněženky poznámky s tím, co chce daný den udělat (=benigní zapomnětlivost). Pan T. si sice každý den poznámky

²³ GLENNER, Joy A. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál, 2012. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0154-0. S 9s

do peněženky vkládá, ale během dne se na ně zapomíná podívat a pak neví, co měl v plánu udělat (=mírná kognitivní porucha).²⁴

V počáteční fázi je velmi důležité to, aby byli oba, jak daný člověk, tak jeho nejbližší, schopni objektivně posoudit aktuální stav. K tomu je zapotřebí znát základní symptomy a otevřeně se jim postavit a přiznat si je, byť to může být velmi těžké. Je dobré zaměřit se na tyto symptomy.²⁵

- problémy s percepcí a koordinací pohybů – problémy s percepcí chápeme jako problémy se schopností rozumět a interpretovat to, co nás obklopuje a co vnímáme pomocí smyslů.
- Problémy s rozsahem pozornosti
- Problémy s řečovými schopnostmi – jak ve smyslu pochopit přijímané informace, tak ve smyslu předávání informací druhým
- Problémy s pamětí – jak ve fázi uvědomování, tak uchovávání a vybavování
- Problémy s ovládním emocí
- Problémy s racionálním uvažováním a úsudkem

Příznaky začínající demence jsou velmi individuální a záleží také na osobnostním a obecně životním nastavením každého jednotlivce, jak se k nim postaví. Pokud však člověk sám na sobě nebo u svého partnera, rodiče či jiného blízkého zpozoruje určité anomálie, je dobré neotálet a navštívit svého praktického lékaře. Ten na základě jednoduchých testů

²⁴ GLENNER, Joy A. *Péče o člověka s demencí*. Ref 23, S 10

²⁵ GLENNER, Joy A. *Péče o člověka s demencí*. Ref 23, S 12

otestuje kognitivní výkony a dokáže odhadnout, zda příznaky opravdu počínající demenci nasvědčují, či nikoliv.²⁶

2.2.2 Raná fáze – lehká demence

První příznaky nemoci lze v podstatě zařadit na počátek rané fáze nemoci. Velkou roli v rané fázi hrají rodinní příslušníci. Jsou nejen při rozpoznávání příznaků nemoci, ale doprovázejí jejich blízkého, u kterého se demence rozvíjí. Základem v této fázi je, že jsou nejbližší dostatečně informováni o průběhu a důsledcích nemoci a o tom, jak mají postupně upravovat své vyjadřování, chování i styl rodinného života.²⁷

Vyrovnat se s novou situací však chce čas a rodinní příslušníci potřebují notnou dávku trpělivosti. Pro některé může být přínosné, pokud mají možnost promluvit si o svých problémech s někým, kdo má obdobné zkušenosti.²⁸

Důležitou oblastí, na kterou si musí rodinní příslušníci dávat pozor je komunikace. Člověk v počínající fázi demence se stále snaží dělat věci „dobře“ a stydí se za projevy své nemoci. Ze strany blízkých proto nejsou namíště výtky typu „Takhle to ale mami není, to není pravda.“ nebo „Co to děláš? Vždyť takhle to dělat nemůžeš.“ Všechny tyto výčitky mohou člověka s projevy demence zraňovat a on se pak začne stále více uzavírat do sebe. Je velmi důležité mít s nemocným trpělivost a například ho neupozorňovat na to, že se již po několikáté během chvíle zeptal

²⁶ *Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 39

²⁷ *Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 73

²⁸ *Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 73

na stejnou otázku, ale zkrátka mu ji znovu jasně zodpovědět.²⁹ Při komunikaci se snažíme vyhýbat složitým obrátům, opakujeme důležité informace z našeho sdělení a klademe důraz na oční kontakt a neverbální komunikaci.

Co se týče každodenních činností, schopnost je vykonávat samostatně je v rané fázi omezena pouze ve velmi malé míře. Je tedy třeba, aby se rodinní příslušníci vyvarovali tomu, že budou své blízké zneschopňovat a dělat za ně úkony, které si zvládnou obstarat sami. Lidé v rané fázi demence jsou neradi podceňováni a chtějí být v očích ostatních stále plnohodnotnými a nezávislymi.³⁰ Úkolem rodiny je tedy člověku s projevy demence tuto nezávislost umožňovat a pouze sledovat, zda v některých oblastech pomalu nezačíná mít obtíže.

2.2.3 Mezifáze – středně těžká demence

Po určité době se příznaky první fáze, tedy zhoršení krátkodobé paměti, zmatenost, snížený rozsah pozornosti, narušená schopnost racionálního úsudku a tak podobně, začnou více prohlubovat a stávají se výraznějšími. Mimo to se navíc začínají objevovat příznaky nové, například neklid, opakované chování, špatná orientace ve známém prostředí, nejisté držení těla, problémy vnímání, problémy v oblasti motoriky, počínající inkontinence, obtížné zvládnání aktivit denního života a také určité zhoršení dlouhodobé paměti.³¹

²⁹*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 75

³⁰*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 81nn

³¹GLENNER, Joy A. *Péče o člověka s demencí.* Ref 23, S 16

Tato fáze je pro rodinu velmi psychicky náročná. Jejich blízký, kterého znali třeba celý život, se jim najednou začíná měnit před očima. V ohrožení je také jeho samostatnost. Většinou v této fázi lidé ještě bydlí ve svém bytě či domě, mnohdy sami (pokud se nejedná o manželský pár) a rodina, děti za nimi pouze dochází. Přichází tak na řadu strach a starosti o bezpečnost blízkého.³²

Pokud je tedy člověkem s projevy demence například rodič, který již žije sám, často si jej děti berou do své domácnosti, aby se o něj mohli více postarat. To s sebou ovšem může nést i svá proti, a to zejména to, že člověka, který se již teď velmi špatně orientuje ve svém vlastním známém prostředí najednou přestěhujeme do prostředí cizího. Na takovou změnu si každý zvyká individuálně. Mnohdy je to ale jediným řešením, protože jsou v ohrožení každodenní úkony jako je osobní hygiena, stravování či oblékání.

Člověk s projevy demence se tak stává závislým na péči svých blízkých. Potřebuje pomoc při základních denních činnostech a dohled, aby se například v noci neprocházel v pyžamu v zimě centrem města.³³

Jak by se k takovéto situaci měl postavit pečující. V první řadě platí stále pravidlo stejně jako v první fázi, tedy nedělat za člověka to, co si ještě zvládne udělat sám. Například, maminka si zvládne obléknout sama spodní prádlo, kalhoty, halenku a svetr. Má ale problém s tím vybrat si ze skříně oblečení vhodné aktuálnímu počasí a správně ho vrstvit. Od pečujícího tedy potřebuje, aby jí pomohl oblečení ze skříně vybrat a dohlédnout na to, aby si maminka neoblékla halenku na svetr ale svetr na halenku. Toho může docílit například vhodným verbálním či neverbálním naváděním. Nevhodnou variantou tedy je, vybrat mamince oblečení ze skříně

³²Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících. Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 99

³³Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících. Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 99nn

a obléknout jí ho, byť tuto činnost zvládne sama. Obdobně je to i v ostatních oblastech.

V této fázi je také vhodné dodržovat denní rituály. Mít pevně stanovou dobu jídel, odpoledne chodit na procházky, a podobně.³⁴ Pohyb a zároveň pohyb venku a ve společenském prostředí je také velmi důležitý. V této fázi nemoci už stejně předpokládáme, že přátelé a sousedi o stavu svého známého vědí, a rozhodně není nutné ho izolovat doma. Krátký hovor se sousedem může člověku s projevy demence dát pocit, že je stále účasten na společenském životě.³⁵

Středně těžká fáze demence již mění osobnost člověka a ve velké míře jeho schopnosti. Podpora a péče ze strany rodinných příslušníků je v podstatě nutná. Pro pečující se ale také stává velmi náročnou a vyčerpávající. Mnohdy jsou nuceni změnit dosavadní fungování jejich rodiny. Je proto třeba, brát zřetel nejen na člověka s projevy demence, ale také na jejich pečující a věnovat i jim určitou podporu. Pečující by si neměl bát říct o pomoc, přiznat, že ho péče vyčerpává nebo že na některé činnosti nestačí. Pečující mají řadu svých problémů a není třeba se za ně stydět. Naopak je třeba s nimi umět pracovat, např. umět si říct o čas na odpočinek či umět si o svých starostech promluvit.³⁶

³⁴*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 101

³⁵*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 103

³⁶*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 99

2.2.4 Pozdější fáze – těžká demence

Poslední fází demence je tzv. těžká demence. Ta se projevuje například neschopností rozeznat příbuzné a známé, neschopností porozumět dění okolo sebe, problémy s příjmem potravy a polykáním, inkontinencí moči i stolice, obtížemi v oblasti mobility, a podobně.³⁷

V této fázi je již člověk plně závislý na pomoci pečujících. Mnohdy je pro rodiny jediné přijatelné řešení využití pobytové sociální služby jako jsou například domovy se zvláštním režimem, kde je jejich blízkým poskytnuto ubytování, strava a nepřetržitá péče ve všech oblastech.³⁸

Jsou ale i rodiny, které o svého blízkého i nadále chtějí pečovat doma. V tom případě bývá nutné upravit domácí prostředí pro potřeby člověka s projevy demence. Samozřejmě, že jistá úprava prostředí se doporučuje již v dřívějších fázích nemoci, kdy mluvíme například o orientačních cedulkách na dveřích. Dalšími drobnostmi, jak lze upravit domácnost je například snížení prahů, zaslepení zásuvek, odstranění prodlužovacích šňůr a jiných kabelů, o které by bylo možné zakopnout, nainstalování druhých zámků na dveře, aby se znesnadnilo jejich otevření, apod.³⁹ Pokud se vyskytují větší obtíže v oblasti mobility, je také třeba uvažovat o speciálních pomůckách jako jsou různé zvedáky, polohovací postele, antidekubitní matrace, či pomůcky potřebné pro usnadnění hygieny.

Také oblast komunikace se stává velmi obtížnou a dorozumění se s lidmi v této fázi již bývá někdy nemožné. Stále obtížnější se

³⁷WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Dementia: a public health priority*. Geneva: World Health Organization, 2012. ISBN 9789241564458.

³⁸ Domovy se zvláštním režimem. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-24]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/domovy-se-zvlastnim-rezimem/>

³⁹ Jak upravit domácí prostředí. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-24]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/tipy-pro-pecujici/jak-upravit-domaci-prostredi/>

pro ně stává verbální komunikace. Pro pečující bývá nemožnost dorozumět se se svým blízkým velmi těžkou překážkou. Je třeba si uvědomit, že člověk v této fázi si již spíše není vědom toho, že se vyjadřuje nepřesně nebo se nedokáže vyjádřit vůbec. Je proto třeba zaměřit se i na neverbální stránku komunikace. Mnohdy totiž například společná chvíle, kdy se svým blízkým pečující sedí na sedačce a v tichu se drží za ruce, může být přínosnější než sebedelší rozhovor.⁴⁰

Péče o člověka v této fázi demence již znamená péči 24 hodin denně 7 dní v týdnu 365 dní v roce. To představuje pro pečující neuvěřitelnou zátěž a je zcela pochopitelné, že využívají různé způsoby jako jsou například různé sociální služby, které jim pomohou péči usnadnit. Tomu, jaké jsou možnosti podpory domácích pečujících se budu detailněji věnovat v následující kapitole.

⁴⁰*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 137

3 Podpora rodinného pečujícího

V předchozí kapitole jsem se věnovala tomu, jak se zvyšuje potřeba péče v průběhu prohlubování nemoci. Se zvyšujícími se nároky na pečující se tak snižují možnosti jejich odpočinku a zaměření se na sebe samotné. Pečující ale není robot. Byť se snaží být pro svého partnera, rodiče, či jiného blízkého vším, není možné péči vykonávat nepřetržitě třeba i několik let bez toho, aniž by si řekl o pomoc. Nyní se pokusím stručně nastínit, kde všude může pečující hledat pomoc a podporu, aby nedošlo k jeho vyhoření či úplnému vyčerpání.

3.1 Rodina a přátelé

Je zcela přirozené, že pokud máme v rodině dobré fungující vztahy, a rodina je tak pro nás zázemím, v obtížných situacích se obracíme na rodinu jako na první. V péči o člověka s projevy demence je to stejné. Ať už pečuje partner, děti či někdo jiný, není možné, aby péči zvládal sám. Navíc je třeba si uvědomit v jaké věkové kategorii se nejčastěji pohybují lidé s projevy demence. Pečující manželka již může mít osmdesát let a jejich děti se již také pomalu blíží důchodovému věku nebo jej již mají. O to víc je zapotřebí nebát si říct o pomoc a zmobilizovat všechny síly, které rodina nabízí. Mimo rodiny lze také do péče zapojit i rodinné známé, přátele či sousedy.⁴¹

Využití potenciálu nejbližšího okolí může mít různé podoby. Může se jednat přímo o pomoc v péči. Například vnučka, která je na rodičovské dovolené, může pomoci své babičce, která pečuje o manžela tak,

⁴¹Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících. Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 182

že pravidelně přináší uvařený oběd pro své prarodiče a stráví se svým dědečkem určitý čas, kdy si její babička může odpočinout, zajít ke kadeřníkovi apod. Může mít ale také podobu pomoci s drobnými povinnostmi v domácnosti jako je vyžehlení prádla či posekání trávníků před domem.⁴²

3.2 Dobrovolníci

Dobrovolnictví je v současné době rozvíjejícím se trendem. Dobrovolníci přicházejí do nemocnic, domovů pro seniory či jiných pobytových zařízení, ale i do domácností. Vzít si domů neznámého dobrovolníka, může být pro některé lidi pochopitelnou překážkou. Je proto dobré informovat se ve svém okolí o možnostech, kdy jsou například dobrovolníci sdružováni například koordinátorem v nemocnici a jsou tedy jistým způsobem prověřeni.⁴³

Dobrovolníci většinou plní roli společníka, který se seniorem tráví volný čas. Často se lze také setkat s tím, že mezi dobrovolníky jsou studenti pedagogických či sociálních oborů, kteří mají dobrovolnictví jako součást své praxe a přistupují k němu takřka profesionálně.

Roli dobrovolníků mohou také zastávat členové místních farností, kteří přinášejí do dobrovolnictví navíc duchovní rozměr.⁴⁴ Vezmeme-li v potaz, že v současné době hovoříme o skupině seniorů s demencí, kteří jsou generací, pro kterou může být náboženství něco velmi blízkého, může být přítomnost takového dobrovolníka velmi obohacující pro obě strany.

⁴²*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 182nn

⁴³*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 183

⁴⁴*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 183

3.3 Podpůrné skupiny

Kromě přímé pomoci v péči může pečující také využít potenciál různých podpůrných, svépomocných či terapeutických skupin.⁴⁵ Pro všechny skupiny platí, že se v nich scházejí lidé, které potkaly obdobné životní příhody a oni pak tyto své zkušenosti mohou s ostatními sdílet. Skupiny mohou tvořit jak pouze pečující, tak lidé s projevy demence a jejich pečující.

Přínosem těchto skupin je tedy to, že pečující se dostávají do společnosti lidí, kteří řeší stejné problémy a prochází stejným obdobím. Každý z nich pak přináší jedinečný náhled na celou věc, což může být užitečným zdrojem podpory pro ostatní pečující. Cennými v tuto chvíli ale nejsou jen zkušenosti, rady a triky ostatních, ale také vědomí toho, že nejsou jediní, kdo si něčím takovým prochází. Paradoxně si také mohou uvědomit, že jejich situace není zdaleka nejhorší. Pokud se setkání účastní i samotní senioři s projevy demence, může to být pro oba příjemným vytržením z denního stereotypu a setkávání se může stát pravidelnou společenskou událostí.

V České republice takováto setkání organizuje velký počet organizací. Mezi některé z nich patří například Česká alzheimerská společnost, která pravidelně organizuje tzv. Čaje o páté, což jsou svépomocné, podpůrné skupiny pro rodinné pečující.⁴⁶ Mezi další patří například Diakonie ČCE, která v rámci projektu Pečuj doma pořádá různá

⁴⁵*Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících.* Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Ref 14., S 185

⁴⁶ Čaje o páté. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerská společnost [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/pecujte-take-o-sebe/caje-o-pate/>

setkávání pečujících a podpůrné skupiny napříč republikou⁴⁷ nebo i místní střediska a organizace jako například Charita Zábřeh, která poskytuje v rámci podpory pečujícím také nabídku společného setkávání.⁴⁸

3.4 Sociální služby

Poslední a v podstatě nejširší oblastí podpory rodinných pečujících jsou sociální služby a projekty poskytovatelů sociálních služeb. Mezi sociální služby, které lze využít, můžeme zařadit: ⁴⁹

- osobní asistenci – terénní služba
- pečovatelskou službu – terénní/ambulantní služba
- odlehčovací službu – terénní/ ambulantní / pobytová služba
- centra denních služeb – ambulantní služba
- denní stacionáře – ambulantní služba
- týdenní stacionáře – pobytová služba

Tyto služby pomáhají pečujícím buď s obstaráním určitých úkonů péče přímo v jejich domácnosti nebo nabízejí možnost pro osoby s projevy demence strávit určitý, různě dlouhý, čas přímo v zařízení, takže si pečující mohou vyřídit své záležitosti a odpočinout si.

V současné době také fungují různé projekty, jako je například již výše zmiňovaný projekt Pečuj doma Diakonie ČCE, které se zabývají

⁴⁷Akce a kurzy. *Pečujdoma.cz* [online]. Diakonie ČCE [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/akce-a-kurzy/>

⁴⁸Charita Zábřeh [online]. [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.zabreh.caritas.cz/cs/index.php>

⁴⁹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. [cit. 2018-03-22]. Ref.3, Díl 3

problematikou domácího pečování. Tyto projekty nabízejí pečujícím pestrou paletu podpory. Věnují se jednak vzdělávání pečujících v různých oblastech péče (např. komunikace, polohování, aj.), ale také vzdělávání v oblastech sociálně právních.⁵⁰ Vydávají publikace o pečování pro rodinné příslušníky. Tyto informace také nabízejí v elektronické podobě i ve formě videonávodů.⁵¹ V rámci projektů jsou také organizovány právě výše uvedené podpůrné skupiny a také poskytováno odborné poradenství.⁵²

Jak je vidět, podpůrná síť pro pečující může být široká a rozmanitá. Záleží jen na samotném člověku s projevy demence a jeho pečujícím, které možnosti z tohoto spektra využijí. Tímto se dostávám opět k jádru mé práce, tedy odlehčovací službě pro seniory s projevy demence. V následujících kapitolách se zaměřím na specifika této sociální služby pro danou cílovou skupinu a na to, jak lze na službu nahlížet z různých úhlů pohledu.

⁵⁰ Škola pečování. *Pecujdoma.cz* [online]. Diakonie ČCE [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/skola-pecovani/>

⁵¹ Příručky a videa. *Pecujdoma.cz* [online]. Diakonie ČCE [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/prirucky-a-vidoa/>

⁵² Poradna. *Pecujdoma.cz* [online]. Diakonie ČCE [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/poradna>

4 Konkrétní podoba služby pro danou cílovou skupinu

V předchozích částech jsem uvedla, jak může být náročná péče o člověka s projevy demence a proč tedy pečující potřebují čas od času chvíli pro sebe a pro svůj odpočinek.

Pobytové odlehčovací služby jsou však v zákoně (viz. kapitola 1) popsány jen velmi obecně a konkrétní úprava vždy závisí na daném poskytovateli. Na základě studia veřejných informací různých poskytovatelů (Remedia plus, z.ú. Břeclav⁵³, Domov u fontány Přelouč⁵⁴, Dotek, o.p.s. Vizovice⁵⁵, Diakonie ČCE – středisko v Sobotíně⁵⁶) jsem dospěla k názoru, že až na drobné nuance jsou nastavení jednotlivých služeb obdobná. Příklad konkrétní podoby pobytové formy odlehčovací služby pro seniory s projevy demence budu demonstrovat na příkladu jedné z nich.

Odlehčovací služba je tedy v tomto případě určena osobám s projevy demence, kteří jsou staří 50 let a o které jinak pečuje osoba blízká v jejich domácím prostředí. Tento člověk přitom musí mít potíže alespoň v jedné z následujících oblastí: ⁵⁷

- orientace v místě
- orientace v čase

⁵³Odlehčovací služby [online]. Břeclav: Remedia plus, zapsaný ústav [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.remediaplus.cz/odlehcovaci-sluzby>

⁵⁴Odlehčovací služba [online]. Domov u fontány [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: http://www.domovufontany.cz/?page_id=1810

⁵⁵Odlehčovací služba [online]. Dotek, o.p.s [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.pecovatelstvidotek.cz/odlehcovaci-sluzba.php>

⁵⁶Odlehčovací služba [online]. Diakonie ČCE - středisko v Sobotíně [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.diakoniecce-sobotin.cz/nase-sluzby/odlehcovaci-sluzba/>

⁵⁷Veřejný závazek odlehčovací služby [online]. Diakonie ČCE - středisko v Sobotíně [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.diakoniecce-sobotin.cz/res/archive/003/000435.pdf?seek=1503484263>

- orientace ve své situaci
- orientace v osobách

Odlehčovací služba je poskytována na přechodnou dobu, avšak nejdéle na 3 měsíce v kuse. Po vyčerpání by měla následovat půlroční pauza a následně lze pobyt opakovat.⁵⁸ Samozřejmě lze využít kratších pobytů, mezi nimiž nemusí být tak dlouhá prodleva.

Soustředění se na jednu cílovou skupinu, v našem případě na seniory s projevy demence, s sebou nese svá pro i proti. Jednoznačným kladem je to, že pokud se soustředíme výlučně na seniory s projevy demence, můžeme těmto projevům uzpůsobit jak péči, tak prostředí. Na druhou stranu není-li blíže specifikováno pro seniory v jaké fázi onemocnění je služba určena, může nastat situace, kdy soužití klientů v různých stádiích nemusí být jednoduché. Ano, samozřejmě že nelze zajistit soulad všech klientů s tak rozmanitým onemocněním jako je právě demence. Přeci jen, pokud do prostředí, kde má většina klientů projevy pokročilých stádií nemoci, přijde klient, který má projevy pouze počáteční, může pro něj být dlouhodobější pobyt velmi náročný. V takovýchto případech je vhodnost pobytu na zvážení rodiny i sociální pracovnice zařízení.

Existují ale i další situace, kdy vhodnost či možnost poskytování služby nejsou zcela jednoznačné. Tyto situace vznikají v důsledku různého nahlížení na účel služby a právě na ně se zaměřím v následujících kapitolách.

5 Jak lze nahlížet na účel služby

⁵⁸*Detaily služby* [online]. Diakonie ČCE - středisko v Sobotíně [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.diakoniecce-sobotin.cz/nase-sluzby/odlehcovaci-sluzba/detaily-sluzby/>

Mezi žadateli o využití služeb pobytové odlehčovací služby můžeme najít určitou strukturu. Podíváme-li se na důvod podání žádostí, je možné tyto žádosti roztrždit do několika skupin právě podle toho, co rodinu přimělo k tomu žádost podat. Výše jsem již několikrát uvedla, že odlehčovací služba slouží k poskytnutí doby pro odpočinek pečujících. Mezi žádostmi ale můžeme vidět, že rodiny nevidí v odlehčovací službě pouze možnost odpočinku, ale shledávají účel služby i jinde.

Ráda bych nyní pomocí několika ilustrativních příběhů z praxe poukázala na to, v čem mohou pečující vidět účel poskytování pobytové odlehčovací služby. Příběhy jsou upraveny tak, aby byly anonymní. Nejsou použita skutečná jména klientů ani jejich iniciály. Upraveny jsou také některé detaily v příbězích ovšem tak, aby podstata příběhu zůstala nezměněna.

5.1 Potřeba odpočinku

Začnu příběhem, který odráží účel služby tak, jak je definován v zákoně o sociálních službách.

Paní S. je 58 let. Má diagnostikovanou rychle progredující vaskulární demenci. Žije v bytě se svým manželem, který o ni již třetím rokem pečuje. Na pomoc při péči má manžel zajištěnou 1x týdně pečovatelskou službu, takže má možnost si vyřídit potřebné záležitosti na úřadech, u lékařů či nakoupit. Paní S. již verbálně vůbec nekomunikuje, má sníženou schopnost mobility, potřebuje úplnou dopomoc při všech denních činnostech. Manžel je již z neustálé péče vyčerpaný, a proto by rád v pravidelných intervalech využíval odlehčovací službu. Protože je paní na svého manžela velmi fixována, není dobré, aby byla služba využívána

příliš často. Paní S. tedy tráví v odlehčovací službě třikrát do roka zhruba měsíční pobyt, během něhož si manžel může zařídit rozsáhlejší záležitosti typu opravy domácnosti a odpočinout si.

Jak je vidět, tento příběh je typickým příkladem toho, jak lze vnímat smysl odlehčovací služby po prvním přečtení zákona. Rodina splňuje veškeré náležitosti pro poskytování služby. Paní má jisté projevy demence, pečuje o ni manžel v jejím přirozeném prostředí a odlehčovací službu využívají proto, aby si pečující manžel mohl od náročné péče odpočinout.

5.2 Akutní řešení nastalé situace

Velmi často se stává, že volají doslova zoufalé rodiny a potřebují akutní řešení situace, ve které se nacházejí. Často je tato situace spojena s hospitalizací a rychlým zhoršením stavu jejich rodinného příslušníka, o kterého pečují. Situaci opět ukáží na příkladu.

Pan L. žil sám ve svém vlastním domku na vesnici. Již se u něj objevovaly první příznaky demence, ale rodina zatím péči zvládala tak, že za tatínkem docházela jeho dcera domů a pomáhala mu s drobnými činnostmi a péčí o domácnost. Pan L. ale prodělal náhlou cévní mozkovou příhodu a byl hospitalizován. Celkový stav pána se zhoršil. Výrazně se zhoršily kognitivní funkce, pán přestal být mobilní a možnost, že by se vrátil k samostatnému životu ve svém domku, byla nemožná. Navíc bylo třeba upravit domácnost dcery pro aktuální potřeby pána. Pan L. ale nebyl hospitalizován tak dlouho, aby si dcera stihla vše potřebné zařídit. Z hlediska kapacity nebylo možné využít následnou ošetrovatelskou péči v nemocnici a pan L. měl být propuštěn domů. Dcera nevěděla, co si počít. Domácnost na příchod tatínka ještě uzpůsobena nebyla a dcera neměla

vyřešené ani ostatní osobní a pracovní záležitosti. Neměla také žádnou jinou možnost, kde tatínka dočasně ubytovat tak, aby o něj bylo postaráno. Přišla tedy požádat o pobyt v odlehčovací službě.

Situace pana L. si žádala rychlé řešení a nedávala tak mnoho prostoru k tomu, aby byl řádně připraven pobyt pana L. v odlehčovací službě. Do propuštění pana L. z hospitalizace zbývaly pouze dva dny a bylo více než zřejmé, že sociální pracovnice nestihne za tuto dobu zajistit vše potřebné, tedy uskutečnit jednání se zájemcem o službu, dostatečně dopředu podat informace o péči personálu odlehčovací služby, zajistit podklady od praktického lékaře a podobně. Sociální pracovnice odlehčovací služby nemohla z objektivních důvodů příchod pana L. do služby urychlit, zatímco nemocnice trvala na tom, že pan L. již jejich péči nepotřebuje a musí být neprodleně propuštěn. Celá situace nasvědčovala tomu, že se plynulý přechod pána do odlehčovací služby zajistit nepodaří. Nakonec se do celé situace vložila sociálně zdravotní pracovnice nemocnice a pro pana L. se podařilo zajistit prodloužení hospitalizace o další dva dny. Podařilo se tedy docílit toho, že pan L. plynule přešel z nemocnice do odlehčovací služby, kde strávil tři týdny. Během této doby si dcera zařídila vše potřebné a tatínka si mohla vzít k sobě domů.

V tomto příkladu již nevidíme žádnou potřebu odpočinku pečujícího. Vidíme budoucího pečujícího, který je postaven před situací, která si žádá akutní řešení a kterou není schopen vyřešit sám. Příběh pana L. nakonec skončil úspěchem, ne vždy se ale podaří najít se zdravotnickými zařízeními společnou řeč a může tedy docházet k tomu, že rodiny jsou nuceny vzít si svého blízkého domů, přestože na to nejsou vůbec připraveny.

5.3 Pobyt na zkoušku

Tak jako nejsou stejní lidé s projevy demence, nejsou stejní ani jejich pečující. Mnozí z nich péči o člověka v pokročilém stádiu nemoci již sami nezvládají a není ostudou to přiznat. Právě pro tyto případy nabízí paleta sociálních služeb služby, které poskytují dlouhodobé pobyty na neurčitou dobu. Pro osoby s projevy demence jsou to pak zejména domovy se zvláštním režimem.⁵⁹ Poskytovatelé pobytové odlehčovací služby pro seniory s projevy demence jsou často současně poskytovatelem právě těchto domovů. Podobné prostředí obou služeb proto rodinám mnohdy připadá jako dobrá možnost k tomu, aby si jejich blízký, o kterého pečují, vyzkoušel pobyt v zařízení na pár dní. Podle toho, jak bude nové prostředí zvládat se pak rodina dohodne, zda bude uvažovat o využití služby domova se zvláštním režimem.

S takovýmto nápadem přišla žádat o pobyt v odlehčovací službě také snacha pana B. O svého tchána pečovala spolu se svým manželem, ale většinu záležitostí obstarávala sama. Péče o pana B. byla až doposud pro oba manžele únosná, avšak v posledních měsících se začal stav pana B. pomalu zhoršovat. Snacha si proto s dostatečným předstihem začala zjišťovat všechny potřebné informace o různých sociálních službách, které by v případě výrazného zhoršení zdravotního stavu pana B. mohli využít. Přímo v místě jejich bydliště byla poskytována jak služba domova se zvláštním režimem, tak odlehčovací služba. Protože právě manželé zařizovali drobnou rekonstrukci domu, rozhodla se rodina využít krátkodobého pobytu v odlehčovací službě. Snacha pana B. tento pobyt zároveň vnímala jako zkoušku toho, jak bude tchán během pobytu na změnu prostředí reagovat. Pan B. srávil v odlehčovací službě necelý

⁵⁹ *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. [cit. 2018-03-22]. Ref.3, §50

měsíc. Během tohoto měsíce působil pan B. spokojeně a dokonce si našel spřízněnou duši v jednom z klientů domova. Na základě toho se rodina rozhodla podat žádost do domova se zvláštním režimem s tím, že zatím službu využít nepotřebují, ale chtějí zůstat v pořadníku pro případ zhoršení zdravotního stavu. V současné době žije pan B. stále u rodiny a asi čtyřikrát do roka využívá odlehčovací službu. Snacha přiznává, že první pobyt „na zkoušku“ jí přinesl určité zklidnění a ujištění se, že pokud by jednou došlo k tomu, že péči o tchána nebudou zvládat, nebude se tolik obávat přechodu do domova.

Jak vidíme, snacha pana B. se snažila mít celou situaci pevně v rukou a být připravena na všechny možnosti. To, že vnímala pobyt v odlehčovací službě ne jako odpočinek pro sebe a manžela, ale jako zkušební pobyt pro svého tchána, ji přineslo určitý pocit jistoty. Tato jistota může pro pečující představovat zklidnění, které se může odrazit i v jejich následné péči.

5.4 Čekárna na dlouhodobý pobyt

V předchozím příběhu jsem uvedla, že pro seniory s projevy demence, o které již nemůže z různých důvodů pečovat jejich rodina, nabízí spektrum sociálních služeb možnost využít domovy se zvláštním režimem. Lidé, kteří mají podanou žádost do domovů se zvláštním režimem však na pobyt v nich čekají někdy i dlouhé měsíce. Po tuto dobu již jejich pečující nemusejí péči zvládat. Pro mnohé z nich proto vzniká naděje v podobě odlehčovací služby.

Paní K. žije v rodinném domě se svou dcerou. Dcera je v předdůchodovém věku, manžela již nemá ani jedna z nich. Paní K. je plně imobilní, inkontinentní a potřebuje úplnou dopomoc při všech denních činnostech. Navíc je paní náchylná k tvorbě dekubitů a vzhledem k tomu, že tráví celý den v lůžku potřebuje pravidelné polohování. Dcera již tuto péči samostatně nezvládá, ačkoliv jí během dne pomáhá pečovatelská služba. Dcera proto rozeslala žádosti o dlouhodobé pobyty do domovů v okolí jejich bydliště, ale zatím se na paní K. řada nedostávala. Dcera pro maminku chtěla zajistit potřebnou péči na 24 hodin denně. Sociální pracovnice v jednom z domovů se zvláštním režimem jí poradila, aby se obrátila na odlehčovací službu. Paní K. tedy na základě této rady požádala o tříměsíční pobyt v odlehčovací službě. Paní K. strávila v odlehčovací službě necelé tři měsíce a poté plynule přešla k pobytu v jednom z domovů se zvláštním režimem.

Tento příklad také není zcela typickým příkladem využití odlehčovací služby. Dcera paní K. v podstatě využila odlehčovací službu jako „čekárnu“ před dlouhodobým pobytem. Využití odlehčovací služby tímto způsobem sice poskytuje určité řešení a možná i jistou úlevu. S blížícím se koncem nasmlouvaného pobytu se ale zvyšuje nejistota, co bude dál? Co když se

místo v domově neuvolní a vše začne nanovo? Navíc s tím, že svého blízkého přemístujeme stále na jiná místa. V případě paní K. tento krok svůj účel splnil, nelze na to však spoléhat vždy.

5.5 Suplování dlouhodobého pobytu

V minulém příběhu se pro paní K. podařil zajistit dlouhodobý pobyt ještě před tím, než jí uplynula doba pobytu v odlehčovací službě. Jsou ale také případy, kdy se místo v domově se zvláštním režimem neuvolní. Některé rodiny proto mají tendenci využívat zkrácené opakované pobyty v odlehčovací službě. Jednou takovou je i rodina paní A.

Paní A. je 86 let, má projevy mírně pokročilého stádia demence, není orientována prostředím ani situací, osobou jen částečně. Paní je samostatně zcela mobilní a s určitou dopomocí zvládá ještě některé úkony sebeobsluhy. Paní se velmi často vydávala sama z domu a ztrácela se. Několik let žila v péči svého syna a snachy. Kvůli špatnému zdravotnímu stavu syna však rodina již péči o maminku nezvládala, a proto se společně rozhodli pro využití sociální služby, která nabízí dlouhodobé pobyty. Nejspíše s ohledem na mobilitu a také na díl soběstačnosti, má paní A. příspěvek na péči pouze ve stupni II.⁶⁰ Výše příspěvku na péči se pak odráží v pořadí žadatelů o službu v domově se zvláštním režimem, kam má paní A. podanou žádost. Rodina tak již téměř deset měsíců čeká, až maminka přijde na řadu.

Jedinou možností, která rodině v této situaci zbývala, bylo požádat o pobyt v odlehčovací službě. Na základě domluvy se sociální pracovníci bylo rodině umožněno využívat pobyty, které se v pravidelném rytmu

⁶⁰Příspěvek na péči. *Integrovaný portál MPSV* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2018-04-03]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

opakují. Paní A. tak vždy měsíc využívá odlehčovací službu, následně je týden až deset dní doma u syna a pak opět tráví měsíc v odlehčovací službě. Takto se pobyty opakují již více než půl roku.

V tomto příběhu vidíme, že pobyty paní A. v odlehčovací službě již v podstatě neplní poslání služby definované zákonem. Přesto je možné po vzájemné dohodě rodiny a poskytovatele takto službu využívat. V případě rodiny paní A. se také toto řešení nabízí jako jediné možné nebo alespoň nejlepší z nabízených.

Obdobným způsobem ale využívají pobyt v odlehčovací službě i rodiny, které k tomu mají zcela odlišné důvody. Jednou takovou rodinou může být rodina devadesáti sedmileté paní V. Paní V. má počáteční projevy střední fáze demence. O paní pečuje její dcera s manželem, avšak dcera sama je již pokročilého věku, stejně jako její manžel. Vnoučata paní V. žijí daleko, a proto je dcera s manželem na péči o maminku sama. Paní V. Je naštěstí zatím za pomoci holí mobilní v rámci domácího prostředí, avšak to s sebou také nese jistá specifika péče, kterou už dcera paní V. nezvládá. Paní V. využívá v místě svého bydliště dva dny v týdnu denní stacionář, ale i s touto pomocí jsou nároky na péči na dceru příliš vysoké. Sociální pracovnice denního stacionáře se snažila s dcerou celou situaci probrat a společně nalézt řešení. Navrhla dceři možnost využít pobytových služeb domovů se zvláštním režimem, kde by bylo o maminku postaráno, dcera by za ní mohla jezdit na návštěvy nebo si brát maminku vždy na nějaký čas domů. Dcera ale o „trvalém pobytu“ pro maminku nechtěla ani slyšet. Sociální pracovnice ji proto navrhla možnost využít odlehčovací službu s tím, že maminka si vyzkouší, jak by snášela pobyt v nějakém zařízení a ona si zatím od péče odpočine. Dcera tuto možnost kvitovala a ihned vyhledala nejbližší odlehčovací službu. Paní V. strávila v odlehčovací službě několik po sobě jdoucích krátkodobých pobytů. Dcera

si na tento rytmus péče velmi rychle zvykla. Měla pocit, že maminku ještě nikam „neodsunula napořád“, ale zároveň většinu času pokrývala péči odlehčovací služba. Stále se opakující pobyty, kdy paní V. trávila v odlehčovací službě více času než v domácím prostředí ale vedly k tomu, že sociální pracovníce byla nucena na dceru začít vyvíjet mírný tlak v tom smyslu, že odlehčovací služba k tomuto účelu neslouží a že by bylo dobré, začít přemýšlet o trvalém pobytu v domově se zvláštním režimem. Dcera paní V. na základě rozhovorů se sociální pracovnící rozhodla podat žádost o poskytování služeb domova se zvláštním režimem, avšak vždy, když se pro paní V. uvolnilo místo, odřekla jej. K využití podané žádosti se nakonec dcera odhodlala až po téměř čtyřech letech pravidelného využívání odlehčovací služby.

Na tomto příběhu je patrné, že mnozí pečující překonávají velkou bariéru při rozhodování, zda pro svého blízkého zajistit místo v pobytové službě typu domova se zvláštním režimem. Je přirozené, že mnoho lidí je nastaveno tak, že cítí povinnost se o své blízké postarat až do úplného konce a využití podobných sociálních služeb vnímají jako své velké selhání a kladou si za něj vinu.⁶¹ V těchto případech velmi závisí na konkrétní službě a sociálním pracovníkovi, zda na výše popsany způsob využívání odlehčovací služby přistoupí či nikoliv.

Na výše uvedených příbězích jsem se snažila poukázat na to, že pobytová odlehčovací služba pro seniory s projevy demence v praxi ne vždy slouží k takovému účelu, jaký bychom od ní očekávali. Ráda bych se tedy v následující kapitole detailněji zaměřila na důvody, které rodiny k takovému uvažování o účelu odlehčovací služby vedou.

⁶¹BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. Rádcí pro zdraví. ISBN 80-7367-081-x.

6 Možné příčiny různých náhledů na účel služby

V předchozí kapitole jsem s pomocí šesti reálných příběhů chtěla demonstrovat fakt, že odlehčovací služba není vždy využita jen k nezbytnému odpočinku pečujících, ale že rodiny, které pečují o blízkého člověka s projevy demence, často vidí smysl poskytování pobytové odlehčovací služby mnohem širěji. Důvody, které je k jejich úhlu pohledu přivádějí, jsou také velmi rozmanité. Mezi některými lze však najít určité pojítko. Příčiny, které vedly rodiny z našich příběhů k tomu, jakým způsobem chtěly využít a vlastně také využily odlehčovací službu, jsou po přečtení příběhů zřejmé. Ráda bych se na ně nyní zaměřila detailněji a objasnila tak, že ne vždy je „vina“ v nazírání na účel odlehčovací služby na straně rodin.

6.1 Vyčerpání pečujících

V kapitolách 2 a 3 jsem se snažila nastínit, jak je péče o seniora s projevy demence náročná a vyčerpávající. Právě pro tyto pečující je primárně určena služba pobytové odlehčovací služby. Proč se tedy tomuto důvodu využití odlehčovací služby věnuji, když je to přesně to, proč je služba poskytována? Ráda bych jen krátce zdůraznila, že v záplavě různých jiných důvodů, které rodiny mnohdy doslova nutí nazírat na službu jiným způsobem, je stále velká část, snad i většina těch rodin, které službu využívají právě za účelem odpočinku a vyřízení si vlastních záležitostí.

Rodinní pečující často přicházejí za sociálními pracovníky odlehčovacích služeb s dotazem na pobyt a až při společném rozhovoru se ukáže, jak moc bývá velká část z nich vyčerpaná a odpočinek již nutně

potřebuje. Mnozí z nich možnost využití odlehčovací služby stále odkládají, což může vést i k tomu, že jejich elán vyhasne úplně. Při práci s rodinnými pečujícími je tedy třeba neustále opakovat, že to, že se rozhodli pečovat o své blízké doma, je obdivuhodné a není proto na místě se stydět za to, když jsou z nepřetržité péče unavení. Využití odlehčovací služby za účelem odpočinku či vyřízení si vlastních záležitostí tedy zůstává gró odlehčovací služby.

6.2 Nedostačující kapacity pobytových sociálních služeb

V trvalé, celodenní péči o seniora s projevy demence se můžeme v souvislosti s pobytovými sociálními službami bavit o využití především dvou typů služeb, a to domovů pro seniory⁶² a domovů se zvláštním režimem.⁶³ Vhodnější variantou je s ohledem na projevy demence však využití služeb domova se zvláštním režimem, ve kterém je péče a prostředí přizpůsobeno s ohledem na potřeby seniorů s projevy demence. Domova pro seniory lze využít spíše v počátcích nemoci, ale s přibývajícím projevem jako je například odcházení z domu a bloudění, je třeba obrátit se na domov se zvláštním režimem.

V současné době je na území České republiky 528 domovů pro seniory a 339 domovů se zvláštním režimem.⁶⁴ Dle Ministerstva práce a sociálních věcí je tento počet zařízení dostačující.⁶⁵ V praxi se ale setkáváme s tím, že poptávka po službách výrazně převyšuje kapacity

⁶² Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. [cit. 2018-03-22]. Ref.3, § 49

⁶³ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. [cit. 2018-03-22]. Ref.3, § 50

⁶⁴ Reportáž ČT 24: Málo míst v domovech pro seniory. *Ceskatelevize.cz* [online]. Česká televize, 2018 [cit. 2018-04-06]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/10101491767-studio-ct24/418231100240004>

⁶⁵ Reportáž ČT 24: Málo míst v domovech pro seniory. *Ceskatelevize.cz* [online]. Česká televize, 2018 [cit. 2018-04-06]. Ref 64

jednotlivých zařízení.⁶⁶ Nedostačující kapacity domovů tak představují pro žadatele dlouhé čekací lhůty, které se mohou pohybovat v řádu měsíců, někdy až let.

Za síť sociálních služeb⁶⁷ na svém území zodpovídá vždy kraj, a to bez ohledu na to, zda je či není zřizovatelem služby. Řešení nedostatečné kapacity domovů tedy spadá na jednotlivé kraje, které se snaží na tento problém reagovat například zřizováním nových specializovaných zařízení.⁶⁸

Rozšiřování stávající nabídky pobytových služeb pro seniory s projevy demence nemá mít za cíl to, že všechny seniory s tímto onemocněním umístíme do domovů. Naopak, v současné době panuje snaha o to, aby tito lidé mohli co nejdéle zůstat v domácím prostředí. Je ale třeba si uvědomit, že s neustálým stárnutím populace a stále se zvyšujícím počtem osob, které demence postihuje, poroste i počet rodin, které domácí péči nebudou zvládat ani za pomoci jiných terénních či ambulancních služeb.

Vrátím-li se zpět k příběhům z praxe. Nedostatečná kapacita domovů se zvláštním režimem vede k tomu, že rodiny, které již péči o svého blízkého nezvládají, jsou postaveny do patové situace. Péči doma již nejsou schopni kvalitně zajistit, ale také nemají možnost zajistit pro svého blízkého celodenní péči v domově. Právě v těchto případech jsou tedy donuceny využít služeb pobytové odlehčovací služby, jak bylo ilustrováno na příbězích paní K. a paní A.

⁶⁶ *Průvodce službami pro seniory - DZR* [online]. Domov pro seniory Elišky Purkyňové [cit. 2018-03-29]. Dostupné z: <https://www.dsepurkynove.cz/pruvodce/domovsezvlastnimrezimem.html>

⁶⁷ *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. [cit. 2018-03-22]. Ref.3, § 3 odst i)

⁶⁸ Domovů pro seniory s Alzheimerem je v kraji málo, nemocných přibývá. *IDnes* [online]. Plzeň, 2018 [cit. 2018-04-06]. Dostupné z: https://plzen.idnes.cz/demence-alzheimerova-choroba-domov-se-zvlastnim-rezimem-zajemci-domazlice-klatovy-gen-/plzen-zpravy.aspx?c=A180214_083620_plzen-zpravy_vb

6.3 Pořadníkové systémy pro zájemce o službu

Ruku v ruce s nedostatečnou kapacitou domovů pro seniory a domovů se zvláštním režimem, jsou pořadníky žadatelů o službu. V praxi to ve většině zařízeních funguje obdobně. Zájemce o službu si po dohodě se sociální pracovnící daného zařízení podá žádost o službu. Jen velmi zřídka se stane to, že by bylo žádosti okamžitě vyhověno. Poskytovatel sociálních služeb má dle zákona o sociálních službách možnost odmítnout uzavření smlouvy z důvodu nedostatečné kapacity služby.⁶⁹ Sociální pracovníce se pak se zájemcem o službu většinou dohodne na tom, že si jeho žádost zaeviduje a v případě uvolnění místa jej bude kontaktovat.

Důsledkem tohoto jsou pak pořadníky čekatelů na službu. Každý poskytovatel služby má přitom jiná kritéria, podle kterých jednotlivé žadatele upřednostňuje. Někteří poskytovatelé berou v potaz pouze datum přijetí žádost. Tedy, kdo podal žádost jako první, na toho se dostane řada dřív. V jiných zařízeních se ale můžeme setkat i s jinými systémy vytváření pořadníků. Existují například bodové systémy, kdy je zohledňováno například místo trvalého pobytu, schopnost sebeobsluhy, společné soužití, ale také například i přiznání či dokonce výše příspěvku na péči.⁷⁰

Příspěvek na péči je v tomto ohledu velkou otázkou. Na jednu stranu by přiznaná výše příspěvku na péči měla odrážet skutečnou potřebu péče daného člověka. Na druhou stranu v praxi jsem se již několikrát setkala s tím, že přiznaný stupeň příspěvku na péči aktuální potřebě neodpovídal. Například paní, která je samostatně zcela mobilní, potřebuje jen velmi malou pomoc druhé osoby při běžných činnostech sebeobsluhy jako je stravování, oblékání či hygiena a je zcela orientována osobou, časem,

⁶⁹ *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. [cit. 2018-03-22]. Ref.3, § 91

⁷⁰ *Pravidla pro zařazování žádostí do pořadníku žadatelů na umístění do Domova pro seniory Třebíč* [online]. [cit. 2018-04-06]. Dostupné z: <http://www.dpstrebic.cz/file.php?nid=14537&oid=5706507>

prostředím a situací částečně, měla přiznaný příspěvek na péči v nejvyšším, tedy IV. stupni. Naopak paní, která je již zcela dezorientovaná jak osobou, časem, tak prostředím a situací, je zcela mobilní a potřebuje částečnou pomoc při základních činnostech sebeobsluhy, měla příspěvek na péči pouze II. stupně. Domnívám se tedy, že se nelze zcela jednoznačně ohlížet pouze na přiznanou výši tohoto příspěvku a zařazovat jeho přiznání, nepřiznání či výši do bodového systému pořadníků.

Stejně jako je velmi individuální péče o seniora s projevy demence, je velmi individuální posuzování potřebnosti péče v daném zařízení. To, že je například člověk stále plně mobilní bez pomoci druhé osoby, nemusí v případě tak rozmanitého onemocnění jako je demence značit, že službu domova se zvláštním režimem potřebuje méně než ostatní, a podobně.

Určování potřebnosti pomocí různých pořadníkových systémů může být samozřejmě ku prospěchu. Mohou ale bránit v dosažení volného místa lidem jako je například paní A. z našeho příběhu. Jak jsem již uvedla v příběhu, paní A. má díky svým zachovalým schopnostem a nižšímu stupni příspěvku na péči menší šanci přijetí do domova, a to i přes to, že situace rodiny nedovoluje se o paní nadále starat v domácím prostředí. I v tomto případě tedy rodina zvolila odlehčovací službu jako jediné možné řešení. Možnost takového způsobu využívání odlehčovací služby jako to bylo v případě paní A. však není samozřejmostí a závisí vždy na přístupu a domluvě rodiny a sociální pracovnice, resp. zřizovatele.

6.4 Spolupráce zdravotnických zařízení a sociální služeb

Poslední oblastí, na kterou bych se ráda zaměřila je spolupráce mezi zdravotnickými zařízeními a sociálními službami. V našem případě spolupráce nemocnic, léčeben dlouhodobě nemocných, psychiatrických léčeben a podobně a pobytových odlehčovacích služeb.

V praxi se lze poměrně často setkat s tím, že rodina pečuje o svého blízkého s projevy demence, u kterého se náhle zhorší zdravotní stav, například díky cévním mozkovým příhodám, při kterých dochází k poškození mozku v důsledku poruchy krevního oběhu v mozku.⁷¹ Takovíto lidé, kteří prodělali například cévní mozkovou příhodu, tráví obvykle pár dní v nemocnici. Jejich zdravotní stav se ale díky tomuto akutnímu stavu, mohl změnit natolik, že pečující rodina je nucena uzpůsobit tomuto stavu prostředí domácnosti, apod. Potřebuje proto dostatek času, aby se změně v péči mohla přizpůsobit. Nejedná se ale pouze o pacienty s centrální mozkovou příhodou. Můžeme mluvit i o jiných příčinách, jako například o zlomeninách krčku stehenní kosti, které jsou u starších lidí časté a mnohdy s sebou nesou velmi nepříznivé následky v oblasti mobility. Tyto situace tedy mají vždy společné to, že senior, o kterého je pečováno v domácím prostředí, je nyní hospitalizován, jeho zdravotní stav je změněn a rodina musí reagovat.

Po akutních hospitalizacích je v praxi často pacientovi nabídnuto lůžko na ošetrovatelských úsecích, neboli v léčebnách dlouhodobě nemocných, kde je o něj postaráno po dobu, než rodina zajistí vše potřebné. Může se ale stát, že takového lůžko k dispozici není nebo vyprší určitá doba, kdy může pacient tuto možnost využít. Rodiny pak přicházejí žádat o pobyt v odlehčovací službě s tím, že jim v nemocnici sdělili, že maminku

⁷¹ *Cévní mozková příhoda* [online]. Cerebrovaskulární ambulance Brno [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <http://www.cmp-brno.cz/Co-je-mozkova-prihoda-mrtvice.html>

pozitíří propouští z péče a ony neví, co si počít, protože maminka v tomto stavu domů nemůže. Jak jsem již ovšem uvedla na začátku této práce, odlehčovací službu v podstatě nelze s ohledem na kvalitu poskytování a administrativní nároky poskytnout ze dne na den. Rodina se pak ocitá v nepříjemné situaci, která si žádá akutní řešení, na které rodiny mnohdy nepřichází. Samozřejmě nelze vinit vždy zdravotnické zařízení. V některých případech rodina spoléhá na to, že maminka v nemocnici zůstat může a možné nadcházející situace vůbec neřeší. Na druhou stranu to, že lékaři oznámí rodině, že zcela imobilního tatínka po zlomenině krčku do dvou dnů propustí do domácí péče, se neděje pouze výjimečně.

Tato situace se jemně liší v případě psychiatrických léčeb. Senioři s projevy demence, kteří jsou hospitalizováni na gerontopsychiatrii z důvodu akutní péče, zde tráví zpravidla tři měsíce. Cílem akutní péče je po této době návrat seniora zpět do prostředí, na které je zvyklý.⁷² Rodiny po propuštění často chtějí využít odlehčovací služby, avšak zde se obvykle nejedná o akutní situaci, neboť o délce hospitalizace v psychiatrické nemocnici bývají zpravidla informovány při nástupu pacienta. Jen zřídka tedy dochází k tomu, že by byly rodiny do takto naléhavého využití odlehčovací služby donuceny okolnostmi. Nevylučuji však, že se to stát může.

Do obdobné situace se dostala i rodina pana L. z výše popsaného příběhu. Z vlastní zkušenosti sociální pracovnice v odlehčovací službě jsem vypožorovala, že výskyt těchto akutních případů je poměrně častý. Lze tedy usuzovat, že se zde střetávají pravidla a nastavení zdravotnických zařízení a vnitřní nastavení sociálních služeb, v tomto případě pobytových odlehčovacích služeb. Vzniká tak prázdné místo, do kterého padá pečující rodina a které ji staví do patové situace. Samozřejmě, že závisí na konkrétní

⁷² Gerontopsychiatrie - akutní péče [online]. Psychiatrická nemocnice Bohnice [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <https://www.bohnice.cz/lecba/gerontopsychiatrie-akutni-pece/>

spolupráci místních zdravotnických zařízení a sociálních služeb a mohou být oblasti, kde tato spolupráce funguje. Je ale zřejmé, že tomu tak není všude. Je tedy zapotřebí, aby se vzájemná spolupráce mezi těmito jednotlivými odvětvími prohlubovala. Vždyť ten, kdo má stát v jejich zájmu je klient, neboli pacient a jeho rodina.

Výše uvedené oblasti, které mohou nutit rodiny nahlížet na účel poskytování pobytové odlehčovací služby pro seniory s projevy demence rozdílně, jsou jen výsekem toho, na co lze v praxi narazit. Nelze je však chápat tak, že vždy je chyba na straně systému, ale musíme brát také v potaz lidský element. Ano, mnoho pečujících rodin se ocitá v nepříznivé situaci bez vlastního zavinění a jsou nuceny požadovat po sociální pracovníci odlehčovací služby něco, co by možná jinak nepožadovaly. Na druhou stranu existují rodiny, které určité řekněme nestandardní postupy vyžadují bez zjevného tlaku zvnějšku. Jaká je ale opravdová situace uvnitř rodiny podle několika setkání v kanceláři nezjistíme. Navíc jak jsem již několikrát zopakovala, péče o člověka s projevy demence může být, a často je, velmi náročná a ostatním nepřisluší pečující osoby v žádném případě soudit.

Shrnutí

Z praktické zkušenosti vyplývá, že pobytové odlehčovací služby pro seniory s projevy demence neslouží pouze pro rodinné pečující v době, kdy si potřebují odpočinout od náročné domácí péče o svého blízkého. Stále častěji se vyskytují situace, kdy pečující rodiny využívají pobyt v odlehčovací službě pro svého blízkého z jiného důvodu. Na základě výše uvedených ilustrativních příběhů z praxe lze uvést například využití odlehčovací služby jako překlenovacího období do doby, než se uvolní místo v domově se zvláštním režimem, suplování tohoto dlouhodobého pobytu či řešení akutní situace, do které se rodina může dostat například následkem náhlého zhoršení zdravotního stavu seniora a jeho rychlého propuštění z hospitalizace.

Rodiny, které přicházejí žádat o pobyt v odlehčovací službě z těchto nestandardních důvodů mnohdy bývají k tomuto řešení takřka nuceny. Nuceny mohou být jednak nastavením systému sociálních služeb, kdy z důvodu nízkých kapacit a pořádkových systému nemohou využít služby domovů se zvláštním režimem či domovů pro seniory. Přičemž domácí péči již nejsou schopny zvládat ani za pomoci jiných terénních a ambulantních služeb. Nuceny mohou být ale také například nedostatečnou spoluprací poskytovatelů sociálních služeb a zdravotnických zařízení.

Lze tedy říct, že pobytové odlehčovací služby stále častěji vyplňují jakousi mezeru, ve které se mohou pečující rodiny ocitnout. Vzhledem ke stále rostoucímu počtu seniorů, a tedy i seniorů s projevy demence, je nezbytné na tyto situace reagovat. Jedním z možných řešení může být například navyšování kapacit domovů pro seniory či přehodnocení postupu při zpracování žádostí o službu. Ku prospěchu věci je nutno podotknout,

že řešení těchto situací je v současné době již zájmem některých krajů. Zlepšení spolupráce mezi sociálními službami a dalšími odvětvími je pak otázkou spíše komunitní práce na lokální úrovni.

Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala tématem pobytové odlehčovací služby pro seniory s projevy demence a různými možnostmi jejího využití. Cílem práce tedy bylo popsat, jakými různými způsoby mohou rodinní pečující vnímat účel poskytování pobytové odlehčovací služby pro seniory s projevy demence a jaké situace vedou pečující k tomu, že na službu nahlížení právě z tohoto úhlu pohledu.

Abych dospěla k vytyčenému cíli, zaměřila jsem se v první polovině své práce, na základě čerpání z odborné literatury a jiných zdrojů, na zpracování teoretického podkladu týkajícího se pobytové odlehčovací služby pro seniory s projevy demence, včetně popisu cílové skupiny. Podstatnou pasáž tvoří popis vývoje syndromu demence a specifika péče, která jsou s tímto vývojem nemoci spojena. Zabývám se nároky, které jsou kladeny na domácí rodinné pečující a v návaznosti na to uvádím potřebu podpůrné sítě pro pečující, do níž řadím také odlehčovací službu.

V druhé části práce jsem se věnovala již konkrétní podobě poskytování odlehčovací služby v praxi. Uvádím šest ilustrativních příběhů z praxe, které odrážejí příběh pečujících rodin, které využily služby pobytové odlehčovací služby pro svého blízkého s projevy demence. Na těchto příbězích jsem se pokusila demonstrovat, že mezi časté motivy využití pobytu v odlehčovací službě patří kromě potřeby odpočinku také například potřeba řešit akutní situaci (náhlé propuštění blízkého z hospitalizace, aj.), nebo využití odlehčovací služby jako čekárny na dlouhodobý pobyt v domově se zvláštním režimem či jako suplování tohoto pobytu. Kromě nastínění různých způsobů využití služby, jsem se pokusila poukázat na to, jaké příčiny mohou k takovému využití služby rodiny vést. Mezi tyto příčiny mohou mimo jiné patřit zejména nedostačující kapacity domovů

se zvláštním režimem a různé poradnické systémy u jednotlivých poskytovatelů a dále také jisté nedostatky ve spolupráci mezi odlehčovacími službami a zdravotnickými zařízeními.

V praxi se tedy ukazuje, že pobytové odlehčovací služby pro seniory s projevy demence neposkytují službu jen pro potřebu odpočinku pečujících, jak je definováno v zákoně, ale ve skutečnosti řeší mnohem více situací, do kterých se pečující rodina může dostat a se kterou si nemusí umět poradit sama. Fakt, že rodiny stále častěji přicházejí žádat o odlehčovací službu, možno říct, z nestandardních důvodů, může odrážet jednak přístup rodiny, ale také chybu či nedostatek v nastavení sociálních služeb a jejich spolupráci s jinými odvětvími. Vzhledem k tomu, že naše populace stárne a osob s projevy demence stále přibývá, je nezbytné, aby sociální pracovníci a poskytovatelé služeb brali tento fakt v potaz a zabývali se řešením těchto situací jak aktuálně, tak s ohledem na budoucnost.

Seznam zdrojů

Literatura

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

CALLONE, Patricia R. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2320-4.

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

GLENNER, Joy A. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál, 2012. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0154-0.

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

Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících. Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Praha: Tarsago Česká republika, 2014. Reader's Digest. ISBN 978-80-7406-248-3.

KUČEROVÁ, Helena. *Demence v kazuistikách*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1491-4.

MALÍKOVÁ, Eva. *Péče o seniory v pobytových sociálních [sic] zařízeních*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3148-3.

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9. S 43

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Dementia: a public health priority*. Geneva: World Health Organization, 2012. ISBN 9789241564458.

Legislativa

Vyhláška č. 505/2006 Sb. ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách [online]. [cit. 2018-03-22]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlaska_505-2006.pdf

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. [cit. 2018-03-22]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf

Internetové zdroje

Akce a kurzy. *Pečujdoma.cz* [online]. Diakonie ČCE [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/akce-a-kurzy>

Alzheimerova nemoc. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/alzheimerova-nemoc/>

Cévní mozková příhoda [online]. Cerebrovaskulární ambulance Brno [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <http://www.cmp-brno.cz/Co-je-mozkova-prihoda-mrtvice.html>

Čaje o páté. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/pecujte-take-o-sebe/caje-o-pate/>

Dementia: fact sheet. *World Health Organization* [online]. [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

Dementia Statistics [online]. *Alzheimers Disease International* [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <https://www.alz.co.uk/research/statistics>

Domovy se zvláštním režimem. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-24]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/domovy-se-zvlastnim-rezimem/>

Frontotemporální demence - Pickova choroba. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/frontotemporalni-demence-pickova-choroba/>

Gerontopsychiatrie - akutní péče [online]. Psychiatrická nemocnice Bohnice [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <https://www.bohnice.cz/lecba/gerontopsychiatrie-akutni-pece/>

Charita Zábřeh [online]. [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.zabreh.caritas.cz/cs/index.php>

Jak upravit domácí prostředí. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-24]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/tipy-pro-pecujici/jak-upravit-domaci-prostredi/>

Jiné příčiny demence. *Alzheimer.cz* [online]. Česká alzheimerovská společnost [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/jine-priciny-demence/>

Odlehčovací služby [online]. Břeclav: Remedia plus, zapsaný ústav [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.remediaplus.cz/odlehcovaci-sluzby>

Odlehčovací služba [online]. Diakonie ČCE - středisko v Sobotíně [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.diakoniecce-sobotin.cz/nase-sluzby/odlehcovaci-sluzba/>

Odlehčovací služba [online]. Domov u fontány [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: http://www.domovufontany.cz/?page_id=1810

Odlehčovací služba [online]. Dotek, o.p.s [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.pecovatelstvidotek.cz/odlehcovaci-sluzba.php>

Poradna. *Pecujdoma.cz* [online]. Diakonie ČCE [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/poradna>

Pravidla pro zařazování žádostí do pořadníku žadatelů na umístění do Domova pro seniory Třebíč [online]. [cit. 2018-04-06]. Dostupné z: <http://www.dpstrebic.cz/file.php?nid=14537&oid=5706507>

Průvodce službami pro seniory - DZR [online]. Domov pro seniory Elišky Purkyňové [cit. 2018-03-29]. Dostupné z: <https://www.dsepurkynove.cz/pruvodce/domovsezvlastnimrezimem.html>

Příručky a videa. *Pecujdoma.cz* [online]. Diakonie ČCE [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/prirucky-a-vidoa/>

Příspěvek na péči. *Integrovaný portál MPSV* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2018-04-03]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

Reportáž ČT 24: Málo míst v domovech pro seniory. *Ceskatelevize.cz* [online]. Česká televize, 2018 [cit. 2018-04-06]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/10101491767-studio-ct24/418231100240004>

Škola pečování. *Pecujdoma.cz* [online]. Diakonie ČCE [cit. 2018-03-26]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/skola-pecovani/>