

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské a sociální práce

Bakalářská práce

2009

Lenka Vydrželová

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Lenka Vydrželová

**Nová cesta domácí péče o nemocné
s Alzheimerovou chorobou a demencí
a uspokojování duchovních potřeb v rámci
programu této péče**

Vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf

2009

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny a literaturu jsem uvedla v závěrečném seznamu.

V Olomouci dne 10. dubna 2009

Lenka Vydrželová

Především chci poděkovat svému vedoucímu práce ThLic. Michalovi Umlafovi za jeho ochotu a trpělivost, kterou mi projevoval po celý čas psaní této závěrečné bakalářské práce.

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 VYMEZENÍ ODBORNÝCH POJMŮ.....	9
1.1 Demence.....	9
1.1.1 Obecná diagnostická kritéria pro demenci	9
1.1.2 Typy demenci	11
1.2 Alzheimerova choroba	11
1.2.1 Stádia Alzheimerovy choroby	11
1.2.2 Klinický projev onemocnění	12
1.2.3 Léčba a péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou	13
1.2.4 Hospitalizace pacientů trpících AD, institucionální léčba a možnosti podpory domácí péče.....	14
1.2.5 Aktivizační program pro nemocného s AD.....	15
1.2.6 Sociální význam onemocnění.....	15
2 MOTIVACE AUTORKY K PŘEDSTAVENÍ NOVÉ CESTY DOMÁCÍ PÉČE, KRITÉRIA A POSUZOVÁNÍ	17
2.1 Obsah rozhovorů 1, 2 a 3 - kritéria	17
2.2 Vyvinutá teorie v rámci výzkumu AP, posouzení	20
3 PROGRAM NOVÉ CESTY DOMÁCÍ PÉČE	22
3.1 Představení zařízení	22
3.2 Poslání.....	24
3.3 Vize	24
3.4 Cíl.....	25
3.5 Organizační struktura a personální obsazení	25
3.6 Plány	26
3.7 Fundraising	26
3.8 Propagace.....	28
4 POTŘEBY A JEJICH USPOKOJOVÁNÍ V RÁMCI PROGRAMU DOMÁCÍ PÉČE.....	29
4.1 Potřeby člověka.....	29
4.2 Uspokojování potřeb, výčet a popis činností v rámci programu komorní domácí péče.....	31

5	DUCHOVNÍ POTŘEBY A JEJICH USPOKOJOVÁNÍ V RÁMCI PROGRAMU DOMÁCÍ PÉČE.....	36
5.1	Užívání slova „duchovní“	36
5.2	Pastorační péče.....	38
5.3	Spirituální potřeby v rámci programu domácí péče.....	42
6	VERIFIKAČNÍ KRITÉRIA A KOREKCE PROGRAMU NOVÉ CESTY DOMÁCÍ PÉČE.....	46
7	PROGRAM VE SMYSLU „NĚST“ A „BÝT NESEN“	51
	ZÁVĚR	53
	SEZNAM LITERATURY A PRAMENY.....	57
	ZKRATKY.....	58
	SEZNAM PŘÍLOH.....	59
	PŘÍLOHY	60

ÚVOD

„Jestliže se chováme k lidem podle toho, kdo jsou, škodíme jim. Jestliže se k nim chováme podle toho, jací by mohli být, pomáháme jim dosáhnout na jejich limity.“

Johann Wolfgang von Goethe

Schopnost člověka přijímat druhého takového, jaký je a respektovat jeho individualitu a důstojnost, je výrazem zrání kvality jedince i celé společnosti. Každý člověk, bez ohledu na svoji odlišnost od ostatních, musí být chápán jako jedinec se svými kvalitami i nedostatky. Jsou mezi námi nemocní, postižení či staří lidé, kteří jsou závislí na péči druhých. Proto je nezbytně nutné věnovat jim náležitou pozornost jak ze strany jednotlivce, tak v celospolečenském měřítku. Je třeba neustále se podílet na rozvoji jejich osobního potenciálu.

Již několik let se zabývám pomáhající profesí. Z toho důvodu bych se ve své bakalářské práci ráda věnovala životu lidí, kteří trpí Alzheimerovou chorobou a demencí, jejichž nemoc a závislost na druhých potažmo zasáhne celou jejich rodinu a blízké. Velmi důležitým úkolem zúčastněných je nutnost vzájemného smíření se s touto bezodkladnou a nelehkou životní situací. Stejnou důležitost v životě takto postižených zaujímá pastorační doprovázení a uspokojování duchovních potřeb tohoto nevyčísitelně nemocného, kterého čeká nelehká cesta, jež náleží i jeho blízkým. Ráda bych jim tuto cestu pomohla v rámci možností a prostřednictvím své bakalářské práce ulehčit, a to pomocí představení nového programu domácí péče o cílovou skupinu postižených Alzheimerovou chorobou a demencí.

Cílem této práce, s ohledem na osobní zkušenosti zúčastněných s možnostmi ústavní a domácí péče, bude představení nové možné a v současné době reálné a fungující cesty domácí péče komorního charakteru, která je dle jejich názoru v této situaci nejpříjemnější a slouží k všestrannému uspokojení potřeb klienta a jeho blízkých. Jejím posláním je zajištění důstojnosti života postižených Alzheimerovou chorobou a demencí s prioritou dosažení na jejich limity osobnosti a udržení jejich přirozeného sociálního prostředí. Neméně důležitou rolí v rámci naplnění cíle mé práce bude charakteristika uspokojování duchovních potřeb v rámci programu této péče.

K tomu bude sloužit motivace autorky a kritéria na základě obsahu rozhovorů a dále posouzení - vyvinutá teorie (hypotéza), jež vzešla z kvalitativního výzkumu

provedeného induktivní metodou v mé absolventské práci prostřednictvím techniky nestandardizovaných rozhovorů provedených s postiženými Alzheimerovou chorobou a demencí a jejich blízkými (vzorkem). Rozhovory jsem s nimi uskutečnila na základě položené výzkumné otázky „*Co považujete dle vašich zkušeností za komplex úspěšné péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí?*“ Vyvinutá teorie (hypotéza) v rámci empirického výzkumu mé bakalářské práce potvrdila směr a smysluplnost k nové cestě domácí péče pro zmiňovanou cílovou skupinu. V rozhovorech se projevíly zkušenosti dotazovaných s omezenými možnostmi ústavní i běžné domácí péče, jež mají vlastní zkušenosti také s novou cestou domácí péče, kterou bych ráda představila prostřednictvím této bakalářské práce.

Tuto novou cestu péče jsem osobně vyvinula na základě vlastních zkušeností s postiženými Alzheimerovou chorobou a demencí a jejich blízkými, která v našem sociálním systému chybí a je pokryta v minimální míře. V rámci naplnění tohoto cíle mé práce bude také navození motivace pro naši práceschopnou populaci k ochotě a nasazení k výkonu smysluplné naplňující činnosti a s tím související širší pokrytí této péče v rámci naší republiky.

K dosažení cíle použiji *metody* práce s odbornou literaturou propojenou s prezentací vlastních zkušeností nemocných a jejich nejbližších, které vyjadřují v dosažené hypotéze mé absolventské práce. Tato nová teorie se pro mne stala impulzem k představení a prosazení nové cesty domácí péče v rámci reálných možností našeho sociálního systému.

V začátku své práce osvětlím pojmy Alzheimerova choroba a demence a současně se budu věnovat specifikům všestranného zvládnání této nemoci z pohledu nabytých teoretických znalostí v rámci studia a práce s odbornou literaturou. Dále budu prezentovat vyvinutou teorii na základě výsledků nestandardizovaných rozhovorů s nemocnými a jejich blízkými na téma úspěšné péče dle jejich zkušeností a názoru, které se stanou motivací pro představení nové cesty komorní domácí péče. V další části mé práce se zaměřím na uspokojování základních potřeb zúčastněných. Dále se v bakalářské práci budu podrobněji věnovat potřebám spirituálním, které budu aplikovat do programu nové cesty péče o nemocné nejen s Alzheimerovou chorobou a demencí. V závěrečných fázích práce budu formulovat verifikační kritéria pro posouzení správnosti projektu a také uvedu možné korekce pro zlepšení. Moji bakalářskou práci zakončí kapitola věnovaná smysluplnosti programu nové cesty domácí péče.

1 VYMEZENÍ ODBORNÝCH POJMŮ

Tato kapitola obsahuje seznámení se s nevléčitelnou a progredující nemocí Alzheimerovy choroby a demence tak, jak je teoreticky zpracována v odborné literatuře.

1.1 Demence

Demence je označením pro syndrom, jehož nejvýznamnějším projevem je úbytek komplexu kognitivních funkcí, především inteligence a paměti. Při demenci dochází ke ztrátě již rozvinutých intelektových funkcí. Za průkazné je považováno snížení inteligence o 20%. V rámci tohoto syndromu bývají v různé míře postiženy i další psychické funkce, postupně dochází k degradaci celé osobnosti. Demence je získané postižení. Může k němu dojít až po dosažení určitého rozumového vývoje, demenci lze diagnostikovat až po druhém roce života. Do té doby vzniklý defekt je posuzován jako mentální retardace. Demence vzniká na základě organického poškození CNS. Prognóza závisí na typu a závažnosti základního onemocnění, které k této poruše vedlo. Demence postihuje asi 5% populace nad 65 let.¹

1.1.1 Obecná diagnostická kritéria pro demenci

Úbytek paměťových funkcí. Projevuje se nejnápadněji při učení nových informací, v rámci progresu dochází postupně i k obtížím ve vybavování starších vědomostí. Poruchy paměti bývají spojeny s poruchami pozornosti. Nemocný se nedokáže soustředit a nic nového se nenaučí. Nakonec si nedokáže vybavit ani dříve osvojené vědomosti. Postupně může dojít k tak velkému úbytku paměťových kompetencí, že si nemocní nedovedou vybavit ani svoje jméno apod.

Úbytek dalších kognitivních funkcí. Myšlení se stává bradypsychické (zpomalené), nevybavné, rigidní (strnulé) a stereotypní. Nemocný nedovede adekvátně zpracovávat ani běžné informace, není schopen plánovat, organizovat, rozhodovat se, nechápe požadavky okolí apod. Najednou neví, co by měl v určité situaci udělat (ač stejný problém dříve běžně zvládal). Postupně dochází k rozpadu schopnosti logicky myslet. V pokročilejší fázi může být nemocný i zmatený, jeho uvažování se může stát

¹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 137.

inkohorentní (nesouvislé, a tudíž nesmyslné). Součástí demence mohou být vzácněji i bludy. Jejich obsah bývá velmi jednoduchý, obyčejně paranoidně-perzekuční (nemocný je např. přesvědčen, že mu někdo bere peří z peřin, krade mouku apod.). Bludy mohou být posilovány poruchami paměti, nemocný zapomíná, kam si schoval např. peníze, a to jej utvrzuje v bludu, že mu je někdo vzal.

Poruchy vnímání. Nemocní nejsou například schopni rozpoznávat známé objekty, resp. jejich zobrazení, přestože mají zachované sensorické funkce.

Apraxie – tj. úpadek naučených motorických dovedností, resp. stereotypů, a ztráta schopnosti adekvátně užívat běžné nástroje, např. nůžky. Nejde o to, že by nemocný nechtěl nebo měl nějak postiženou motoriku rukou, ale neví jak.

Poruchy řeči mohou odrážet narušené myšlení, např. verbální projev nemocného je ulpívavý, nemocný stereotypně opakuje jednu větu. V rámci demence může dojít ke vzniku afatických poruch. Nemocný přestává rozumět mluvené (resp. i psané řeči), činí mu problém si vybavit potřebné slovní výrazy, není schopen se adekvátně vyjádřit.

Poruchy emotivity jsou stabilním a typickým příznakem demencí. Již na počátku takového postižení se projevují nápadnosti v citovém ladění (celkové ladění může být tupě euforické, depresivní nebo úzkostné) a zhoršení kontroly emocí (zvyšuje se sklon k emoční labilitě, dráždivost, někdy k afektivním výbuchům a k agitovanosti, tj. k neregulované, nesmyslné aktivitě – např. útěkům z domova). Zvýšené emoční napětí se může projevit i tělesným neklidem, člověk má nutkání k nějakým stereotypním pohybům, např. bezcílně přendává věci na stole apod. V pokročilejším stádiu může být nemocný citově oploštělý, otupělý a apatický.

Poruchy motivace. U většiny nemocných dochází k zúžení motivace, eventuelně k úplné ztrátě iniciativy a zájmu o cokoli.

Poruchy spánku. Typickým problémem je posun cyklu spánku a bdění, někdy dochází až ke spánkové inverzi, která se projevuje tendencí k noční aktivitě a denní ospalosti.

Postupně může dojít k celkové poruše osobnosti nemocného, k jejímu úpadku a dezintegraci. Některé osobnostní rysy se mohou stupňovat až do extrému, např. extrovert začne být dotěrný, šetrný člověk se stane lakotným apod. Zhoršuje se celková adaptabilita, nemocní přestávají respektovat běžné normy chování. Ztrácejí schopnost empatie, stávají se bezohlednými, ohroublými, egocentrickými a sobeckými. Nejsou schopni pociťovat vinu, později mizí i pocity studu. S úpadkem paměti souvisí i porucha orientace v prostředí. Nemocný se cítí dezorientován, neví kde je a bloudí ve

známém prostředí. Nechápe ani běžné mezilidské vztahy, nezvládá běžnou činnost v oblasti sebeobsluhy apod. Postupně může dojít až ke ztrátě identity, kdy nemocný neví ani kdo je. Za těchto okolností přestává být soběstačný, potřebuje trvalý dohled a péči jiné osoby.

1.1.2 Typy demencí

V literatuře se rozlišují 3 základní typy demencí:

Atroficko-degenerativní demence (do této kategorie patří Alzheimerova choroba, Korová nemoc s Lewyho tělísky, demence při Parkinsonově chorobě, Huntingtonova chorea, Pickova choroba a další).

Ischemicko-vaskulární demence (do této kategorie patří nemoci cévních poruch – uzávěry mozkových tepen způsobené cévními trombózami vedoucí k mozkovým infarktům jako jsou např. multiinfarktová demence, Vaskulární demence s náhlým začátkem, Binswangerova choroba a další).

Symptomatické, sekundární demence vyvolané jinými příčinami (např. infekčním onemocněním, úrazem či otravou jako jsou např. demence infekčního původu, pouřazové demence, demence po mozkových nádorech, demence na podkladě intoxikací, metabolicky podmíněné demence, demence při nedostatku některých vitamínů a další).

1.2 Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba je nejčastějším typem demence. Jedním z kritérií pro její diagnózu je časová lokalizace počátku onemocnění. Podle tohoto kritéria se rozlišuje typ s časným začátkem (do 65 let), a typ s pozdní dobou vzniku (nad 65 let). Většina případů se rozvíjí až ve věku 65 až 80 let.

1.2.1 Stádia Alzheimerovy choroby

Obecně se tvrdí, že Alzheimerova choroba probíhá ve 3 stádiích:

počáteční – ztráta paměti, špatná orientace v prostoru, deprese, agresivita, opakování se apod.

střední – nemocný si nepamatuje jména a nedávné události, špatná hygiena, špatné vyjadřování, bloudí, provází ho halucinace apod.

pozdní – úplná nesoběstačnost a stoprocentní závislost na druhých, špatné polykání, nemocný nepozná sebe ani blízké, nechápe, je inkontinentní, upoután na invalidní vozík i lůžko apod.²

1.2.2 Klinický projev onemocnění

Marie Vágnerová ve své publikaci „Psychopatologie pro pomáhající profese“ uvádí, že Alzheimerova demence (dále jen AD) se vyvíjí pozvolna, jednotlivé příznaky se objevují postupně a zpočátku celkem nenápadně. Průměrná doba přežití od počátku klinických projevů je v rozmezí 3 až 7 let. Rozvoj příznaků choroby lze diferencovat podle závažnosti:

Změny osobnosti a nápadnosti v chování. Nemocní postupně přestávají dodržovat společenská pravidla a ohledy. Ubývá motivace k většině činností, nemocní postupně ztrácejí zájem i o sebe a nakonec převládne celková apatie. Negativní osobní rysy, jako je egocentrismus, sobectví, negativismus, podezíravost apod., které se v rámci choroby akcentují, ztěžují soužití s takto postiženými lidmi.

Postupně se zhoršují všechny kognitivní funkce a tento úpadek se stává čím dál nápadnějším. Významná je progredující porucha paměti. Na počátku se projevuje jen nápadnou zapomnětlivostí. Poruchy soustředění a paměti mají za následek problémy i v oblasti běžných domácích činností. Například nemocní zapomínají vypnout vařič, zavřít vodu v koupelně apod. Ukládají různé věci nesmyslným způsobem, např. peněženku do ledničky. Takto postižení lidé neustále něco hledají, což zvyšuje jejich pocit nejistoty a napětí. Výpadky paměti kompenzují konfabulacemi. Reagují odpovědí, která by se mohla do textu hodit, ale neodpovídá realitě. Oni jsou však přesvědčeni, že jejich sdělení je pravdivé.

Komplexní porucha paměti vede ke ztrátě schopnosti orientovat se v čase a prostoru. Nemocní netrefí známou cestou do autobusu, ztrácejí se ve známém městě, nevědí, zda je ráno nebo noc apod. V pokročilejším stádiu onemocnění mohou paměťové kompetence upadat na tolik, že jsou nemocní zcela dezorientováni, někdy dochází i ke ztrátě vlastní identity. Nevědí, kdo jsou, nepoznávají známé lidi ani svůj obraz v zrcadle apod.

² Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 137.

Postupná ztráta schopnosti logicky uvažovat. Nemocní stále hůře chápou, co by měli v určité situaci udělat. Běžné situace i obvyklé požadavky jejich okolí se jim zdají podivné a nesrozumitelné.

Upadá schopnost porozumět verbálnímu sdělení, což se projevuje obtížemi v komunikaci. S nemocným se není možné domluvit a není ani možné se spolehnout, že bude nějaký pokyn respektovat. Zhoršuje se rovněž schopnost přiměřeného slovního vyjádření. Nemocným ubývá slovní zásoba, často reagují jednoslovnou odpovědí. Dochází i ke komolení slov. V konečné fázi nemoci může dojít až k úplnému výpadku verbálních kompetencí.

Změny nálady mohou být prudší a méně adekvátní situaci: běžné jsou patické nálady, častá je tupá euforie, ale vyskytuje se i úzkostná či depresivní nálada. Nemocní někdy reagují afektem zlosti, zaměřeným proti nejbližším lidem. Občas bývají i agresivní vůči rodinným příslušníkům, zdravotnickému personálu apod. Postupně dochází k celkovému oploštění emotivity a k apatii.

Jakmile se stav nemocného zhorší natolik, že není schopen sebeobsluhy, popř. pokud se objeví porucha spánkového rytmu a obtížně zvladatelné poruchy chování např. agitovanost, je vhodné jej hospitalizovat. Za těchto okolností nemůže rodina sama zajistit veškerou péči.³

1.2.3 Léčba a péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou

Za současného stavu znalostí nelze Alzheimerovu chorobu vyléčit. Včasným zahájením léčby je však možno průběh choroby výrazně zpomalit a zlepšit kvalitu života postižených.

Léčba má být komplexní, zahrnující jak metody biologické, tak i metody psychosociální. Léčby se účastní lékař-psychiatri nebo neurolog ve spolupráci s praktickým lékařem nebo lékařem-geriatrem, psycholog, zdravotní sestry a rehabilitační pracovnice, socioterapeuté a pečovatelé pacienta, především jeho rodina. Na léčbě se podílejí i specialisté z jiných oborů. Velmi důležitá je léčba všech přidružených tělesných onemocnění. Z farmakoterapie se používají jednak látky, ovlivňující kognitivní (poznávací) funkce, jednak i látky, ovlivňující funkce nekognitivní, např. antidepresiva při výskytu depresivní nálady či neuroleptika při

³ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 137-141.

výskytu nočních stavů neklidu. Dále aktivizační terapie (udržování dostatečné psychické aktivity), kognitivní trénink (trénink paměti a jiných poznávacích funkcí), realitní orientace, sanace somatických onemocnění, práce s rodinou a ostatními pečovateli, tělesná rehabilitace a ostatní metody.⁴

1.2.4 Hospitalizace pacientů trpících AD, institucionální léčba a možnosti podpory domácí péče

Umístění pacientů trpících Alzheimerovou demencí v nemocnici může představovat vážné riziko zhoršení jejich stavu. Pacienti často trpí tzv. adaptačním syndromem – v novém prostředí se dostatečně neorientují, nejsou schopni nalézt lůžko nebo WC. Především v prvních třech týdnech hospitalizace stoupá úmrtnost těchto pacientů.

Pacienty trpící Alzheimerovou demencí je nutné hospitalizovat v případě výskytu závažných poruch chování (např. při intenzivních nočních neklidech), dále v případě selhání pečovatelské (rodiny, příbuzenstva, ústavu sociální péče). Diagnostické pobyty mají být co možno nejkratší.⁵

Přijetí do ústavu sociální péče, zejména na počátku pobytu, představuje stejné riziko jako přijetí do nemocnice.

Největší podíl péče o osoby postižené Alzheimerovou chorobou spočívá na praktických lékařích a geriatrech. Psychiatr a neurolog slouží především jako konzultanti a přebírají pacienty ve složitějších případech. Pro hospitalizaci těchto pacientů slouží především gerontopsychiatrické oddělení, pro diagnostické hospitalizace také neurologická oddělení. V poslední době u nás vznikají především nestátní zařízení pro hospitalizaci dementních pacientů.

Z ústavů sociální péče jsou nejvýhodnější domovy důchodců se zvláštní psychiatrickou péčí. Také některé léčebny dlouhodobě nemocných zřizují oddělení pro léčbu dementních osob. Pokud je rodina schopna zajistit péči alespoň v noci, jsou výhodná zařízení typu denních stacionářů (domovinky apod.), kam jsou dementní klienti umístěováni pouze přes den, zatímco na noc si je rodina bere domů.

⁴ Srov. JIRÁK, R., ORENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*. Praha: Maxdorf, 1998, s. 25.

⁵ Srov. JIRÁK, R., ORENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*. Praha: Maxdorf, 1998, s. 26.

Účinnou podporu rodinám představují různá sdružení typu alzheimerovských společností, kde jsou zainteresováni jak odborníci z oborů zdravotnictví, psychologie, sociální péče, tak i příbuzní a pečovatelé pacientů. Tyto společnosti působí především edukativně a ve většině zemí je jejich ekonomické zajištění prováděno formou sponzoringu.⁶

1.2.5 Aktivizační program pro nemocného s AD

Program aktivizace by měl vycházet z dohody s psychologem nebo lékařem. Obsahuje zpravidla drobné úkoly, které pacienta nutí k vyvíjení činnosti a tím i k „udržování“ vlastních schopností. Hranice mezi aktivizací a nucením k činnosti je úzká a „dávkování“ je nutné probírat s odborníkem. Kromě specializovaných postupů (počítačová rehabilitace, kognitivní terapie), obsahuje dohodu s příbuzným pacienta o plnění smluvených kroků. Začít je možné zcela jednoduše. Aktivizace by měla být provázena lékovou terapií. Aktivizace vyžaduje naši trpělivost, citlivost a náměty pro aktivizaci.⁷

1.2.6 Sociální význam onemocnění

Alzheimerova demence omezuje sociální uplatnění nemocného. Postižení nejsou schopni přijatelně zvládat ani běžné sociální role. Standardní nároky jsou pro ně příliš náročné, a protože je přestávají chápat, jeví se jim jako ohrožující. Ztrácejí orientaci v čase, prostoru, v lidech a nakonec i v sobě samém. Nepoznávají blízké lidi a nevědí, kdo jsou. Zhoršování stavu nemocného je značnou zátěží i pro jeho rodinu. Je velice těžké přijmout skutečnost tak velkého úpadku osobnosti blízkého člověka a nezměnit k němu postoj. Obtížnost a postupně i nemožnost domluvy s nemocným je nepříjemná a emočně vyčerpávající. Postižený člověk je sice stále fyzicky přítomen, ale psychicky se změnil, ztratil svou osobnost: „Je to on, ale už to není on.“

Takový rozpor vyvolává u okolí stres, který je tím těžší, čím je postižený člověk mladší. Je třeba změnit očekávání a ztrátu akceptovat. Příbuzní těžko přijímají fakt, že dříve schopný člověk se začal chovat nepřijatelným způsobem. Nechápu, jak je to možné a někdy přičítají vinu nemocnému, jeho neochotě chovat se „normálně“.

⁶ Srov. JIRÁK, R., ORENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*. Praha: Maxdorf, 1998, s. 27-28.

⁷ Srov. JIRÁK, R., ORENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*. Praha: Maxdorf, 1998, s. 52-60.

O postiženého je třeba se postarat, a není možné doslova respektovat jeho nápady a přání, protože bývají často nesmyslné. Člověk trpící Alzheimerovou chorobou a demencí se stává pasivním objektem péče, s nímž je třeba manipulovat, protože přestává být soudný a soběstačný.⁸ Na druhé straně je třeba zachování autonomie každého člověka, a proto úkolem pečujícího personálu bývá skloubit v rámci specifické péče obojí (např. vezmu na procházku 85letou nemocnou paní dle jejího přání a rozhodnutí, ale vysvětlím jí, že nemůže jít ve střevících na deseticentimetrovém podpatku jako v mládí jen proto, že si myslí, že je jí teprve 40 let).

⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 143.

2 MOTIVACE AUTORKY K PŘEDSTAVENÍ NOVÉ CESTY DOMÁCÍ PÉČE, KRITÉRIA A POSUZOVÁNÍ

Prostřednictvím této kapitoly bude zřejmá moje motivace k představení nové cesty domácí péče, kritéria a posuzování. Zamyslela jsem se nad obsahem 3 nestandardizovaných rozhovorů (kritéria) s dotazovanými postiženými Alzheimerovou chorobou a demencí a jejich rodinnými příslušníky, které jsem uskutečnila v rámci mé absolventské práce a jejichž přesné znění bude uvedeno v příloze č. 1. Výzkumná otázka zněla: *„Co považujete dle vlastních zkušeností za komplex úspěšné péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí?“* Odpověď (posouzení) a s tím související nově vyvinutá teorie (hypotéza) z těchto uskutečněných rozhovorů, jež vzešla z absolventské práce, bude předmětem další podkapitoly.

2.1 Obsah rozhovorů 1, 2 a 3 - kritéria

Na základě uskutečněného kvalitativního výzkumu v rámci praktické části své absolventské práce provedu celkové vyhodnocení rozhovorů, které povede k obecnému názoru dotazovaných na výzkumnou otázku: *„Co považujete dle vlastních zkušeností za komplex úspěšné péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí?“*

Dotazovaní znali všechny okolnosti a příznaky spojené s nevléčitelným onemocněním AD, což zasahuje nejen nemocného, ale také jejich blízké. Všichni se shodovali na tvrzení, že je nutno zabezpečit také základní potřeby všech zúčastněných, na které mají v rámci zachování své důstojnosti plné právo.

Hovořili o nutnosti zachování stabilního a přirozeného sociálního prostředí, které pozitivně ovlivňuje jejich životy. To znamená, že v první řadě nemocný se cítí doma ve svém vlastním příbytku a potažmo stejné soukromí si chtějí zachovat také jejich blízcí, kteří mají také svoji rodinu a děti, jež musí ekonomicky zajistit a připravit do života. Proto ji nechtějí z důvodu péče o svého rodiče „zanedbávat“ a na druhou stranu cítí povinnost postarat se o svého nemocného blízkého, který se v době jejich mládí zpravidla maximálně postaral o ně. Toto dilema v určitou dobu života zasáhne téměř každého z nás, komu není lhostejný přístup k důstojnému prožití podzimu života jejich nemocného blízkého.

Uvědomili si, že postižený AD potřebuje specifický přístup a celodenní dohled, neboť jejich zdravotní stav nedovoluje nemocným žít v osamění, protože jsou si sami sobě nebezpeční. Alzheimerova choroba a demence (viz kapitola č. 1) se vyznačuje především tím, že nemocný si postupem času vůbec nic nepamatuje, nepoznává sebe ani své blízké a zpravidla jeho život končí upoutáním na lůžku. V tomto okamžiku rodina není ve většině případů schopna zajistit v rámci svých schopností a znalostí péči o nemocného. Je tedy nucena hledat pomoc jinde, tam, kde umí s takto nemocným pracovat a tam, kde bude mít zajištěno vše, co potřebuje. Proto se dotazovaní začínali obracet na různé společnosti zabývající se péčí o postižené AD, jako jsou poradenské Alzheimerovské společnosti, denní stacionáře, odlehčovací služby, terénní domácí péče, Charita, pobytová zařízení se zvláštním režimem, jejichž pokrytí je v naší republice velmi malé a zdaleka nestačí uspokojit poptávku z důvodu naplněné kapacity, jak uvádím ve své absolventské práci v kapitole č. 3. Nezbývá jim tedy, než umístit svého nemocného blízkého v Psychiatrické léčebně, v Léčebně dlouhodobě nemocných či v nemocnici, což pro ně znamená vyčítavý pocit umístění jejich blízkého do ústavní péče. Všichni dotazovaní se shodovali na tom, že dle jejich zkušeností s ústavní péčí budou mít sice zajištěn odborný přístup z hlediska manipulace s člověkem, lékařské a paliativní péče..., ale k jejich nemocnému blízkému se bude přistupovat z důvodu omezené kapacity personálu jako k 1 ze 40 lidí se striktním dodržováním režimových opatření. Tato představa v nich vzbuzuje výčitky svědomí a selhání sebe samého či rodiny.

Uvědomují si, že jejich rodinný příslušník potřebuje stálý zainteresovaný personál s vlídným přístupem, zachování soukromí a autonomie, uplatňování současných trendů v péči o osoby s postižením jako je integrace (spolužití postižených a zdravých lidí bez konfliktů), inkluze (přiblížením zdravých a postižených se vzájemným respektováním rozdílů), princip normalizace (zajištění postiženým stejného přístupu ke všemu – normální rytmus života, vlastní nábytek, vlastní volnočasová aktivita, duchovní uspokojení potřeb, možnost vstávat a snídat dle určení jejich doby...) a deinstitucionalizace (transformace pobytových a sociálních služeb z ústavů do přirozeného prostředí a tímto začlenění postižených mezi zdravé lidi, tzn. zřízení menších komornějších zařízení). Současně chtějí pro svého nemocného rodiče profesionální přístup zaměřený na rozvoj jeho osobního potenciálu energie, kvalitní lékařskou a ošetrovatelskou péči včetně zajištění kompenzačních pomůcek, ucelenou rehabilitaci (zdravotní, psychologickou, pracovní, pedagogickou, volnočasovou,

sociální a spirituální), trvalé bydlení, domácí speciálně upravovanou stravu, doprovázení při nemoci, smrti a umírání...

Napříč tomu, aby dokázali zajistit svému blízkému postiženému AD všechny tyto výše uvedené náležitosti, si dotazovaní potřebují také zachovat svoje dosavadní zaměstnání (hlavní ekonomka ve velké rodinné firmě, soukromá zubní lékařka, učitelka, soudní znalec v oboru ekonomie) bez obav a strachu ze ztráty sociálního statusu pro případ potencionální nezaměstnanosti a zhoršení jejich ekonomické situace v případě náhlého úmrtí jejich nemocného blízkého. „Jak to udělat, abychom měli toto všechno zajištěné a aby bylo o našeho nemocného blízkého dobře a kvalitně postaráno?“ Tato otázka se stala pro dotazované v určitou dobu „noční můrou“.

Odpověď na tuto otázku získali na základě vlastní zkušenosti s novou cestou komorní domácí péče, kterou provozují v přízemí svého vlastního rodinného domu manželé, kteří využili část svého příbytku pro dobročinné účely (podrobněji popsáno až v kapitole č. 3). Všichni pečující dokončují vysokoškolské vzdělání se sociálním nebo speciálně-pedagogickým zaměřením. Cílovou skupinou jsou postižení s Alzheimerovou chorobou a demencí, kteří mají v tomto rodinném domě trvalé bydliště. Každý z manželů pečuje individuálně o 1 osobu a tím má zajištěné svoje zaměstnání na bázi péče o osobu jinou dle zákona č. 108/2006, o sociálních službách. Pečují zde celodenně celkem o 2 osoby závislé na péči jiné osoby ve stupni závislosti č. II – IV za využití příspěvku na péči, který v celkové výši poukazují příjemci příspěvku pečující osobě a osobně z důchodu se podílí na úhradě nákladů na domácnost, obživu a bydlení. Pečující spolupracují s praktickým lékařem, který nemocné pravidelně navštěvuje v rámci návštěv svých pacientů. V případě nároku na odpočinek se pečující a zainteresované osoby vzájemně zastupují a v krajních případech využívají služeb Charity, odlehčovacích služeb a terénní domácí péče.

Východisky projektu se staly ty skutečnosti, že dotazovaní možnost takové domácí péče, kterou náš sociální systém umožňuje, považují za komplex úspěšné péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí a zároveň všichni zúčastnění berou tuto možnost jako jejich Boží dar, neboť našli to, co hledali. Tato komorní domácí péče se svým charakterem podobá pěstounské péči o nezletilé. Výhodou této péče je také minimální finanční účast státu, neboť není třeba žádných participujících cizích zdrojů. Na základě spokojenosti zúčastnění rádi přispějí menším sponzorským darem. Lituji však dané skutečnosti, že o takovém zařízení dosud neslyšeli a že by v budoucnu více takových zařízení rádi uvítali, neboť potencionální poptávka bude značná. Někteří

z nich, jak vyplývá z rozhovoru č. 2, si v předstihu zajišťují potencionální místo pro svoji vlastní osobu na dobu, až bude jejich zdravotní situace takový typ péče vyžadovat.

Z rozhovoru č. 2 vyplývá také zajímavý poznatek, že i osoba zbavená způsobilosti k právním úkonům pro Alzheimerovu chorobu a demenci je schopna na základě využití svého vlastního potencionálu energie a zachovaného intelektu zajistit si v rámci inkluze pobyt v komorní domácí péči a zároveň se nechat opatrovníci (pečující osobou) přesvědčit o vhodnosti podrobit se několika onkologickým operacím, které jí prodloužily život o několik let. Z toho vyplývá, jak důležitou roli hraje pro podobně postižené čestná a dobrovolná funkce opatrovníka. Tato celková pozitivní skutečnost se stala spouštěčem pečujících pro jejich další pokračování v pomáhající profesi za účelem smysluplné pomoci potřebným.

Všechna tato pravdivá fakta se na základě mého zamyšlení stala podnětem a motivací pro představení zmiňovaného programu nové cesty domácí komorní péče v rámci této bakalářské práce.

2.2 Vyvinutá teorie v rámci výzkumu AP, posouzení

Na základě uskutečněných 3 rozhovorů nestandardizovanou formou s nemocnými Alzheimerovou demencí (dále jen AD) a jejich blízkými a stanovené výzkumné otázky „Co považujete dle vašich zkušeností za komplex úspěšné péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí?“ jsem v rámci tohoto kvalitativního výzkumu pomocí induktivní metody našla tuto teorii – hypotézu:

„V rámci komplexu úspěšné péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí z pohledu nemocného a jeho blízkých je třeba pro nemocného zajistit stabilní a současně domácí prostředí. Nezbytně nutné je vytvoření vzájemného a vřidného vztahu mezi pečujícím a nemocným. S ohledem na specifikum této nemoci je nutné zajištění 24hodinového dohledu a současně uspokojení všech základních potřeb (biologické, psychologické, fyziologické, sociologické a spirituální) nejen pro nemocného, ale souběžně také pro jeho blízké. Je kladen důraz na individuální a specifický přístup k nemocnému. Je preferováno zachování soukromí a komornost prostředí a zároveň možnost pravidelných sociálních kontaktů. Neztratit zaměstnání z důvodu nezbytné péče o svého blízkého a zároveň nemít špatné svědomí z umístění nemocného rodinného příslušníka do ústavu hraje podstatnou roli v rámci pohledu na komplex úspěchu v péči pro blízké nemocných. Z vyvíjené nové teorie je patrné upřednostňování současného trendu deinstitucionalizace a integrace nemocných. Vyplývá zde požadavek dohledu nad kvalitou poskytované péče prostřednictvím příslušného kontrolního orgánu a navíc odbornost, připravenost, empatie a zodpovědný přístup pečujících. Dále nezbytnost zajištění lékařské a hospicové péče, domácí stravování s dodržováním

diabetického jídelníčku a současně nestriktnost v dodržování režimových opatření za účelem psychické pohody nemocného. Podstatnou roli v úspěšné péči hraje maximální rozvoj osobního potenciálu postiženého prostřednictvím uplatňování terapeutických a psychoterapeutických přístupů a metod. Je kladen důraz ze strany zúčastněných na schopnost poradenství ze strany pečujícího personálu v rámci vyřízení kompenzačních pomůcek a jiných sociálních výhod pro nemocné a na orientaci pečujících v sociální sféře. Shodnost dotazovaných v rozšíření dalších zařízení pro nemocné AD v rámci pokrytí naší republiky.“⁹

⁹ VYDRŽELOVÁ, L. *Komplex úspěšné péče o postižené s Alzheimerovou chorobou a demencí z pohledu nemocného a jeho blízkých.* (připravovaná absolventská práce na Caritas-VOŠ Olomouc, předpokládaný termín odevzdání duben 2009)

3 PROGRAM NOVÉ CESTY DOMÁCÍ PÉČE

V této kapitole se budu podrobně věnovat programu nové cesty domácí péče.

S ohledem na vyhodnocení rozhovorů, nově vyvinutou teorii (hypotézu) v rámci empirické části své absolventské práce a na základě vlastní praxe představím novou cestu domácí péče v komorním prostředí v rámci programu, který na této bázi funguje od roku 2007. Této práci se ale věnuji již od roku 2001. Budu hovořit o cílech, poslání, organizaci, o plánech do budoucna a financování. Představím režim dne a činnosti spojené s naplněním celého programu.

3.1 Představení zařízení

Zařízení nové cesty domácí péče komorního charakteru je součástí našeho vlastního rodinného domu Bouzov 138, 783 25 Bouzov. Společně s manželem jsme uvolnili přízemní část svého příbytku pro trvalý pobyt nemocných a dobročinné účely. Celé přízemí je přizpůsobeno pro volný bezbariérový pohyb včetně sprchy a sociálního zařízení. Jsou zde k dispozici 2 jednolůžkové pokoje s nadstandardním vybavením. Od roku 2001 v těchto prostorách poskytujeme domácí péči na bázi péče o osobu jinou pro cílovou skupinu nemocných trpících Alzheimerovou chorobou a demencí s 24 hodinovou péčí.

V současné době tuto péči poskytujeme na základě zákona 108/2006 o sociálních službách¹⁰ v rámci využití příspěvku na péči dle §7. Pečujeme o klienty se stupněm závislosti na péči jiné osoby č. II – IV dle § 8, kteří nevládají úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti dle §9. Kontrolu správného využití příspěvku na péči provádí sociální odbor Obecního úřadu s rozšířenou působností v Litovli a také vydává pro pečující osobu, která žije ve společné domácnosti s osobou závislou na pomoc jiné osoby, písemné potvrzení prokazující dobu této péče pro účely zdravotního a důchodového pojištění dle §29 citovaného zákona. Pro pečující se tato doba v rámci důchodového pojištění, trvá-li alespoň 1 rok, považuje za náhradní dobu, tj. dobu, která se pro účely stanovení výše důchodu hodnotí, aniž je za ni odváděno pojištění. Tato doba se pro osoby pečující po 31. 12. 2006 osobně o osobu, která je závislá na péči jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo stupni III (těžká závislost) a nebo ve

¹⁰ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

stupni IV (úplná závislost) započítává v délce 100%. V případě péče o jinou než blízkou osobu musí jít o trvalé společné soužití, v jehož rámci jsou společně uhrazovány náklady na jejich potřeby.¹¹

Pečující osoby provádí tuto činnost formou péče o jinou než blízkou osobu na základě uzavřené smlouvy (viz. příloha č. 2) s nemocným dle zákona č. 40/1964, občanský zákoník, v platném znění, jejíž text obsahuje odkaz na zákon č. 108/2006, o sociálních službách. Smlouva byla vyhotovena ve spolupráci s právním poradcem JUDr. Romanem Langem. S touto činností máme již 8leté praktické zkušenosti. Pečující dálkově studují VŠ se sociálním nebo speciálně-pedagogickým zaměřením.

Vše je zabezpečeno tak, aby byla zajištěna maximální bezpečnost klientů s ohledem na jejich onemocnění. K dispozici jsou také velké prostory přilehlé zahrady s letním venkovním posezením a výhledem na hrad Bouzov.

Činnosti, které jsou zde vykonávány, odpovídají veškerým potřebám souvisejícím s celodenní péčí o nemocné spolubydlící trpícími Alzheimerovou chorobou a demencí. To znamená celodenní stravování (příčemž potrava je speciálně upravována k požívání bez chrupu, dodržuje se jídelníček pro diabetiky), poskytování hygienických a základních osobních potřeb, kadeřnické služby, manikúra, pedikúra, úklidové práce, zajišťování zdravotní lékařské péče, spolupráce s ošetřujícími i odbornými lékaři, zajišťování a podávání léků dle pokynů lékařů, kulturní vyžití nemocných v rámci možností, výchovná činnost včetně muzikoterapie, canisterapie atd., zajištění společnosti a uspokojování citových stránek nemocných, možnost návštěv z řad rodiny a přátel nemocných, návštěvy chrámu a pravidelné modlitby, pastorační péče.

Cílem této práce je deinstitucionalizace a integrace nemocných zpět do společnosti mezi zdravé občany a zajištění blaha nejen ke spokojenosti jejich, ale i jejich rodinných příslušníků a také ošetřujících. Po několikaleté zkušenosti a velké poptávce o tyto služby jsme společně dospěli k názoru rozšířit kapacitu i pro další potřebné spoluobčany.

¹¹ Srov. PELIKÁNOVÁ, H., LANG, R., ŠANTRŮČEK, J., DORČÁKOVÁ, J. *Důchodové pojištění. Povinnosti zaměstnavatele od roku 2009*. Praha: Pragoeduca, 2009, s. 119-120.

3.2 Poslání

Posláním provozované péče je pomoc jednotlivci dosáhnout nebo udržet stav tělesného, duševního a sociálního zdraví, pohody a souladu s daným prostředím. Dále podpora soběstačnosti člověka v péči o sebe samého. Péče je založena na úctě k jedinečnosti a lidské důstojnosti každého člověka.

3.3 Vize

Jako bývalá pracovnice v ekonomickém sektoru jsem na základě vlastní zkušenosti s touto péčí přehodnotila veškeré životní priority a hodlám rozšířit kapacitu pro další potřebné a nadále se jí věnovat. Vzhledem k tomu, že naše populace stárne a Alzheimerova choroba a demence se začíná projevovat ve větší míře, považuji dostatek takových služeb během několika let za prioritu. Vidím v této činnosti především pomoc pro tyto nemocné občany, ale také zajištění pracovní příležitosti pro sebe, manžela a moje děti do budoucnosti. Proto je k této práci vedu a jsem velmi ráda, že již dnes působí jako sociální pracovníci a vychovatelé v ÚSP Nové Zámky, kde se obohatí drahocennými zkušenostmi a získají praxi v této oblasti. Činnost tohoto zařízení umožnila také rodinným příslušníkům jednotlivých klientů udržet si dosavadní zaměstnání v jejich předdůchodovém věku a při dnešní míře nezaměstnanosti s pocitem, že je o jejich rodiče uspokojivě postaráno v komorním prostředí. Dle jejich názoru je právě zmiňovaná komornost velkým pozitivem provozování této činnosti.

Ráda bych udělala všechno proto, aby se tato moje myšlenka nadále osvědčovala a já mohla smysluplně pomáhat i dalším potřebným lidem s možným využitím větší kapacity.

Věřím, že tento program nebude nová cesta pouze pro nemocné, ale že se tato myšlenka ujme i v širším spektru práceschopných spoluobčanů, kteří by chtěli pracovat v pomáhající profesi. Již dnes se podrobují exkurzím a dotazům ze strany zájemců o práci, kteří by chtěli také touto cestou pomáhat postiženým a nemocným podobných cílových skupin.

3.4 Cíl

Cílem naší péče je deinstitucionalizace a integrace postižených k dosažení spokojenosti nemocných a jejich blízkých, uspokojení velké poptávky po této péči, zajištění zaměstnání pro celou naši rodinu i do budoucnosti a udržení si zaměstnání rodinných příslušníků nemocných (zpravidla v předdůchodovém věku).

3.5 Organizační struktura a personální obsazení

Pro mne osobně je tato činnost mým hlavním zaměstnáním jako péče o jednu osobu blízkou nebo jinou. Zároveň působím jako vedoucí zařízení. Dosažené vzdělání mám ÚSO a současně dálkově studuji na VOŠs Caritas a CMTF v Olomouci obor Sociální politika a sociální práce.

Můj manžel pečuje o druhou osobu také v rámci péče o osobu jinou. Současně působí jako můj zástupce. Dosažené vzdělání ÚSO.

Starší syn zde působí v rámci vedlejší činnosti a výpomoci. Dosažené vzdělání vysokoškolské – speciální pedagog – etoped.

Mladší syn v našem zařízení působí taktéž v rámci vedlejší činnosti a výpomoci. Dosažené vzdělání ÚSO a současně dálkově studuje PdF v Olomouci obor Speciální pedagogika pro výchovné pracovníky.

V případě potřeby a kontrol nemocných dochází v rámci návštěv svých pacientů do zařízení praktický lékař. Duchovní přichází za nemocnými dle jejich potřeby.

Organizační struktura v rámci programu nové cesty komorní domácí péče, která je podrobně uvedena v příloze č. 3, blíže specifikuje funkce a činnosti, jež zastávají jednotliví pečující o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí a souběžně jejich zástupci. K nemocným také pravidelně přichází praktický lékař v rámci návštěv svých pacientů a dle potřeby nemocných dochází také duchovní. V případě odpočinku pečující využívají svých zástupců, v krajních případech mohou využít služeb Charity, odlehčovacích služeb a terénní domácí péče.

3.6 Plány

Pro velkou poptávku s ohledem na věkové rozložení naší populace, k dosažení spokojenosti klientů, k udržení si zaměstnání jejich rodinných příslušníků a k udržení zaměstnání pečujících je třeba splnění těchto plánovaných cílů:

Dlouhodobý: Přijetí nové cesty komorní domácí péče na trhu práce a vytvoření sítě dané domácí péče v naší republice.

Krátkodobý: Rozšíření kapacity našeho zařízení do konce roku 2009 pro další potřebné spoluobčany maximálně na 4 nemocné osoby tak, abychom mohli udržet komornost přirozeného prostředí pro postižené Alzheimerovou chorobou a demencí. S tím souvisí také rekonstrukce dalších 2 pokojů v termínu do 30. 11. 2009 Vzhledem k poptávce kapacitu lehce naplníme, neboť možností umístění těchto nemocných je v naší republice velmi málo. Od 1. 1. 2010 získat další celodenně pečující osobu (z řad naší rodiny) se shodným trvalým bydlištěm.

Strategický plán k dosažení cílů: S ohledem na zdokumentování pozitivní zpětné vazby nemocných a jejich rodinných příslušníků na poskytovanou péči představit tento nový program domácí péče v rámci své bakalářské práce. Účelem toho bude propagace do budoucnosti. Využijí také další možné způsoby propagace.

3.7 Fundraising

Získávání finančních prostředků v našem zařízení je různorodé:

Již v úvodu jsem se zmínila o tom, že jsme využili vlastní rodinný dům pro dobročinné účely. Nabídli jsme jednotlivým klientům svůj vlastní majetek s poskytnutím současně trvalého bydliště. Na základě této skutečnosti můžeme s manželem vykonávat dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. péči o osobu jinou. Tato činnost se nám započítává jako odpracovaná doba na důchod, sociální a zdravotní pojištění za nás platí stát, poskytujeme-li péči pro osoby s přiznáním stupně závislosti II – IV.

Osoby, o které pečujeme, se podílí na úhradě nákladů na domácnost, obživu a bydlení spojených s trvalým bydlištěm ze svého důchodu.

Příspěvek na péči¹² je poskytován dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. přímo osobám závislým na péči na osobě jiné ve stupni I – IV (ve výši od 2.000,- Kč do 11.000,- Kč/měs.). Tato částka je na základě smlouvy poskytována pečující osobě, která zajišťuje kompletní celodenní 24hodinovou péči. Kontrolu poskytování celodenní péče a využití příspěvku na péči provádí sociální odbor při MěÚ v Litovli.

Nárok na kompenzační pomůcky a sociální příplatky jednotlivých klientů je taktéž plně využíván, vše vyřizuje pečující osoba (zpravidla já osobně).

Oblečení a prostředky osobní spotřeby si hradí klienti sami ve spolupráci s rodinnými příslušníky.

Setkáváme se také s cizími dárci, kteří v malé míře poskytnou věcné dary ve formě věnovaného jim už nepotřebného ložního prádla apod., které využíváme v nouzových případech.

Vzhledem k té skutečnosti, že již zesnulá naše první klientka neměla žádné děti ani manžela a bydlela s námi 5,5 let ve společné domácnosti, stali jsme se dědici jejího majetku ze zákona společně s jejím synovcem. Dědické řízení je již téměř u konce. Protože nám Pán Bůh takto požehnal, využijeme tyto finanční prostředky nadále na rozvoj naší dobročinné činnosti za účelem zřízení dalších míst, kterých je nedostatek a o které je velký zájem.

Závěrem bych chtěla podotknout, že přestože tato bezdětná magistra farmacie nevychovala a nezanechala žádné děti, stala se mým spouštěčem a motivací pro rozhodnutí se vykonávat tuto činnost a pomáhat podobně postiženým lidem, jako byla ona. Navíc velmi ovlivnila mé rozhodnutí studovat na VOŠs Caritas a CMTF UP v Olomouci. Pro mne se stala nezapomenutelnou dámou, jejíž jméno PhMr. Jaroslava Volavková zůstane nadále zaryté v paměti a spojené se smysluplnou prací pro potřebné.

Finanční prostředky, které jsou takto získávány, zatím plně stačí k provozování naší celodenní péče s cílem zajištění prožití důstojného stáří pro nemocné v pěkném prostředí. Přestože všichni klienti patří do velmi dobře situovaných rodin ochotných také finančně přispět, zatím žádné sponzory nepotřebujeme.

¹² Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

3.8 Propagace

V časných začátcích mé činnosti jsem oslovila primáře v Psychiatrické léčebně Šternberk s nabídkou o svěřeni klientky do domácí péče. T. č. byla nesvéprávná a bylo nutno vyřídit si opatrovnictví soudní cestou. Toto se uskutečnilo a nemocná mi byla na základě mého vlastního rozhodnutí svěřena do péče.

Později jsem umístila svoji nabídku domácí péče na internetové stránky.

Rozeslala jsem svoji nabídku ředitelům okolních zařízení pro seniory a Psychiatrické léčebny s požadavkem a prosbou zkontaktovat mě a rodiny potencionálních klientů, kteří z důvodů kapacity nemohou být uspokojeni v rámci poptávky a umístění v jejich zařízeních.

Měla jsem vstup do živého vysílání rádia Proglas, kde právě probíhala diskuse na téma péče o seniory. Nabídla jsem tímto svoji poskytovanou péči o seniory s Alzheimerovou chorobou a demencí.

Náhodně jsem se seznámila s redaktorkou novin Můžeš, které se zabývají problematikou handicapovaných a potřebných. Byla jsem požádána, zda mohou uveřejnit moji nabídku inzertní formou. Na základě této nabídky se začalo hlásit velké množství zájemců o naši domácí komorní péči z celé ČR.

Adresovala jsem dopis panu režisérovi Janu Kačerovi, bývalému řediteli Charty 77 (kontakt na něho jsem získala od redaktorky novin Můžeš) a požádala jsem ho o zprostředkování mé nabízené péče a osamocným hercům. Tím jsem reagovala na pořad, který moderovala p. Antonie Hegerlíková asi před 4 lety, kde vyzývala občany, aby nabídli svoji pomoc pro osamocené a nemocné herce. Pan Kačer sám požádal o umístění v našem zařízení pro svoji osobu v případě jeho nemohoucnosti. Můj dopis předal současné ředitelce Charty 77 p. Boženě Jirků.

Další možností propagace je případné zřízení vlastních webových stránek na internet.

V rámci programu domácí péče bych se ráda v následujících kapitolách věnovala uspokojování potřeb, zvláště pak nezbytných duchovních potřeb nemocných, které jsou nenahraditelnou potřebou při zachování důstojnosti a autonomie člověka především při nemoci a umírání.

4 POTŘEBY A JEJICH USPOKOJOVÁNÍ V RÁMCI PROGRAMU DOMÁCÍ PÉČE

4.1 Potřeby člověka

Potřebou se nerozumí pouze něco, co člověku chybí, ale také a hlavně to, k čemu člověk skrze ni směřuje. Potřeba je určitá síla, která člověkem hýbe a posunuje ho směrem ke člověku, předmětu nebo činnosti. Potřeba je projevem bytostného přání.

Americký psycholog A. H. Maslow shrnul základní lidské potřeby, rozčlenil je do pěti kategorií a sestavil je do tvaru pyramidy, která je zobrazena v příloze č. 3.

Fyziologické potřeby

Fyziologické potřeby jsou zcela základní. Neuspokojení jedné z nich se může odrazit na našem celkovém stavu a zdraví. Z toho důvodu jsou tyto potřeby na nejspodnějším stupni pyramidy. Jedná se o výživu (jídlo a pití), vylučování, dýchání, spánek a odpočinek, pohyb a chůze, hygiena (jako podmínka zdraví), správná teplota (s oblečením nebo bez něj), zdraví, tišení bolesti, smích a pláč (zde jako fyzická záležitost), fyzické kontakty.

Pokud u někoho nejsou fyziologické potřeby alespoň částečně uspokojeny, není možné u něj postoupit k dalším stupňům potřeb.

Potřeba bezpečí

Pocit bezpečí potřebuje mít každý člověk. Někdo se necítí v bezpečí, pokud dveře nejsou zamčené na dva západy a závěsy nejsou zatažené, jiný nebude zažívat pocit ohrožení ani s otevřenými dveřmi.

Někteří starší lidé jsou rádi, když na jejich postel připevníme zvýšené postranice, „aby měli jistotu, že nespádnou a budou tak moci dobře spát“. Jiní se však naopak budou cítit zábrami omezování.

Lze rozlišit 3 stupně potřeby bezpečí: potřeba ekonomického zabezpečení, potřeba fyzického bezpečí a potřeba psychického bezpečí

Sociální potřeby, potřeba lásky

Člověk nemůže žít dlouho sám. Potřebuje kontakt, komunikaci, být s druhými.

Sociální potřeby zahrnují několik druhů potřeb: potřeba informovanosti, potřeba náležet k nějaké skupině, potřeba lásky, potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut

Potřeba autonomie a úcty

Jedná se o autonomii ve smyslu být svobodný, být sám sobě zákonem, rozhodovat sám za sebe. Člověk může být fyzicky závislý a zároveň psychicky zcela autonomní. Potřeba uznání, vážnosti je součástí potřeby autonomie. Sem lze zařadit také potřebu pocitu užitečnosti, potřebu někomu nebo něčemu sloužit (např. plést svetr pro někoho konkrétního).

Potřeba seberealizace, rozvoje vlastní činnosti

Člověk touží po seberealizaci, po nalezení smyslu svého života. Může to být spojeno s rodinou, prací, vášnivým zájmem o něco, s vírou...

Dát svému životu smysl je problémem každého v jakémkoli věku.

Dalšími nezbytně důležitými potřebami (Maslow je však již neuvádí), které je třeba uspokojit, jsou spirituální (duchovní) potřeby, jimž budu věnovat pozornost v následujícím odstavci.

Spirituální potřeby

Vídeňský neurolog a psychiatr Viktor Frankl se ve svém logoterapeutickém přístupu věnuje otázce hodnot – tvůrčí (práce), zážitkové (četba, láska, poznávání) a postojové. Postojové hodnoty nabývají zvláštního významu u lidí zbavených v důsledku těžkých nevy léčitelných chorob možností i naděje na realizaci hodnot tvůrčích a zážitkových, u lidí odsouzených utrpení. Konečný smysl utrpení hledá Frankl ve vztahu k absolutní šíři hodnot a tím se dostává do kontaktu s náboženstvím, k němuž má i jinak jeho filozofická koncepce blízký vztah. Ve své dimenzionální ontologii pojímá člověka ve třech dimenzích – tělesné, duševní a duchovní. Člověk není pouze produktem dědičnosti a prostředí, může se i sám rozhodovat mezi různými možnostmi a cestami ve svém životě. Je bytím orientovaným k cíli a usilujícím o smysl. Konečným cílem však nemůže být pouze seberealizace, ale sebetranscendence. Člověk musí být

schopen překročit úzké zaměření pouze na sebe a být otevřen hodnotám, které ho přesahují.

Spirituální potřeba se tak pro většinu nemocných a potřebných lidí stává touhou po smyslu života.¹³

Staří a nemocní lidé potřebují v životě uspokojovat všechny potřeby stejně jako každý z nás. Všechny lidské potřeby tvoří celek, který spojuje fyzickou, psychickou, sociální a spirituální stránku člověka, jež jsou od sebe neoddělitelné.

Respektování autonomie druhého je základem pomoci. Autonomie neznamená schopnost udělat to nebo ono, ale hlavně možnost rozhodovat se, vybrat si, zůstat pánem svého života.¹⁴ Ovšem některá nesmyslná rozhodnutí, která často postižený Alzheimerovou chorobou a demencí projevuje, je třeba v rámci specifické péče zkorigovat (např. pojedou s 83letým vozičkářem postiženým Alzheimerovou chorobou a demencí dle jeho rozhodnutí autem na návštěvu do ZOO, ale nenechám ho auto řídit dle jeho přání).

4.2 Uspokojování potřeb, výčet a popis činností v rámci programu komorní domácí péče

Naše činnost v zajišťování celodenní péče je různorodá. Uspokojování potřeb nemocných v rámci našich činností souvisí mimo jiné i s odlišným charakterem a mentalitou níže uvedených, námi opečovávaných klientů, které bych ráda v následující části své práce popsala:

V roce 2001 jsem se ujala a začala pečovat o moji osamocenou bezdětnou, tehdy 84letou bývalou sousedku, která se do té doby léčila v Psychiatrické léčebně ve Šternberku a byla tam zbavena způsobilosti k právním úkonům pro Alzheimerovu chorobu. Tato dáma ve svém produktivním věku působila jako magistra v lékárně. Celou dobu se u ní projevoval velmi vysoký intelekt. Již jako nesvéprávná mě a mého manžela dokázala požádat o pomoc, která spočívala v možnosti dostat se z léčebny. Oslovila nás natolik, že jsme se pro tento počin rozhodli a po téměř ročním vyřizování s úřady mě byla jako svému opatrovníkovi předána do osobní péče. V té době jí lékaři dávali 1 rok života. Po prodělaných 2 onkologických operacích a operaci šedého zákalu

¹³ Srov. KRATOCHVÍL, S. *Základy psychoterapie*. 5. vyd. Praha: Portál, 2006, s. 89-91.

¹⁴ Srov. PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I. *Soužití se staršími lidmi*. Praha: Portál, 1998. s. 35-41,49.

s námi spokojeně žila 5 a půl let. Ve svém pozeňnaném věku 89 let v roce 2006 podlehla onkologickému onemocnění a zápalu plic.

V roce 2003 se moje vlastní babička ocitla v situaci, kdy nebyla schopna se sama o sebe postarat a projevila se u ní stařecká demence. Bylo velmi naléhavé tuto situaci řešit. Samozřejmě jsme udělali vše pro to, abychom i jí poskytli azyl a postarali se o ni. Bohužel v dnešní době již nežije, zemřela ve věku 89 let. Moje babička byla jinak zaměřená, protože celý život pracovala v zemědělství. Příroda, zahrádka a práce byly její prioritou a ona se nedokázala smířit se skutečností, že již nemá síly.

Od února 2007 jsme začali pečovat o seniora, který trpí Alzheimerovou chorobou a Ischemickou chorobou srdeční. Tehdy mu bylo mu 82 let a byl zařazen ve stupni závislosti na péči jiné osoby č. IV. Jeho vysoce postavená rodina byla nucena rychle řešit jeho zhoršující se zdravotní stav, který vyžadoval 24 hodinovou péči, a proto využila naší nabídky a požádala nás o pomoc pro jejich nemocného tatínka. Přivezli ho z Léčebny pro dlouhodobě nemocné v Šumperku v dosti zuboženém stavu. Samozřejmě jsme jim rádi vyhověli a pokračovali dále v započaté a smysluplné práci. Ihned u nás získal trvalé bydliště a já se snažila s pomocí celé rodiny o něj co nejlépe pečovat a prostřednictvím individuální péče a přístupu zlepšit jeho celkový zdravotní stav k vzájemné spokojenosti. Zemřel v listopadu 2008 tiše, doma a důstojně za mé přítomnosti.

Od září 2007 jsme začali pečovat o další klientku trpící Alzheimerovou chorobou, o niž se její vlastní rodina nemohla z důvodu pracovních povinností celodenně postarat. Žije dodnes a vypadá velmi spokojeně.

Se značným úsilím jsem se snažila dokázat odlišné osobnosti naladit na společné myšlenky, zájmy, vzájemný kamarádský vztah, toleranci a respekt, což bylo někdy hodně obtížné. Nikdy jsem nedopustila upřednostňování vlastní od cizích.

Ráda bych se zmínila (v rámci mé činnosti a s ohledem na kapitolu č. 1) o vyplnění jejich volného času tak, aby každý klient měl pocit, že je potřebný a užitečný.

Paní magistra s oblibou luštila křížovky. Vzhledem k tomu, že byla vždy studentkou premiantkou, očekávala ke své spokojenosti hodnocení své činnosti na výbornou. Hodně často se vracela do dřívějších vývojových stádií (segradace), kdy plnila své studentské povinnosti. Její otec působil jako učitel němčiny, a proto i ona ovládala německý jazyk velmi dobře. Nabízela jsem jí německé časopisy, které velmi ráda pročítala a v rámci procvičování její paměti jsem jí zadávala překlady lehčích

článků. Tato činnost na ni velmi pozitivně působila. Chtěla bych podotknout, že skutečnost, kdy se u ní projevilo onemocnění šedým zákalem a ona nebyla schopna čtení, byla pro ni i pro ošetřující velmi deprimující. Úroveň její osobnosti velmi prudce klesala a přestávala jevit zájem o život. Považuji za velký úspěch, že se náročná operace, kterou podstoupila, díky profesionálnímu zdravotnickému přístupu lékařů zdařila a ona začala opět vidět. V tom okamžiku dostala opět chuť do života a okamžitě se u ní projevila obrovský mentální pokrok. Mezi další její činnosti lze zařadit překládání jemných papírových listů od největšího formátu po nejmenší. Velmi jí prospívalo také zapínání knoflíčků u halenek. Při těchto činnostech u ní docházelo k procvičování motoriky a soustředění. Byla velmi vděčná také za přítomnost i ostatních členů naší rodiny, kdy s nimi kreslila, zpívala písně, vánoční koledy, či poslouchala klavírní skladby (v mém nebo synově podání). Velmi ráda hrála jednoduché PEXESO, při kterém si procvičovala paměť. Televizi sledovala jen občas, protože těžko rozuměla rychlé artikulaci. Proto dávala přednost čtení denního tisku, což bylo pro ni srozumitelnější a měla delší prostor pro pochopení. Byla velmi spokojená, když byla obsluhována, protože se ztotožňovala s obdobím svého mládí, kdy jejich domácnost obstarávala najatá hospodyně.

Moje babička byla velmi hyperaktivní člověk. Velmi těžké bylo uspokojení jejich potřeb v okamžiku její bezmocnosti. Jakoukoliv obsluhu považovala za ponížení. O to náročnější byla práce a péče o ni. Bylo velmi nutné, umožnit jí vykonávat alespoň jednoduché domácí práce. Velmi ráda loupala jablka, louskala ořechy, přebírala cibuli. Jejím koníčkem bylo pletení šál pro návštěvy, zašívání, nenáročná práce na zahrádce. Vždy ji uspokojoval pohled na kousek dobře vykonaného díla. S tím souvisela také práce a úžasná trpělivost všech ošetřujících. Bylo velmi časově náročné pokusit se ponechat jí pocit obstarání se o vlastní základní hygienu. Patřila k příznivcům televize, pravidelně četla Bibli, knihy či noviny.

Další klient postižený AD, 82letý bývalý projektant a profesor na Průmyslové škole v Šumperku, byl imobilní, odkázaný na invalidní vozík a zařazený do stupně závislosti č. IV. Práce s ním byla o něco náročnější, ale to neznamená, že by nemohl prožít s ohledem na svůj věk důstojné stáří. Jeho činnost a terapie spočívala ve vytváření projektů, obkreslování obrázků, tvarování různých modelů z novin a papíru, namotávání klubíček, luštění křížovek, zapínání knoflíků u košilí, sestavoval šachové figurky, skládal jednoduché obrázky PEXESA. Protože i v jeho věku dobře slyšel, rád se díval na televizi a poslouchal rádio. Byl velkým kamarádem našeho pejska

labradorského retrievera, se kterým jsme pravidelně podnikali procházky (za využití invalidního vozíku) do okolí hradu Bouzova a trávili společné chvíle na zahradě. Velmi rád vyprávěl o svých dětech a vzpomínal na manželku, která již před 20 lety podlehla onkologickému onemocnění. I když rád uvítal návštěvy svých dětí a vnoučat, nás bral jako své blízké a kamarády.

Zatím poslední 84letou klientkou trpící AD, o kterou v současné době s manželem pečujeme, je bývalá vedoucí školní kuchyně ve výslužbě, imobilní, ležící, odkázaná na invalidní vozík ve stupni závislosti č. IV. Práce s ní je dosti náročná, neboť její zájmy již nejsou nějak rozmanité, ale přesto i s ní lze pracovat na rozvoji jejího potencionálu energie. Je zatím schopná maximálně namotávat klubíčko, skládat ručníky, poslouchat rádio a sledovat televizi. Velmi důležitá je komunikace, při níž se snažíme o její spolupráci v případě vykonávání osobní hygieny. Při příjmu do naší péče odmítala stravu, tekutiny a jakoukoli spolupráci při osobní hygieně. Bylo třeba velké trpělivosti, kterou jsme museli vyvíjet, aby se situace zlepšila. Po delší době jsme nepříznivý stav úspěšně zvládli. Dnes se klientka usmívá, v rámci možností komunikuje a velmi dobře spolupracuje při přijímání mleté potravy a při dodržování pitného režimu. Cítí se s námi jako doma a přijala nás jako své kamarády a blízké.

Vzhledem k tomu, že každý klient měl jiné zájmy, priority a způsob života, velmi se osvědčila možnost samostatných pokojů vybavených televizemi. V případě potřeby jim nebránilo nic v tom, že se mohli vzájemně navštěvovat.

Za velmi podstatnou věc považuji dohled nad dodržováním pravidelného, ne však striktního režimu dne. Přesvědčila jsem se, že jejich organismus se choval a pracoval jako naprogramovaný, a proto se stala pravidelnost v jednotlivých úkonech a činnostech nutností k dosažení dobrého prospívání nemocných. Je důležité podotknout, že budíček se nestal striktností, nýbrž nemocní vstávali a snídali tehdy, když chtěli. V opačném případě byli celý den mrzutí.

Naše každodenní práce, která v současné době obnáší 24 hodinovou péči dvou klientů, začíná zpravidla budíčkem v 7:00 hodin. Následuje kontrola klienta a uspokojení jeho ranních osobních potřeb (podávání léků, výměna plenkových kalhotek či plen, mytí, pedikúra, manikúra, celková toaleta a příjemné nastartování a naladění do nového dne včetně seznámení s datem dne). V 8:00 hodin chystám a přináším snídani, kterou servírují a podávám na tácku přímo v pokoji klienta. (Někteří klienti vyžadují úplnou pomoc při přijímání potravy). Následuje vyplnění jeho (jejich) volného času do oběda. Pravidelně zajišťuji dobývku denního tisku a po přečtení novin

zadávám úkoly (namotat klubičko, nakreslit projekt, vytvořit model z papíru....). Během této doby připravuji oběd pro celou rodinu.

Přibližně v 12:30 hodin přináším oběd, po kterém následuje odpolední klid. Tento čas vyplňuji praním, žehlením, úklidem a ostatními činnostmi nutnými pro zajištění chodu domácnosti.

V 15:30 hodin přináším svačinku a dělám po určitou dobu společnost nemocnému. Povídáme si, pokouším se hodně naslouchat, neboť to všechny nemocné velmi uspokojuje, posloucháme rádio, sledujeme televizi, zpíváme, hraji na klavír... a očekáváme další členy rodiny, kteří se každý den nemocným také věnují a pozitivně působí svou přítomností. Pokud je pěkné počasí, chodíme na malé procházky, sedáváme venku na houpačce a kocháme se krásou přírody a romantického okolí. V tomto časovém horizontu v době plnohodnotného zástupu mé osoby zajišťuji mimo jiné dodávku léků, nákupy, vyřizují své osobní záležitosti.

V 19 hodin je čas na večeři a po vykonání večerní toalety (včetně mytí popřípadě sprchování, podávání léků) následuje uložení ke spánku a motlitby. Pokud den uplynul v celkové duševní pohodě nemocných, máme všichni pocit z dobře vykonané práce a já se mohu například věnovat svému studiu na VOŠ CARITAS a současně na CMTF UP v Olomouci.

5 DUCHOVNÍ POTŘEBY A JEJICH USPOKOJOVÁNÍ

V RÁMCI PROGRAMU DOMÁCÍ PÉČE

V předchozí kapitole jsem se věnovala všem základním potřebám, které každý člověk potřebuje uspokojit. Nelze se však více podrobněji nevěnovat potřebám spirituálním (duchovním).

5.1 Užívání slova „duchovní“

Pod pojmem *duchovní* nejčastěji rozumíme něco netělesného a nemateriálního. Pod vlivem negativního postoje ke všemu tělesnému se duchovní popisuje jako skutečnost, která se hmotné či tělesné závislosti zbavuje. V radikální podobě pak duchovní je chápáno jako protiklad tělesného. Tento přežívající pohled je stále ještě nejčastějším a nejzrůdnějším zkreslením křesťanského pohledu na duchovní skutečnost.¹⁵

„Duchovní“ chápeme často ve smyslu něčeho přidaného, připojeného. Člověk žije dobrý život a přidává k němu něco navíc: modlitbu, náboženské zvyklosti, obřady, hodnoty. Řídí se náboženským kodexem, nese v sobě přináležitost k nějaké církvi. Svému životu dává další rozměr, duchovní, nadpřirozený. Od nadpřirozeného je pak už pouze krůček k mimopřirozenému, mimořádnému. Proto duchovní svět bývá spojen s mimořádnými věcmi, jako například se zázraky, zjeveními, nezvyklými obdarováními, hrdinskými ctnostmi.

„Duchovní“ chápeme jako posvátné, jež poznáváme jako něco neužitečného, čeho si však vážíme více než vlastního života. Víme například, že hroby našich předků jsou posvátné, nedotknutelné. Snoubí se se světem, který je nám drahý. Je nepsaným zákonem, který uznáváme všichni a na který se odvoláváme, když někdo pošlapává duchovní hodnoty sdílené, uznávané a posvěcené generacemi.

„Duchovní“ je však rovněž něco neočekávaného, co se nám zjeví jako znamení, jako hrůzné či fascinující tajemství. Je něčím, co zcela mění a ruší dosavadní řád věcí, zakládá novou skutečnost, kterou jsme neočekávali. Je mocí, která se člověka zmocní, ať chce, nebo nechce. Krásná dívka, která má světskou kariéru před sebou a ctitele

¹⁵ Srov. RUPNIK, M. Duchovní život. In *Spirituality, formácia kultura*. Velehrad: Refugium, 1995, s. 95-98.

u svých nohou, se najednou rozhodne sloužit chudým jako řeholnice ve společenství Matky Terezy. Obrácení člověka z hříšného života a jeho konverze.¹⁶

Základní rozlišení křesťanského pojetí duchovního od pojetí ostatních spiritualit je nesené pojmem „osoba“ Co je člověk „sám o sobě“? Není to jeho svědomí, to co si myslí sám o sobě (psychologický přístup), ani to, co si o něm myslí druzí (sociologický přístup), ale to, jak o něm smýšlí Bůh, jak ho vidí a vnímá.¹⁷

Křesťanské pojetí duchovního života není založeno na dokonalosti přirozenosti (kvalita našich ctností, síla vůle, úspěchy v získávání duchovních hodnot), nýbrž na *dokonalosti vztahu*. Vztah definujeme jako hlubokou a naprostou úctu k jinakosti druhého, která nezávisí na naší vůli a přece nás spojuje nezrušitelným poutem, protože je garantována láskou – např. mateřská láska.

Duchovní je z křesťanského hlediska taková osobní přítomnost Ducha svatého, která postupně pronikne všechno to, co člověk je a co člověk má. Konkrétně to znamená, že je to taková přítomnost milující Boha, který k nám našel osobní cestu skrze Krista a dary Ducha svatého. Z naší strany je to taková otevřenost k přítomnosti Boží a ke způsobu, jakým nám chce být blízko, jež je v nás trvalá. Boží vztah k nám a náš vztah k Bohu vede k tomu, že se stáváme tím, jak nás milující Bůh vidí. Jsme tím, co o nás Bůh Otec říká. Dovedl nás k tomu Ježíš Kristus a uschoпил nás k tomu Duch svatý, který je přítomen v církvi. Duchovním se tedy v nás stává to, co v nás vidí Bůh a jak nás vidí. Kým a čím jsme z jeho strany. Duchovní život je boží drama lásky, to jak o nás bojuje, je jeho bolestí pro nás a jeho radostí v nás. Druhotně je pak naším vědomím v tomto Božím vztahu k nám, kterých nás utváří. Bůh nám vyznává lásku ne kvůli tomu, co děláme dobře nebo špatně, ale kvůli tomu, že v nás objevuje něco, co s ním sdílíme: schopnost být osobou.

Duchovní službou v tom nejvlastnějším slova smyslu je taková pomoc člověku, která mu otevře vztah k Bohu. Pomoci mu, aby přijal to, jak se na něj Bůh dívá a aby tato Boží přítomnost prostoupila celý jeho život. Osobní zkušenost je něco nepřenositelného a nezastupitelného. Nemůžeme se předem naučit všechno, ale stejně budeme jednou stát před problémem v práci, který musíme vyřešit sami. Když se nám začne jednat o to, abychom sdíleli více v tom, co děláme, pokusíme se mít stejného ducha. Tím říkáme, že jsme otevřeni stejným hodnotám a přístupům. Chceme najít

¹⁶ Srov. NEUBAUER, Z. O posvátnosti místa – genius loci. In *O posvátnu*. Praha: Křesťanská akademie, 1993, s. 55-56.

¹⁷ Srov. AMBROS, P. *Křesťan a život ve světě*. Olomouc: UP, 1998, s. 26-44.

společnou řeč, jazyk. Společně se o něco zajímáme, společná práce může sloužit k vytváření všeobecně platných duchovních hodnot ve vědě, umění, práci. Tím vytváříme společenství ducha. Když navíc najdeme někoho, komu se můžeme svěřit, když dáme možnost druhému vstoupit do své intimity a dáme porozumět tomu, co je navenek lidem skryté, odhalujeme to nejhlubší a nejskrytější v nás takovým způsobem, že ten druhý už není cizincem a nezaujatým divákem, pak můžeme hovořit o společenství lásky.

Existuje něco, co nemůžeme sdělit ani tomu nejmilovanějšímu člověku a to je umírání a smrt. Nemůžeme si je předem nacvičit, každý je musí prožít sám za sebe. V tom jsme odkázáni sami na sebe. Existují lidé, kteří jsou si toho vědomi a žijí tak, že vnímají svoji smrt jako nevyhnutelný úděl, a proto jí jdou vstříc. Potom jsou takoví lidé, kteří smrt vytěsňují ze svého života, a když jim do života vstoupí, přijímají ji jako ortel.

Co tedy máme na mysli, když mluvíme o skutečné péči o duši bližního? Mezi mnou a umírajícím je propast, kterou nemůže žádný člověk překonat. Nikdo z nás nemůže ani v té největší lásce zaujmout místo toho, kdo umírá. Jestliže pro nás existuje možnost nabídnout druhému duchovní péči, pak jedinou cestou je cesta, která vede skrze nekonečně vzdáleného Boha a jeho vztahu k němu. Proto ten, kdo chce nabídnout umírajícímu (kterémukoliv jinému člověku) duchovní péči, sám musí najít cestu k Bohu a onu Boží cestu do nitra bližního. To se děje v lásce, která je do nás vylita skrze Ducha svatého, jenž nám byl dán skrze Ježíše Krista. Touto láskou přijímáme druhého takového, jaký je v Božích očích.

Duchovní služba umírajícím (kterémukoliv jiným lidem) není založena na tom, co děláme, ale jakým způsobem to děláme, kým je tento kontakt s umírajícím nesen. Základní prostředek duchovní služby je modlitba, která dává naší službě duchovní vidění, cítění a účinnost. Je zdrojem inspirace, zdrojem dobrých myšlenek a vnuknutí, které se projeví ve všech věcech, kterými umírajícím (a jiným lidem) pomáháme.¹⁸

5.2 Pastorační péče

V souvislosti s předchozí podkapitolou je třeba se zamyslet a také hovořit o *pastorační péči*, kterou rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů,

¹⁸ Srov. AMBROS, P. Studijní texty z pastorální teologie III. *Služba nemocným*. Velehrad: 2002, s. 8-15.

doprovázíme ho v jeho obtížích, nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry s perspektivou jejího možného rozvoje. Pastorační péče není omezena pouze jen na křesťany, ale bývá vyhledávána i těmi, kdo do církve nepatří a přesto právě v ní hledají pomoc. Ovšem je nutné předpokládat, že největší část pastorační činnosti církve se bude konat ve prospěch křesťanů a že oni budou právem očekávat péči z křesťanských aspektů kompetentní.

Velmi důležitý je pastorační rozhovor. Jde o rozhovor, který vychází ze situace, přání a potřeb toho, komu je poskytována pastorační péče. Prvním zásadním cílem pastoračního rozhovoru není ani vyřešení problému, ani poučení klienta, ale snaha dát člověku najevo, že od této chvíle nezůstává se svým problémem osamocen, protože v pastorujícím našel spojence. Cílem, který nemusí být ovšem vždy dosažen je, aby klient našel jako nejdůležitějšího a nejmocnějšího spojence ve své situaci Boha – čímž ovšem není vyloučena ani pomoc ani sounáležitost na lidské úrovni. Tento rozhovor má přispět k lidsky důstojnému zvládnutí situace na úrovni víry klienta a má být podporou jejího dalšího růstu. Hlavním cílem není ani evangelizace, ani náprava morálních nedostatků, ale pomoc klientovi v situaci či stavu, který on považuje za obtížný. A k uskutečnění pomoci zpravidla nestačí rozhovor jeden. Pastorující nemusí a ani nemá odpovídat na všechny otázky klienta. Některé otázky jsou spíš voláním o pomoc nebo protestem proti nežádané situaci, než slovy, na které se čeká věcná odpověď. V každém případě je otázka voláním po projevení zájmu o situaci klienta a tomuto přání má být vyhověno. Nebývá dobré pochopit otázku v pastoračním rozhovoru jako výzvu k pronesení dlouhé a učené přednášky. Současně není dobré otázky trpícího člověka bagatelizovat. Odpověď má být taková, aby se tazatel spíš ještě mohl zeptat, než aby se musel bránit přívalu slov. Reakcí na otázku má být projevení pochopení a soucitu ze strany pomáhajícího. Rozhovor má být veden ve stupni víry, která je klientovi přiměřená. Náboženská dimenze, tedy dimenze víry, má být motivem hluboké naděje a může být výzvou k obrácení, ale nesmí být nucením bezbranného k tomu, čemu by se bránil, kdyby byl plně při silách a vždy musí být respektována lidská důstojnost. K přijetí situace ve víře a k jejímu nesení, zpracování a případnému řešení ve světle a síle víry nelze nutit, lze v nejlepším případě napomáhat, jindy jen s nasazením vlastní víry asistovat.

Rozhovor je nejobvyklejším a velmi plodným prostředkem pastorační péče, ale není prostředkem jediným. V úvahu přicházejí také například pobyt v duchovně

inspirujícím prostředí (př. pobyt v klášteře), pout' (na některá domácí poutní místa), četba (duchovní nebo poradenská četba je doplněním rozhovoru), postoupení klienta jinému odborníkovi (psychologovi, lékaři, duchovnímu – ale v kontaktu s klientem zůstat i nadále).

U onemocnění, která mají špatnou prognózu nebo přímo směřují ke smrti, jde o pastorační péči spíše v doprovázení nemocného v celé jeho situaci tak, aby se s ní vyrovnal, nejde zde o problematiku udílení svátostí. Je třeba brát přiměřený zřetel na všechny potřeby nemocného (biologické, sociální, psychologické a spirituální) a podle jejich naléhavosti a saturování (nasycení) hodnotit situaci nemocného. Blízko okolí nemocného (ti, co jsou s ním citově spojeni) si mnohdy zasluhují nejméně tolik péče, jako nemocný sám. Na tom, zda a jak přijmou blízcí nemocného jeho situaci, záleží velmi mnoho. Nemocnému pomohou jen ti, kdo jsou ochotni vidět realitu jeho stavu a přijmout ji. Doprovázející musí vědět také o existenci fází přijetí nemoci dle Küblerové-Rossové. Jedná se o fáze: *negace*, *agrese*, *smlouvání*, *deprese*, *smíření*. Je nutné, aby pomáhající tyto fáze u nemocného akceptoval, neplínil ho za ně, nepovažoval je za rozmařilou náladovost. Nevyléčitelně nemocným rozhodně nelze sugerovat tuto neodvratnou nevy léčitelnost jeho nemoci, ani ho udržovat v klamně naději nebo mu vnucovat přesvědčení o tom, že se v jeho případě určitě stane zázrak. Doprovázející je především a právě tím, kdo doprovází v nemoci, v případném uzdravení i ve smrti. Přibližování se ke smrti je mnohdy dobou vyrovnání se s životními traumaty a prohrami, dobou dozrávání vztahů a má být také dobou odpouštění a smíření. Tyto duševní a duchovní úlohy jsou mnohdy velké, obtížné a jejich prožití nutné.

Pro pastorační doprovázení je nutné mít na paměti dvě věci. Jednak by měl ten, kdo s nemocným mluví, mít schopnost a ochotu v případě potřeby spolupracovat s ošetřujícím lékařem a personálem, nejednat (pokud jde o sdělování pravdy apod.) bez ohledu na ně. Dále by měl pastorující vědět a nemocnému taktně ukazovat, že pravda o jeho nemoci je důležitá (a někdy obtížně poznatelná), ale nejdůležitější pravdou je pravda o Boží lásce a milosrdenství. Otázka eutanazie je z křesťanského morálního hlediska zamítavá. Proto zřizování hospiců a organizování domácí hospicové péče je konkrétním projevem uplatňování paliativní medicíny. Dobrá paliativní péče pak má za následek samovolné vyřazování otázky eutanazie ze zorného pole nemocného a jeho okolí.

Jednou z nejdůležitějších úloh pastoračního doprovázení těžce nemocného může být pomoc ke smíření s těmi, s nimiž nemocný už dlouho žije bez smíru. Zapomnění zde nepomůže. Zato odpuštění může proměnit celý vnitřní svět nemocného. Doprovázející nemá tuto otázku pominout, ale realizace smíření je někdy úkol, který vyžaduje velký takt, trpělivost, vytrvalost a mnohdy i nemalou duchovní aktivitu doprovázejícího. Cesta ke smrti je velký životní úkol, ve kterém nemá člověk zůstat sám. Ten, kdo doprovází, má být smířen jednak se smrtí doprovázeného, ale také se smrtí vlastní. Základním úkolem při doprovázení ke smrti je lidská blízkost. Nelze ji ničím nahradit, otevírá cesty ke smíření, prohloubení víry, k přijetí těžkého životního údělu. Důležitá je také pastorační péče pro příbuzné umírajícího. Má jim pomoci od přetížení v nárazu neštěstí, pomoci od samoty a jsou-li věřící, pochopit a přijmout smrt ve světle víry. Jen tehdy, když ji poznají a přijmou, budou moci být nemocnému oporou.

V naší zemi stále existuje předsudek, že nejlepší je umírat v nemocnici, protože nemocný „tam má nejlepší péči“. Ve skutečnosti je tomu tak, že nemocný, blížící se ve své nemoci ke smrti, mnohdy nepotřebuje léčení, ale nanejvýš tlumení bolesti (což lze mnohdy zajistit v domácí péči) a hlavně potřebuje své blízké. Tedy být s nimi a nebýt sám. Proto se právem považuje za nejšťastnější řešení, je-li možné, aby člověk umíral doma, a to mezi těmi, které má rád (ať už s pomocí docházející ošetrovatelské síly nebo bez ní). Jsou-li domácí lidé věřící, potom to také znamená, že může být obklopen prostředím modlitby až do poslední chvíle. Druhým nejšťastnějším řešením je hospic. Umírání v hospici je jistě někdy nutné, jediné možné. Je ale třeba vědět, že nemocný bude ve chvíli smrti nejspíš sám, a proto má být navštěvován, a tak doprovázen co nejvíce. Tento úzký kontakt je také příležitostí k dokončení všech procesů odpuštění a k trvalému posilování víry nemocného.

Pastorační péče by neměla končit pohřbem. Lidé někdy až se zpožděním prožívají trvalost a neodvratnost ztráty blízké osoby, zažívají výčitky svědomí za to, co skutečně nebo domněle zanedbali a teď už nemohou doplnit, kladou si otázky o své míře viny na smrti (mnohdy věcně absurdní). Křesťan nemá být zoufalý nad věcnou ztrátou člověka, ale právem smutný ze ztráty pozemské blízkosti druhého. Tento zármutek má právo si „odžít“.

Stárnutí, nemohoucnost, kam Alzheimerova choroba nesporně patří, není jen nepříjemnost, je to úkol, na který se člověk může poněkud připravit. Jedním z velkých „úrazů“, který lze ve stáří zakusit, je pocit zbytečnosti až přebytečnosti, obtížnost

a stesk po zaměstnání, kterým člověk žil a ze kterého je pro věk odstraněn. Stáří není v pravém slova smyslu dobou odpočinku, je to spíš doba zrání, ve které se člověk má uplatnit tak, aby využil nabytých zkušeností a nebyl po něm požadován výkon, který už nemůže podávat.

Stáří po stránce duchovní je jistě také přípravou na odchod ze života, ale zdaleka nejen to. Je to doba duchovního vyvrání, ve kterém je člověk schopen být oporou, rádcem, zkušeným vůdcem zátočinami života. A také dobou osobního vyrovnání se s úspěchy i neúspěchy prožitých let, hlubokého smíření se se všemi, se vším i se sebou samým. Stáří je prostě duchovní úkol, který má doprovázející pochopit a podporovat.

Je chybou, považuje-li se nebo je-li obecně považován pastorující za člověka, který všem poslouží a sám nic nepotřebuje. *Pastorace pastorujících (doprovázejících)* je nezbytnou součástí pastorační péče. Důležité jsou supervize, které jsou prevencí proti syndromu vyhoření, případně k nevratným duchovním a morálním škodám, které nikdo neočekával. Pastorující si především musí být vědom toho, že jeho možnosti a schopnosti nejsou neomezené. Čím více chce udělat pro druhé, tím větší jsou nároky na něho kladené a tím zodpovědněji musí pečovat sám o sebe – ne naopak. Tzv. „zapomínání na sebe“ může být cestou v lepším případě k neefektivnosti vlastní práce, v horším případě k osobní katastrofě, kde psychosomatické onemocnění je tou nejmenší škodou. Má-li být člověk dnes opravdu druhým v jejich trápení přínosem, nemůže být vševědem, ale má být tím, kdo má slušný rozhled, který mu umožňuje vyhledat kompetentní spolupůsobení druhých, s nimiž má být schopen spolupracovat. Tedy většina pastoračních pomoci v méně obvyklých situacích dnes vyžaduje týmovou spolupráci. A ta může být požehnáním i ochranou před přetížením pastorujícího nebo před škodami, které jako „sólojezdec“ může snadno napáchat.¹⁹

5.3 Spirituální potřeby v rámci programu domácí péče

V kapitole 5.1 hovořím o tom, že křesťanské pojetí duchovního života není založeno na dokonalosti přirozenosti (kvalita našich ctností, síla vůle, úspěchy v získávání duchovních hodnot), nýbrž na dokonalosti vztahu. Vztah je definován jako hluboká a naprostá úcta k jinakosti druhého, která nezávisí na naší vůli a přece nás spojuje nezrušitelným poutem, protože je garantována láskou. Dále zájem, blízkost, a to

¹⁹ Srov. OPATRŇY, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha: Pastorační středisko, 1995.

bez ohledu na jeho nemoc a postižení. Lze také hovořit o vztahu pacienta k jeho nemoci, k léčení, k lékařům a zdravotnickému či pečujícímu personálu, k příbuzným, k práci či studiu, k okolí, k samotě, k budoucnosti a projevuje se momentální stav, nálada, spánek, vztah a chuť k jídlu.

Láska k druhému a potřebnému člověku je předpokladem pro vykonávání pomáhající profese. Boží vztah k nám a náš vztah k Bohu vede k tomu, že se stáváme tím, jak nás milující Bůh vidí. Jsme tím, co o nás Bůh Otec říká. Tato tvrzení neodmyslitelně platí v případě poskytování komorní domácí péče o osoby postižené Alzheimerovou chorobou a demencí v rámci programu, který prostřednictvím této bakalářské práce představuji. Duchovním se tedy v nás stává to, co v nás vidí Bůh a jak nás vidí. Kým a čím jsme z jeho strany. Bůh nám vyznává lásku ne kvůli tomu, co děláme dobře nebo špatně, ale kvůli tomu, že v nás objevuje něco, co s ním sdílíme - schopnost být osobou.

Duchovní službou je taková pomoc člověku, která mu otevře vztah k Bohu. Spiritualita je považována za hnací sílu v životě jedince, která dává všem aspektům života smysl a v jejím středu je vždy naděje. V rámci péče o celou osobnost nemocného podle Goviera jsou součástí duchovna zamyšlení a pochopení (hledání smyslu života a životních zkušeností), vztah (o kterém jsem již hovořila na počátku této kapitoly), obnova (schopnost duchovní dimenze pozitivně ovlivnit psychický a fyzický stav jedince a mobilizovat vnitřní síly k boji v nežádoucích situacích) a náboženství (jako nástroj k pochopení a vyjádření duchovna prostřednictvím hodnot, které přijmeme a rozvoj vertikálního vztahu).²⁰ To je předmětem naší práce v rámci celostní péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí.

V rámci programu komorní domácí péče jsme pečovali a nadále pečujeme o nemocné věřící i nevěřící.

Duchovní život věřících v tomto případě spočívá v pravidelných večerních modlitbách, ve čtení ze Sv. písma, z poslechu rádiové stanice Proglas a v neposlední řadě (dle možností zdravotního stavu nemocných) v pravidelných návštěvách chrámu, v účasti při bohoslužbách a v přivolání kněze na přání věřícího k lůžku umírajícího.

U nevěřících (potažmo i u věřících) je v rámci úspěšné péče velmi důležitý pastorační rozhovor. Rozhovor má být veden ve stupni víry, která je klientovi přiměřená, o což se také v rámci pastorační péče snažíme. Jde o rozhovor, který vychází

²⁰ Srov. AMBROS, P. Studijní texty z pastorální teologie III. *Služba nemocným*. Velehrad: 2002, s. 8-15.

ze situace, přání a potřeb toho, komu je poskytována naše pastorační péče. Prvním zásadním cílem pastoračního rozhovoru není ani vyřešení problému, ani poučení klienta, ale snaha dát člověku najevo, že od této chvíle nezůstává se svým problémem osamocen, protože v nás (pastorujícím) našel spojence. Cílem, který nemusí být vždy dosažen je, aby nemocný našel jako nejdůležitějšího a nejmocnějšího spojence ve své situaci Boha – čímž ovšem není vyloučena ani pomoc ani sounáležitost na lidské úrovni. Tento rozhovor má přispět k lidsky důstojnému zvládnutí situace na úrovni víry klienta a má být podporou jejího dalšího růstu. K přijetí situace ve víře a k jejímu nesení, zpracování a případnému řešení ve světle a síle víry nelze nutit, lze v nejlepším případě napomáhat, jindy jen s nasazením vlastní víry asistovat. O to se jako věřící pečující po celou dobu naší poskytované domácí péče snažíme.

U tohoto onemocnění AD, které má špatnou prognózu nebo přímo směřuje ke smrti, jde o pastorační péči spíše v doprovázení nemocného v celé jeho situaci tak, aby se s ní vyrovnal, nejde zde o problematiku udílení svátostí. V rámci paliativní a pastorační péče musíme brát přiměřený zřetel na všechny potřeby nemocného (biologické, sociální, psychologické a spirituální) a podle jejich naléhavosti nasycení hodnotit situaci nemocného. Blízcí nemocného (ti, co jsou s ním citově spojeni) si mnohdy zaslouhují nejméně tolik péče, jako nemocný sám. Konkrétní příklad takové situace blíže vystihuje znění a obsah rozhovoru č. 3 v příloze č. 1 s umírajícím a jeho dcerou. My pečující a doprovázející musíme mít na paměti dvě věci. Jednak musíme s nemocným mluvit a spolupracovat s ošetřujícím lékařem a dále nemocnému taktně ukazovat, že pravda o jeho nemoci je důležitá (a někdy obtížně poznatelná), ale nejdůležitější pravdou je pravda o Boží lásce a milosrdenství.²¹

Jednou z nejdůležitějších úloh pastoračního doprovázení těžce nemocného je pomoc ke smíření s těmi, s nimiž nemocný už dlouho žije bez smíru. Velmi dobře si pamatuji, že umírající (se kterým je veden rozhovor č. 3 v příloze č. 1 z posledních chvil jeho života) měl na paměti ještě dlouho před smrtí otázku nesváru a hádky se svým dosud žijícím mladším bratrem. Krátce před smrtí jsme správně vycítili, že je třeba je oba zkontaktovat v rámci uskutečnění návštěvy a nechat je vyjasnit si některé otázky tak, aby vedly ke smíru. Považuji uskutečnění tohoto setkání a zároveň služby za velmi důležitý a pozitivní prvek naší komorní domácí péče.

²¹ Srov. OPATRŇY, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha: Pastorační středisko, 1995.

Základním úkolem při doprovázení ke smrti je lidská blízkost. Nelze ji ničím nahradit, otevírá cesty ke smíření, prohloubení víry, k přijetí těžkého životního údělu. Proto se snažíme o to, abychom dokázali zachovat soukromí našich klientů, ale na druhou stranu udělat vše pro to, aby nezůstali v té těžké chvíli svého života sami a opuštěni. Proto se právem považuje za nejšťastnější řešení, je-li možné, aby člověk umíral doma, a to mezi těmi, které má rád. Jsme-li, jako domácí pečující lidé věřící, potom to také znamená, že může být umírající obklopen prostředím modlitby až do poslední chvíle svého života.

Jako pečující osoby v rámci úspěšné péče neredukujeme osobnost nemocného, ale vnímáme ho jako celek. Pomáháme mu být nejen biologicky a psychosociálně, ale i spirituálně zdravým jedincem, člověkem se silným, zdravým sebevědomím, který má schopnost otevřených, vřelých horizontálních i vertikálních vztahů, člověkem, který ví, odkud přišel a jaké je jeho poslání v životě. Naslouchání, empatie, pokora a oddanost pacientům jsou klíčovými složkami terapeutického využití našich osobností (nás pečujících) a jsou získány skrze víru, edukaci a praxi.

Bylo by chybou, pokud bychom se jako pečující pastorující považovali za lidi, kteří všem poslouží a sami nic nepotřebují, neboť pastorační péče doprovázejících je nezbytnou součástí pastorační péče. Důležité jsou supervize, které jsou prevencí proti syndromu vyhoření, případně k nevratným duchovním a morálním škodám, které nikdo neočekával. Musíme si být především vědomi toho, že naše možnosti a schopnosti jsou neomezené. Čím více bychom chtěli udělat pro druhé, tím více musíme sami pečovat o sebe. Zapomínání na sebe by totiž mohlo vést k neefektivnosti naší vlastní práce a zároveň také k psychosomatickému i horšímu onemocnění.²² Proto se snažíme aktivně pravidelně navštěvovat chrám a hovořit s knězem a věřícími, číst Sv. písmo, intenzivně sportovat, setkávat se s přáteli a udržovat harmonii rodiny a blízkých... Zkrátka uspokojovat také všechny svoje potřeby (biologické, psychologické, sociologické a spirituální).

Osobně si myslím, že v oblasti uspokojování spirituálních potřeb nemocným pacientům jako společnost hodně dlužíme. Je důležité uvědomit si důležitost duchovna a začít podporovat zdraví této dimenze.

²² Srov. OPATRŇY, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha: Pastorační středisko, 1995.

6 VERIFIKAČNÍ KRITÉRIA A KOREKCE PROGRAMU

NOVÉ CESTY DOMÁCÍ PÉČE

S ohledem na obsah rozhovorů a vyvinutou hypotézu, která vzešla z uskutečněných nestandardizovaných rozhovorů s postiženými Alzheimerovou chorobou a demencí a jejich blízkými pomocí induktivní metody na výzkumnou otázku „Co považujete dle vašich zkušeností za komplex úspěšné péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí?“ v rámci mé absolventské práce (zohledněno v kapitole č. 2) a na základě vlastní praxe a zkušenosti se pokusím o verifikaci (potvrzení pravosti a správnosti) této nové cesty domácí péče a současně navrhuji možné korekce (úpravy) pro její zlepšení.²³

Představovaná nová cesta komorní domácí péče je věnována především pro cílovou skupinu postižených Alzheimerovou chorobou a demencí a jejich blízkým, kteří jsou nuceni tuto progredující a nevyléčitelnou chorobu přijmout, smířit se s ní a co nejlépe ji všestranně vyřešit. Současně potřebují uspokojit všechny své základní potřeby (biologické, psychologické, sociologické a spirituální), na které mají v rámci zachování své důstojnosti plné právo. Program nové komorní domácí péče je schopen svým charakterem splnění daných požadavků nabídnout.

Na základě vyvinuté hypotézy v rámci empirického výzkumu provedeného v absolventské práci (přesné znění hypotézy viz. kapitola č. 2.2) žádají zúčastnění v rámci úspěšné péče *zachování stabilního sociálního domácího prostředí*, jež pozitivně ovlivňuje jejich životy. Nemocný se cítí doma bezpečně ve svém vlastním příbytku, což získá trvalým bydlištěm a vlastním pokojem s nadstandardním vybavením (možno i vlastní) a současně žádá zachování komornosti a soukromí, přičemž nechce ztratit sociální kontakty. Z toho plyne, že i jeho blízcí v rámci komplexu úspěšné péče o jejich rodiče mohou nadále žít ve vlastních domácnostech, aniž by se museli nastěhovat ke svému nemocnému rodiči či přestěhovat nemocného do jejich příbytku a tím narušit soukromí obou zúčastněných, neboť postižený AD musí mít 24hodinový dohled, protože je sám sobě nebezpečný. Postižený AD potřebuje *celodenní dohled a specifický a odborný přístup* pečujících. Nefundovaní v této oblasti a zaměstnaní rodinní příslušníci nejsou toto schopni v náležitě kvalitě zajistit především v době, kdy se jeho

²³ FILKA, J. *Metodika tvorby diplomové práce*. Brno: Knihař, 2002, s. 77-78.

nemocný rodič stává upoutaným na lůžku. Proto se dotazovaní začínali obracet na různé společnosti zabývající se péčí o postižené AD, jako jsou poradenské Alzheimerovské společnosti, denní stacionáře, odlehčovací služby, terénní domácí péče, Charita, pobytová zařízení se zvláštním režimem, jejichž pokrytí je v naší republice velmi malé a zdaleka nestačí uspokojit poptávku z důvodu naplněné kapacity, jak uvádím ve své absolventské práci v kapitole č. 3.

Je tedy nucena hledat pomoc jinde, tam, kde umí s takto nemocným pracovat a tam, kde bude mít zajištěno vše, co potřebuje. Nezbyvá jim tedy, než umístit svého nemocného blízkého v Psychiatrické léčebně, v Léčebně dlouhodobě nemocných či v nemocnici, což pro ně znamená vyčítavý pocit umístění jejich blízkého do ústavní péče. Všichni dotazovaní se shodovali na tom, že dle jejich zkušeností s ústavní péčí budou mít sice zajištěn odborný přístup z hlediska manipulace s člověkem, lékařskou a paliativní péčí..., ale k jejich nemocnému blízkému se bude přistupovat z důvodu omezené kapacity personálu jako k 1 ze 40 lidí se striktním dodržováním režimových opatření. Tato představa v nich vzbuzuje výčitky svědomí a selhání sebe samého či rodiny. Nová cesta komorní domácí péče tyto otázky řeší k jejich spokojenosti, protože o nemocného blízkého je celodenně pečováno v domácím prostředí personálem *s empatií, patřičnými znalostmi a kompetencemi*. Z toho důvodu všichni pečující (i zástupci pečujících) dokončují VŠ se sociálně nebo speciálně-pedagogickým zaměřením. (Vedoucí a zakladatelka tohoto programu dokončuje studium na CARITAS VOŠs a CMTF v Olomouci obor Sociální politika a sociální práce).

Zúčastnění vyžadují vlídný přístup k nemocnému se zachováním autonomie člověka, čehož lze dosáhnout navozením vlídného *vzájemného vztahu* mezi pečujícími, nemocným a jejich blízkými. Dále uplatňování současných trendů v péči o osoby s postižením jako je *integrace* (spolužití postižených a zdravých lidí bez konfliktů), *inkluzie* (přiblížením zdravých a postižených se vzájemným respektováním rozdílů), *princip normalizace* (zajištění postiženým stejného přístupu ke všemu – normální rytmus života, vlastní nábytek, vlastní volnočasová aktivita, uspokojení duchovních potřeb, možnost vstávat a snídat dle určení jejich doby...) a *deinstitutionalizace* (transformace pobytových a sociálních služeb z ústavů do přirozeného prostředí a tímto začlenění postižených mezi zdravé lidi, tzn. zřizování menších komornějších zařízení). Všechny tyto požadavky nová cesta domácí péče uspokojuje v plné míře.

Současně chtějí blízcí pro svého nemocného rodiče *profesionální přístup zaměřený na rozvoj jeho osobního potenciálu energie uplatňováním*

psychoterapeutických a terapeutických metod a přístupů, kvalitní lékařskou, hospicovou a ošetrovatelskou péči (v tomto ohledu je z rozhovoru patrná nezbytnost mužského pohlaví při ošetrovatelské péči především při manipulaci s člověkem), dále *zajištění kompenzačních pomůcek* související se *schopností pečujících orientovat se v sociální sféře*, dále *ucelenou rehabilitaci* (zdravotní, psychologickou, pracovní, pedagogickou, volnočasovou, sociální a spirituální), *domácí speciálně upravovanou popřípadě dietní stravu, doprovázení při nemoci, smrti a umírání...*²⁴ Představovaný program domácí péče spektrum těchto služeb pokrývá (viz. rozhovory v příloze č. 1).

Napříč tomu, aby dokázali zajistit svému blízkému postiženému AD všechny tyto výše uvedené náležitosti si pracující dotazovaní potřebují také zachovat své *dosavadní zaměstnání* (hlavní ekonomka ve velké rodinné firmě, soukromá zubní lékařka, učitelka, soudní znalec v oboru ekonomie) bez obav a strachu ze ztráty sociálního statusu pro případ potencionální nezaměstnanosti a zhoršení jejich ekonomické situace v případě náhlého úmrtí jejich nemocného blízkého. „Jak to udělat, abychom měli toto všechno zajištěné a aby bylo o našeho nemocného blízkého dobře a kvalitně postaráno?“ Tato otázka se stala pro dotazované v určitou dobu „noční můrou“. Odpověď na ni získali na základě vlastní zkušenosti s novou vyzkoušenou cestou komorní domácí péče.

Každý z manželů pečuje individuálně o 1 osobu a tím má zajištěné svoje zaměstnání na bázi péče o osobu jinou dle zákona č. 108/2006, o sociálních službách. Pečují zde celodenně celkem o 2 osoby závislé na péči jiné osoby ve stupni závislosti č. II – IV za využití příspěvku na péči²⁵, který v celkové výši poukazují příjemci příspěvku pečující osobě a osobně z důchodu se podílí na úhradě nákladů na domácnost, obživu a bydlení. *Kontrolu a dohled* nad využíváním příspěvku na péči provádí sociální odbor MěÚ v Litovli (obec s rozšířenou působností). Pečující spolupracují s praktickým lékařem, který nemocné pravidelně navštěvuje v rámci návštěv svých pacientů. V případě nároku na odpočinek se pečující a zainteresované osoby vzájemně zastupují a v krajních případech využívají služeb Charity, odlehčovacích služeb a terénní domácí péče. Z toho vyplývá, že program domácí péče navíc *řeší také nezaměstnanost*, neboť všichni pečující touto smysluplnou činností řeší také svoje vlastní zaměstnání.

²⁴ Srov. VYDRŽELOVÁ, L. *Komplex úspěšné péče o postižené s Alzheimerovou chorobou a demencí z pohledu nemocného a jeho blízkých*. (připravovaná absolventská práce na Caritas-VOŠ Olomouc, předpokládaný termín odevzdání duben 2009)

²⁵ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Věřící a zpravidla také nevěřící nemocní zejména v posledním období svého života touží po nezbytně důležitém *uspokojení duchovních (spirituálních) potřeb* a po pastorační péči. Uspokojení této potřeby se jim v ústavní péči dostává obtížněji. Program domácí komorní péče spirituální potřeby dokáže zajistit a uspokojit v maximální míře.

Dotazování možnost takové domácí péče, kterou náš sociální systém umožňuje, považují za komplex úspěšné péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí a zároveň všichni zúčastnění berou tuto možnost jako jejich Boží dar, neboť našli to, co hledali. Tato komorní domácí péče se svým charakterem podobá pěstounské péči o nezletilé. Z toho důvodu je v rámci provozování tohoto programu nové cesty domácí péče maximálně vhodné, aby danou pečovatelskou činnost provozovali manželské páry žijící v harmonickém soužití. Každý souběžně s funkcí pečovatele zastává zároveň v plné míře také funkci vyplývající z rodinných povinností (žena - vaření, praní atd., muž - zahradník, hospodář atd.). Výhodou komorní domácí péče je také *minimální finanční účast státu*, neboť není třeba *žádných participujících cizích zdrojů*. Zúčastnění navíc, na základě spokojenosti, rádi přispějí menším sponzorským darem.

Z rozhovoru č. 2 vyplývá také zajímavý poznatek, že i osoba zbavená způsobilosti k právním úkonům pro Alzheimerovu chorobu a demenci je schopna na základě využití svého vlastního potenciálu energie a zachovaného intelektu zajistit si v rámci inkluze pobyt v komorní domácí péči a zároveň se nechat opatrovníci (pečující osobou) přesvědčit o vhodnosti podrobit se několika onkologickým operacím, které jí prodloužily život o několik let. Navíc se tato nesvéprávná osoba stane spouštěčem pro vznik nové cesty domácí komorní péče o stejně postižené. Z toho vyplývá, jak důležitou roli hraje pro podobně nemocné čestná a dobrovolná funkce opatrovníka a vztah. V případě vzájemné nedůvěry pečujícího a opečovávaného by situace dopadla opakem. Tato celková pozitivní skutečnost se opravdu stala spouštěčem nás (pečujících) pro další pokračování v pomáhající profesi za účelem smysluplné pomoci potřebným. V této souvislosti se vynořuje myšlenka, že tvrzení „Co Bůh spojí, nikdo nerozpojí...“ je naprosto pravdivé a reálné. V případě této skutečnosti, v rámci nastolení a budoucnosti nové cesty domácí péče jsme stále provázeni a chráněni Boží silou, což si všichni „aktéři“ (účastníci) této nové cesty domácí komorní péče plně, s díky, provázejíc modlitbou, uvědomují.

*V rámci korekce*²⁶ (zlepšení) se osobně domnívám, že nabídnout vlastní příbytek pro dobročinné účely může i spousta dalších fundovaných práce schopných občanů, kteří používají své nevyužité prostory pouze k pronájmu. Lze také vydedukovat tu skutečnost, že naopak blízcí mohou pronajímat byty postižených AD, kteří již nemohou z důvodu své nevyléčitelné nemoci a nemohoucnosti tyto příbytky sami obývat. Tím mohou naopak pomoci mladým, nezajištěným rodinám (dětem, vnukům) nabídnout k pronájmu či trvalému bydlení příbytek svého nemocného blízkého a tím pomoci k osamostatnění se a nezávislosti mladých na svých rodičích. Program komorní domácí péče toto umožňuje a rozšířením sítě dané péče po dalších částech naší republiky tato myšlenka může být reálná.

Zúčastnění litují dané skutečnosti, že o zařízení tohoto typu domácí péče dosud neslyšeli a navíc by v budoucnu více takových zařízení rádi uvítali, neboť potenciální poptávka je a bude značná. Někteří z nich, jak vyplývá z rozhovoru č. 2, si v předstihu zajišťují potenciální místo pro svoji vlastní osobu na dobu, až bude jejich zdravotní situace takový typ péče vyžadovat. V tomto ohledu je nutná další propagace a uplatnění tohoto programu komorní domácí péče na trhu práce.

V kritické reflexi výzkumu sociálního problému, který řešil úspěch v péči o postižené AD v rámci absolventské práce, jsem hodnotila jako nedostatek dosavadní sběr dat a kódování pouze společných prvků z jednotlivých rozhovorů, z čehož je patrné, že došlo k omezenému průřezu úspěchu v péči na základě výzkumné otázky. Jednotlivé rozhovory totiž ještě více specifikují a upozorňují na další pozitiva v péči, ale jedná se o pohled jednotlivce, který zase nevidí druhý zúčastněný.²⁷ Domnívám se tedy, že v případě potřeby a na základě vyvinuté hypotézy (uvedené v kapitole č. 2), jež vznikla na základě provedeného kvalitativního výzkumu, by bylo vhodné v budoucnosti provést výzkum kvantitativní za použití deduktivní metody s hypotézou na začátku a standardizované rozhovory, přičemž mezi spektrem otázek budou zahrnuty ještě další prvky obohacující úspěch v péči. Z toho důvodu si myslím, že mé dosahované výsledky byly v této otázce mírně všeobecnějšího rázu. V této otázce vidím další vylepšení zkoumaného sociálního problému do budoucnosti.

²⁶ FILKA, J. *Metodika tvorby diplomové práce*. Brno: Knihař, 2002, s. 78.

²⁷ Srov. VYDRŽELOVÁ, L. *Komplex úspěšné péče o postižené s Alzheimerovou chorobou a demencí z pohledu nemocného a jeho blízkých*. (připravovaná absolventská práce na Caritas-VOŠ Olomouc, předpokládaný termín odevzdání duben 2009)

7 PROGRAM VE SMYSLU „NĚST“ A „BÝT NESEN“

Tato nová cesta komorní domácí péče je nadějí nejen pro slabé samotné, nýbrž také pro toho, kdo spolu s námi nese jejich břemeno. Sám Bůh ví, kolik a jak dlouho můžeme nést. On pomáhá nejen ve slabosti toho, který hledá pomoc, nýbrž také ve slabosti jeho pomocníků. Dává sílu přijímat věci, které nemohu změnit, odvahu měnit věci, které změnit mohu a moudrost jedno od druhého odlišit.

Celostní pomoc nemocným trpícím AD (souběžně také jejich blízkým) neznamena pouze ve formě přívětivých slov, nýbrž i činů. Činná láska, která může opět dodat slabému odvahu, aby vykročil zpět do života, se dá rozdělit na *podporu, aktivizaci a rehabilitaci*.

Podepřít znamená zbavit nemocného břemen, odejmout mu úkoly a také pro něho udělat jednoduché věci. Právě tyto „prosté“ úlohy nemůže vykonávat ani lékař ani ošetrovatelský personál v nemocnici – zde jsou odkázáni na pomoc rodinných příslušníků, přátel a blízkých pacienta.

Aktivizovat znamená rozpoznat zdroje síly pacienta. Tím rozumíme jeho zdravé složky, jeho sklony a nadání, ale také možnosti ubytování a „pracovní“ možnosti, které mu mohou usnadnit opětovný vstup do života. Tyto zdroje jsou pojaty do rámce plánované péče a je třeba, aby ten, kdo provádí péči i mimo kliniku, na ně dbal. Je třeba pacienta podpořit, ale nepřetížít. Když najednou žádáme po pacientovi příliš mnoho, může to vést k velkému vnitřnímu napětí, což může znovu zhoršit jeho stav. Alzheimerova choroba je toho příkladem.

Rehabilitace znamená znovu začlenění a znovupřizpůsobení se životu v rámci onemocnění. Bohužel rehabilitace znamená úplné znovudosažení stavu před krizí jen pro některé psychicky nemocné (např. u psychóz). V případě Alzheimerovy choroby se setkáváme spíše s opakem. Je důležité dopomoci nemocnému k naplnění života dle možností v rámci jeho postižení.²⁸ Tento úkol mají právě pečující vyvinutého programu nové cesty komorní domácí péče, kteří chtějí usnadnit život takto psychicky postiženým.

Neztrácím naději v tom, že tento můj vyvinutý program nové cesty domácí péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí dodá lidem odvahu, aby dokázali

²⁸ Srov. PFEIFER, S. *Slabé nésti. Moderní psychiatrie a biblická duchovní péče*. Ostrava: JUPOS, 1995, s. 175-176.

a mohli dále nést břemena, která Bůh v našich životech dopouští. A je mým přáním, aby poznali sílu toho, který v čase malomyslnosti k nám tiše přistupuje a staví se vedle pod kříž života – Ježíše Krista, který volá na lidi: „*Pojďte ke mně všichni, kteří jste ve svízelech a obtíženi, já vás chci osvěžit. Vezměte na sebe mé jho a učte se ode mne, neboť jsem tiché mysli a v srdci pokorný. Tak najdete klid pro své duše. Neboť mé jho je něžné (užitečné) a mé břemeno lehké.*“²⁹

Protože on se staví s námi pod jho, dokážeme obojí: plnit úkoly v praktickém věšdním dnu, ale také být klidní s tím vědomím, že ne my, nýbrž ON nese tu poslední odpovědnost za zdar našeho úsilí. Zakořenění v Bohu uschopňuje pomáhajícího, aby byl volný k otevřenosti vůči jiným tak, jak je to přiléhavě vyjádřeno v jedné staré modlitbě:

*Pane, otevři oči mé,
abych obdivoval Tvou nádheru
a viděl bídu lidí.*

*Pane, otevři uši mé,
abych vnímal Tvé slovo
a slyšel křik ubohých.*

*Pane, otevři rty mé,
aby má ústa Tebe chválila
a našel jsem dobré slovo.*

*Pane, otevři srdce mé,
abych měl prostor pro Tebe
a se všemi se otevřeně setkával.*³⁰

²⁹ PFEIFER, S. *Slabé nésti. Moderní psychiatrie a biblická duchovní péče*. Ostrava: JUPOS, 1995, s. 194.

³⁰ Srov. PFEIFER, S. *Slabé nésti. Moderní psychiatrie a biblická duchovní péče*. Ostrava: JUPOS, 1995, s. 195.

ZÁVĚR

Záměrem mé bakalářské práce s ohledem na několikaleté působení v pomáhající profesi bylo osvětlit život a dosáhnout na limity lidí, kteří trpí Alzheimerovou chorobou a demencí, jejichž nemoc a závislost na druhých potažmo zasáhne celou jejich rodinu a blízké.

Velmi důležitým úkolem zúčastněných je také nutnost vzájemného smíření se s touto bezodkladnou a nelehkou životní situací. Také jsem se v práci chtěla zabývat důležitostmi v životě takto postižených - pastoračnímu doprovázení a uspokojování duchovních potřeb tohoto nevyлéčitelně nemocného, kterého čeká nelehká cesta, jež souběžně náleží i jeho blízkým. Chtěla jsem jim tuto těžkou a neodkladnou životní cestu v rámci možností a prostřednictvím své bakalářské práce ulehčit pomocí představení nového programu neboli nové cesty domácí péče o cílovou skupinu postižených Alzheimerovou chorobou a demencí.

Cílem tohoto vědeckého projektu bylo, s ohledem na osobní zkušenosti zúčastněných s možnostmi ústavní péče a běžné domácí péče, představení nové možné a v současné době reálné a fungující cesty domácí péče komorního charakteru, která je dle jejich názoru v této situaci nejpříjemnější a slouží k všestrannému uspokojení potřeb klienta a jeho blízkých. Neméně důležitou rolí v rámci naplnění cíle mé práce bylo uspokojování duchovních potřeb v rámci programu této péče.

Opírala jsem se především o svoji vlastní motivaci a kritéria na základě obsahu rozhovorů a hlavně o posouzení - vyvinutou teorii (hypotézu), jež vzešla z kvalitativního výzkumu provedeného induktivní metodou v mé absolventské práci prostřednictvím techniky nestandardizovaných rozhovorů provedených s postiženými Alzheimerovou chorobou a demencí a jejich blízkými (vzorkem). Rozhovory jsem s nimi uskutečnila na základě položené výzkumné otázky „Co považujete dle vašich zkušeností za komplex úspěšné péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí?“

Vyvinutá teorie (hypotéza) v rámci empirického výzkumu mé absolventské práce (na kterou jsem se v rámci této práce odkazovala) potvrdila směr a smysluplnost k nové cestě domácí péče pro zmiňovanou cílovou skupinu. V rozhovorech (viz. příloha č. 1) se projevíly zkušenosti dotazovaných s omezenými možnostmi ústavní i běžné domácí péče, jež mají vlastní zkušenosti také s novou cestou domácí péče, kterou jsem touto cestou v rámci bakalářské práce chtěla představit.

Hlavním cílem tohoto vědeckého projektu bylo představení již fungujícího programu domácí péče, jehož posláním je zajištění důstojnosti života postižených Alzheimerovou chorobou a demencí s prioritou dosažení na jejich limity osobnosti a udržení jejich přirozeného sociálního prostředí a zvláště pak uspokojování duchovních potřeb v rámci programu této péče.

Tuto novou cestu péče jsem osobně vyvinula na základě vlastních zkušeností s postiženými Alzheimerovou chorobou a demencí a jejich blízkými, která v našem sociálním systému chybí a je pokryta v minimální míře. V rámci naplnění tohoto cíle mé práce bylo také navození motivace pro naši práce schopnou populaci k ochotě a nasazení k výkonu smysluplné naplňující činnosti a s tím související širší pokrytí této péče v rámci naší republiky – aplikace.

K dosažení cíle jsem použila *metody* práce s odbornou literaturou propojenou s prezentací vlastních zkušeností nemocných a jejich nejbližších, které vyjadřují v dosažené hypotéze mé absolventské práce. Tato nová teorie se pro mne stala impulzem k představení a prosazení nové cesty domácí péče v rámci reálných možností našeho sociálního systému.

V začátku své práce jsem chtěla osvětlit pojmy Alzheimerova choroba a demence a současně jsem se chtěla věnovat specifikům všestranného zvládnutí této nemoci z pohledu nabytých teoretických znalostí v rámci studia a práce s odbornou literaturou. Dále jsem chtěla prezentovat vyvinutou teorii na základě výsledků nestandardizovaných rozhovorů s nemocnými a jejich blízkými na téma úspěšné péče dle jejich zkušeností a názoru, které se staly motivací pro představení nové cesty komorní domácí péče. V další části mé práce jsem se chtěla zaměřit na uspokojování základních potřeb zúčastněných. Dále jsem se v bakalářské práci hodlala podrobněji věnovat potřebám spirituálním, které jsem aplikovala do programu nové cesty péče o nemocné nejen s Alzheimerovou chorobou a demencí. V závěrečných fázích práce jsem měla formulovat verifikační kritéria pro posouzení správnosti projektu a také jsem měla uvést možné korekce pro zlepšení. Svoji bakalářskou práci jsem chtěla zakončit kapitolou, která by se věnovala smysluplnosti programu nové cesty domácí péče.

Začala jsem tedy teorií – *první kapitolou*, ve které vymezuji odborné pojmy Demence. Věnuji se zde obecné diagnostice onemocnění a hovořím o typech demencí. Další neopomenutelný pojem týkající se této problematiky je Alzheimerova choroba. Osvětluji zde její stádia, klinický projev onemocnění, způsob léčby a specifika péče

o pacienty. Kapitola pojednává také o hospitalizaci pacientů, o nutnosti aktivizačních programů v rámci léčby a dále zde zmiňuji sociální význam onemocnění.

Pokračuji *druhou kapitolou*, jež poukazuje na motivaci autorky k představení programu – nové cesty domácí péče o postižené AD. Měřítkem neboli kritériem pro vyvinutí tohoto projektu byl obsah 3 nestandardizovaných rozhovorů, který je předmětem podkapitoly č. 2.1. Vyvinutá teorie v rámci empirického výzkumu v AP se stala celkovým posouzením pro představení tohoto programu. Její plné znění je uvedeno v podkapitole č. 2.2.

Program nové cesty domácí péče jsem se pokusila představit ve *třetí kapitole*. Hovořím zde také o poslání, vizích do budoucna, zabývám se také cíly. Nemohla jsem opomenout organizační strukturu a personální obsazení programu domácí péče. Pokračuji plány krátkodobými, dlouhodobými i strategickými a dále se v této kapitole zabývám fundraisingem a propagací.

Čtvrtá kapitola pojednává o potřebách a jejich uspokojení v rámci programu domácí péče. Nastíňuji zde základní potřeby člověka pro zachování důstojnosti každého jedince. Po té se zabývám uspokojováním těchto potřeb na základě výčtu a popisu činností provádějících v rámci tohoto představovaného projektu.

Duchovní potřeby a jejich uspokojování, jež jsou obsahem *páté kapitoly*, hrají podstatnou roli naší poskytované činnosti pro postižené Alzheimerovou chorobou a demencí. Pro lepší pochopení čtenářů zde osvětluji slovo „duchovní“, podrobněji se zabývám pastorační péčí, uspokojováním duchovních potřeb v rámci nové cesty domácí péče.

Šestá kapitola pojednává o verifikačních kritériích a o korekci programu komorní domácí péče. Na základě vyvinuté hypotézy a obsahu rozhovorů 1, 2 a 3 – tedy komplexu úspěšné péče o nemocné s AD (viz. kapitola č. 2), jsem se pokusila o potvrzení pravosti a správnosti vyvinutého programu pomocí zdůvodnění jednotlivých prvků péče, které vzešly z empirického výzkumu konaného již v AP. Dále jsem v této kapitole navrhla možné korekce (úpravy) v rámci zlepšení představovaného programu komorní domácí péče.

Závěrečná sedmá kapitola hovoří o smysluplnosti tohoto programu také ze spirituálního pohledu.

Nejméně propracovanou otázkou této práce je právě onen zmiňovaný kvantitativní výzkum pomocí deduktivní metody na základě standardizovaných rozhovorů – viz. kapitola šestá – kritická reflexe dosahovaných výsledků kvalitativním

výzkumem pomocí induktivní metody na základě nestandardizovaných rozhovorů. Domnívám se totiž, že bude-li v budoucnosti proveden výzkum kvantitativní, budou se moci do výčtu otázek promítnout další prvky úspěchu v komorní domácí péči, na které dosud vyvinutá hypotéza ještě neodpověděla, ale o kterých se v šesté kapitole zmiňuji (řešení nezaměstnanosti pečujících atd.). Ponechávám ji tedy jako otevřenou otázku, kterou bych chtěla vyřešit například v navazujícím magisterském studiu.

Závěrem se domnívám, že můj cíl bakalářské práce byl naplněn. Podařilo se mi představit program nové cesty domácí péče o postižené Alzheimerovou chorobou a demencí, který je v našem sociálním systému reálný a který je v dnešní době (ve srovnání s poskytováním také péče ústavní nebo běžné péče domácí) ze strany a pohledu nemocných AD a jeho blízkých považován za komplex úspěšné péče, což dokazují výsledky empirického výzkumu mé absolventské práce. Pomocí verifikačních kritérií jsem potvrdila pravost a správnost tohoto projektu, který dokáže uspokojit všechny potřeby nemocných a souběžně jejich blízkých (psychologické, fyziologické, sociologické a spirituální).

„Chudí, slabí, nemocní, bezradní, ti, kteří selhali, malomyslní, pochybující, zoufalí, troskotající a ztroskotanci, všichni, které nechávají odložené, kteří hned nevidí, kteří více nemohou, přestože chtějí, to jsou Ti, v nichž se můžeš setkat s Bohem.“

Anton Kner

SEZNAM LITERATURY A PRAMENY

- AMBROS, Pavel. *Křesťan a život ve světě*. Olomouc: UP, 1998.
- FILKA, Jaroslav. *Metodika tvorby diplomové práce*. Brno: Knihař, 2002.
- JIRÁK, Roman, a ORENBERGER, Jiří, a PREISS, Marek. *Alzheimerova choroba*. Praha: Maxdorf, 1998.
- KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 5. vyd. Praha: Portál, 2006.
- NEUBAUER, Zdeněk. O posvátnosti místa – genius loci. In *O posvátnu*. Praha: Křesťanská akademie, 1993.
- OPATRŇNÝ, Aleš. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha: Pastorační středisko, 1995.
- PELIKÁNOVÁ, Helena, a LANG, Roman, a ŠANTRŮČEK, Jiří, a DORČÁKOVÁ, Jana. *Důchodové pojištění. Povinnosti zaměstnavatele od roku 2009*. Praha: Pragoeduca, 2009.
- PFEIFER, Samuel. *Slabé nésti. Moderní psychiatrie a biblická duchovní péče*. Ostrava: JUPOS, 1995.
- PICHAUD, Clément, a THAREAUOVÁ, Isabelle. *Soužití se staršími lidmi*. Praha: Portál, 1998.
- RUPNIK, Marko. Duchovný život. In *Spirituality, formácia kultura*. Velehrad: Refugium, 1995.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000.
- VYDRŽELOVÁ, Lenka. *Komplex úspěšné péče o postižené s Alzheimerovou chorobou a demencí z pohledu nemocného a jeho blízkých*. (připravovaná absolventská práce na Caritas-VOŠ Olomouc, předpokládaný termín odevzdání duben 2009).
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

ZKRATKY

AP	Absolventská práce
AD	Alzheimerova demence
BP	Bakalářská práce
Caritas VOŠs	CARITAS Vyšší odborná škola sociální Olomouc
CMTF UP	Cyrilometodějská teologická fakulta Univerzity Palackého
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
PL	Psychiatrická léčebna

SEZNAM PŘÍLOH

Příl. 1: Rozhovory.....	60
Příl. 2: Smlouva o poskytování ubytování s celodenní péčí.....	77
Příl. 3: Organizační struktura.....	83
Příl. 4: Pyramida potřeb (A. H. Maslow) – vzestupně.....	85
Příl. 5: Fotografie dotazovaných nemocných s AD v prostředí domácí péče.....	89

PŘÍLOHY

Příl. 1: Rozhovory č. 1, 2, a 3 s postiženými AD a jejich blízkými

Rozhovor č. 1

Rozhovor – rozpravu s více lidmi nestandardizovanou formou vede tazatelka s 84letou ženou závislou na péči jiné osoby ve stupni č. IV, vedoucí kuchyně ve výslužbě, vdovou, 2 děti, trpící Alzheimerovou chorobou a demencí a její 55letou vdanou zaměstnanou snachou – zubní lékařkou. Rozhovor je uskutečněn dne 28.10.2008.

T – tazatelka a pečující osoba

B – nemocná trpící Alzheimerovou chorobou a demencí

P – snacha nemocné

T: „Ahoj Petřko, pojď dál...“ (úsměv)

(Tykání navrhla snacha nemocné na začátku naší poskytované péče pro její tchýni v době, kdy se situace jevila nepříznivě v tom smyslu, že babička na začátku péče odmítala přijímat jakoukoliv potravu a tekutiny. Její reakce byly prskání, vyplivování potravy, odstrkávání pečujících a nadávky. Nespolupracovala vůbec v ničem. Práce a péče o ni byla velmi náročná a vyžadovala nesmírnou trpělivost pečujících.)

P: „Ahoj ...“ (úsměv a objetí)... „Co nového? Nejsou nějaké špatné zprávy?“

T: „Vše v pořádku, už jsi očekávaná. Babička se dívá na televizi a odpočívá po sytém obědě...“

P: „Nesu jednu kytičku pro Tebe a druhou pro babičku. Dej si ji do vázy, ať neuvadne...“

T: „Jé, děkuji moc za milou pozornost, hned to zařídím...“ (úsměv)

(Mezitím po zaklepání vchází návštěva do babiččina pokoje.)

P: „Ahoj mami...“ (pomalu přichází k lůžku nemocné)

B: „Ahoj ...“ (dívá se, jako kdyby přišla neznámá osoba)

T: „Babi, přišla Ti návštěva, poznáváš ji? A dívej se, jakou krásnou kytičku Ti přinesla!. Hned ji dám do vázy, ano?“

B: „Jo.“

P: „Babička mě vůbec nepoznává, už jsem tady delší dobu nebyla, byla jsem teď pracovně zaneprázdněná.“

Příl. 1 - pokračování

T: „Já myslím, že je to otázka času a že si za chvíli vzpomene, uvidíš...“

B: „A kde je Jarek?“ (má na mysli svého syna a manžela návštěvy – snachy)

P: „Jarek je v práci, mami, mně skončila ordinace dříve, tak jsem to vzala přes Bouzov podívat se za Tebou.“

B: „Sedni si Peťko.“ (právě si uvědomila, kdo za ní přišel na návštěvu)

P: „Dovezla jsem zákusky, dáme si všichni kávu? Poprosím Lenku, ať ji uvaří, souhlasíš, mami?“

B: „Jo.“ (nemocná má již delší dobu problémy také s řečí, hůře se jí mluví a potažmo je jí špatně rozumět)

T: „Samozřejmě kávu donesu a zavolám manžela, ať babičku posadí na židli ke stolu.“
(Mezitím vařím a donáším kávu a manžel se přivítal s návštěvou, posadil babičku ke stolu, oblékl jí župan a učesal vlasy. Poté odešel za druhým klientem.)

P: „Mami, tedy Tobě to dnes sluší, jsi ostříhaná, celá v čistém, máš krásně upravené nehty a jakou máš hebkou tvář... Máš tady teploučko, uklizeno, navoněno... Jak se Ti daří?“

B: „Dobře... vyborně.“

P: „A nechybí Ti něco?“

B: „Nee.“ (spokojený úsměv)

P: „Když jsem přišla, dívala ses na televizi, co tam dávali pěkného?“

B: „Nevim, už si to nepamatuju.“

P: „A co jsi dnes, mami, dopoledne dělala, odpočívala?“

B: „Vařila. A byla sem v práci. Tak jak každé den.“

P: „A co jsi vařila?“

B: „Už si to nepamatuju.“

T: „Babi, já Ti budu ukrajovat ten zákusek a při tom ho budeš zapíjet kávou, ano?“

B: „Jo.“

P: „Mami, chutná Ti? Ty jsi taky ráda pekla. A výborné cukroví a dorty, vid’?“

B: „Jo.“ (úsměv)

„A kde je tatík?“

P: „Ten odpočívá, mami.“

B: „Na zahradě?“

P: „Na zahradě ne, mami, už odpočívá na věky.“

B: „Aha. Já ani nevím, že umřel. Nikdo mě to ani neřekl. A kdy umřel?“

P: „Už jsou tomu 2 roky, mami.“

Příl. 1 - pokračování

B: „Tak to su ráda, žes mě to řekla. Musim to říct děckám, až přindou.“

P: „Když se dívám na maminku, vidím, jak je tady s vámi spokojená a jak dobře prospívá. Udělala zase velký pokrok od poslední návštěvy a přibrala. Je vidět, že tady má celodenní dohled a lidi s vlídným přístupem kolem sebe. Nebožtík tatínek to asi všechno viděl, jak to fungovalo a jak trpěla a zařídil to tam nahoře.“

T: „To je všechno možné...“ (úsměv)

„Co máš na mysli, když říkáš, že babička trpěla?“

P: „Poté, co tatínek zemřel a ona zůstala v domě sama, začalo to na ni nějak doléhat a ona začala chátrat, až se u ní objevila Alzheimerova choroba. Všichni pochopili, že nemohla už žít sama, a proto se k ní do domku nastěhovala její vnučka.“

T: „Tak to bylo dobré, že o ni měli rodinní blízcí zájem.“

P: „Ale nefungovalo to dobře. Její vnučka byla rozvedená s dvouletým dítětem a jejich soužití nebylo vůbec dobré. Vnučka byla mladá, nezkušená a vůbec nerozuměla její chorobě. Neustále tam probíhaly hádky a jejich vztah se stal vzájemně nesnesitelný. Jednoho dne dostala babička záchvat a musela být hospitalizovaná v nemocnici. Však víš, že trpí ischemickou chorobou srdeční.“

T: „Ano, to vím. A co bylo dál?“

P: „Z nemocnice si ji vzala domů do péče její dcera. Babička byla již upoutaná na lůžku. Její dcera pracovala jako učitelka a musela chodit do práce. Po domluvě s Charitou k ní docházely sestřičky v určitou dobu, měli jí dát oběd a přebalit ji. Jenže babička s nimi vůbec nespolupracovala a vůbec od nich nepřijímala potravu. Byla zvyklá pouze na Hanku, svoji dceru, která ji rychle, než šla do práce, brzy ráno dala, nebo taky nedala, snídani, oběd od sestřiček z Charity vůbec nejedla, takže potom měla vše zase se zpožděním a žádný režim. Když jsme ji byli navštívit, nevypadala spokojeně a vždy byly velké scény při jídle. Babička prostě trucovala a vůbec s nikým se nebavila. Prostě ležela, měla zavřené oči a dělala, že nás neposlouchá.“

T: „Bylo mi to právě hodně divné, proč s ní jsou takové problémy s jídlem a také jsem byla překvapená, jak byla strašně hubená. Myslím si, že to vše měla na svědomí její rozladěná psychika. Musím říct, že ty začátky s ní byly opravdu kruté. Však sama víš, Peti, že to vypadalo, že vám ji budeme muset vrátit nebo ji dát do nemocnice na sondu.“

„Ale teď už se babička láduje, co hrdlo ráčí, vid' babi? Chutná?“

B: „Jo.“

P: „Nemohla jsem se už na to vše dívat. Sama jsem se postarala o svoji maminku až do konce života, ale na svoji tchýni už nemám sil. Mám ordinaci doma a také dojíždím do Mohelnice, Jarek chodí do práce na kriminálku, prostě nemohu se o maminku postarat. Krátkou dobu u nás byla, ale nešlo to tak dál. Ona potřebuje v tomto stavu celodenní dohled a péči, a tu my ji nikdo nejsme schopni poskytnout.“

T: „To máš pravdu, potřebuje celodenní dohled a péči. Stejně je to všechno náhoda, že ta naše spolupráce vyšla.“

P: „Jsem věřící a vím, že to vše je v Božích rukou. To, že jsme vás našli je dar Boží. Mám přece jen trochu známosti a měla jsem možnost nechat babičku umístit v Domově pro seniory v místě mého pracoviště. Byla jsem se tam podívat. Mají tam všechno nové, zaměstnanci jsou vstřícní, žádné nedostatky jsem při prohlídce neshledala. Ale připadalo mi to tam jako v nemocnici. Prostě babička by byla jako 1 člověk z 40 lidí a tolik času by jí bylo také věnováno. Prostě nebylo to podle mých představ a hledala jsem dál. Říkala jsem si, že musí přece existovat ještě něco jiného, komornějšího. Sociální pracovnice zmíněného Domu pro seniory mi ještě před odchodem dala vaši nabídku domácí péče, abych ještě zkusila toto. Hned jsem napsala na uvedený e-mail a odpověď mi přišla až za měsíc a to ve 3 hodiny ráno.“

T: „Přesně tak! Nefungoval mi internet a já jsem dlužila spoustu e-mailových odpovědí, takže jsem seděla u počítače téměř až do rána a odpovídala na došlé e-maily.... A potom jsi zavolala na telefon, který jsem Ti poskytla.“

P: „Když jsem s Tebou telefonicky téměř hodinu hovořila, cítila jsem z Tvého hlasu něco zvláštního a přesvědčovala jsem se o tom, že to asi vyjde. Hovořila jsi o paní magistře, o kterou jsi pečovala dříve a která také trpěla Alzheimerovou chorobou jako naše babička.“

T: „Ano. Pak jsme si domluvili osobní schůzku všech babiččiny rodinných účastníků, na které jsme se dohodli na dalším postupu.“

P: „Když jsi nám ukázala toho klienta, který zrovna seděl u stolu ve vedlejším pokoji a něco vypracovával, bylo na něm vidět, jak dobře se cítí a jak dobře vypadá. Když jsme se ho zeptali, jak se mu daří, odpověděl, že výborně. To rozhodlo. Prostě věděla jsem, že toto je přesně to, co pro babičku hledáme. Děkuji Bohu, že to vyšlo.“

T: „Jsme také rádi, že to dobře dopadlo. Minulý týden mi volal Jarek a ptal se mě, jak se daří mamče. Říkala jsem mu, že je vše v pořádku a také to, že mám opět spoustu nových zájemců, ale Ty nemohu prozatím uspokojit, neboť máme kapacitu

vyčerpanou. A Jarek mi na to odpověděl, že to mají fakt smůlu a ještě prý kdyby věděli, o co přicházejí, tak by je asi ranila mrtvice...“ (smích)

P: „Ale to říkal pouze pravdu. V jeho práci má prý kolegu, který je taky v podobné situaci a hledá něco pro svoji maminku. Jarek mu říkal o tom, jak a kde se nám podařilo babičku umístit a jeho kolega prý konstatoval, že to mu opravdu závidí. Takové štěstí prý má málo kdo.“

T: „Pravda je, že domácí péči v takové formě, kterou provádíme my, zatím nikdo v republice neposkytuje. Zatím se to ke mně nedoneslo a to musím konstatovat, že máme zájemce z celé republiky. Vymyslela jsem tuto formu ve vlastním příbytku na základě informací především ze sociální politiky, kterou jsem se ke zkouškám musela naučit a pouze jsem to aplikovala do praxe. Máme tak s manželem zajištěné zaměstnání, pomáháme nemocným a také jejich rodinám. Naplňuje nás to a cítíme to jako smysluplnou práci, která je také dobře jak finančně, tak společensky ohodnocená.“

P: „Asi jste fakt jediná, o ničem podobném jsem taky neslyšela.“

T: „Když jsme babičku přijímali, překvapilo mě, že ve svém stavu a věku 83 let nebrala žádné léky. Víím, v rámci studia zdravotních nauk jsme se učili, že ležící pacienti musí brát nějaké léky na ředění krve – Anopyrin, Godasal apod. jako prevenci proti krevní sraženině.“

P: „Máš pravdu, kdysi to brávala, protože mívala nějaké záchvaty, ale pak se na to asi nějak zapomnělo...“

T: „No právě, to je ono. Proto měla asi před rokem ten záchvat a museli jsme ji na pokyn našeho ošetřujícího lékaře zavolat rychlou sanitku a byla nucená podrobit se hospitalizaci v nemocnici!“

P: „No, to bylo neštěstí. Jakmile se dostala zase do jiného prostředí a střídaly se kolem ní různé tváře, babička začala zase stagnovat. Zase to vypadalo na sondu. Jsem ráda, že se mi ji podařilo na reverz dostat opět k vám, jinak by to s ní špatně dopadlo.“

T: „Vzpomínám si, že ty 4 dny, co ležela v nemocnici, se na ní podepsaly. Mohli jsme s ní opět začínat od začátku. V jejím případě je nejdůležitější trpělivost při jídle. A v nemocnici na to nemají tolik času a mají málo personálu. Není divu, nemohou to ani jinak dělat, než to řešit sondou. Jsem ráda, že jí tam naordinovali právě ty zmíněné prášky na ředění krve a je po problémech. Vždy, když k nám pravidelně chodí náš ošetřující lékař na prohlídky našich klientů, neshledává v jejím případě

žádné problémy. Říkal, že se babička hodně spravila a že je s ní úplně jiná komunikace než jako na začátku.“

P: „To je viditelné na první pohled. Je úplně jiná a spokojená.“

T: „Zkoušela jsem s ní různou formu terapie, jako bylo například motání klubíčka, neboť vím, že byla dobrá pletařka. Ze začátku se pokoušela motat, ale pak mi řikala, že je nešťastná, protože tu práci neodvádí tak, jak by si představovala. Chtěla, aby to klubíčko měla namotané pěkněji. Prostě se svojí prací nebyla spokojená. Jakmile jsem zjistila tento fakt, okamžitě jsem jí dala jednodušší zábavu, aby z toho nebyla deprimovaná. Víím, že nemocní s Alzheimerem nesmí dostávat náročnější úkoly než ty, na které stačí. Čtení jí také moc neuspokojovalo, tak jsme jí nainstalovali televizi tak, aby se na ni mohla dívat přímo z postele. To bylo to správné, ořechové. Velice jí pořady zajímají, ráda se dívá na pořady o vaření, na pohádky i na zprávy. Když vejdu do pokoje, vždy mi ukazuje prstem na ústa, abych byla tiše. Dává tím najevo, že pořad sleduje a že je zajímavý. Dokonce i odpovídá a komunikuje s tou televizí. V jejím případě byla televize opravdu velkým přínosem.“

P: „Je to tak, mami? Díváš se ráda na televizi?“

B: „Jo.“ (začíná dávat najevo, že by si ráda lehla do postele)

T: „Babi, chceš si jít už lehnout do své postýlky? Mám zavolat manžela, ať Tě přenese?“

B: „Jo. Chcu už spat.“

P: „Babička už je unavená, pomalu se budu zvedat a vyrazím směr domov. Budu informovat manžela, jak babička zase pookřála a ten bude mít radost. Určitě zase brzy přijedeme. Na Památku zesnulých pojedeme na hroby, tak se tady určitě stavíme.“

T: „Budeme se na vás těšit...“ (úsměv)

Jdu tedy zavolat manžela, aby babičku uložil. Bez jeho fyzické pomoci bych byla v péči o své klienty úplně odvařená, prostě mužskej je mužskej, bez něho se neobejdeme ...“ (smích)

Rozhovor č. 2

Rozhovor – interview nestandardizovanou formou vede tazatelka s 70letým synovcem – soudním znalcem v oboru ekonomie od již zemřelé nemocné lékárnice, osamocené bezdětné vdovy, která trpěla Alzheimerovou chorobou a demencí, který přijel z Prahy na návštěvu u příležitosti Památky zesnulých. Rozhovor uskutečněn 2.11.2008.

T – tazatelka a bývalá pečující již zesnulé nemocné

J – synovec nemocné

T: „To je nám potěšením, že jste nás poctil Vaší návštěvou, uvařím Vám kafe...(úsměv)
Jak se máte? A jak je v Praze, blaze?“

J: „Děkuji. To víte, jak člověkov, který den ode dne stárne...“ (smích)

T: „Vy a stárnout? Vždyť vypadáte pořád stejně. To bude asi tím, že máte tak mladou ženu, tak se jí chcete určitě vyrovnat...“ (smích)

J: „Ba ne, to biologické stárnutí prostě člověk nezastaví.... Chtěl jsem Vás po určité době zase vidět a zároveň si u vás zajistit místo na stáří!“

T: „To nemyslíte vážně, Vy? To pro Vás zatím nepřipadá v úvahu...“ (úsměv)

J: „Nedávno jsem byl na operaci se srdíčkem a člověk už začíná uvažovat jinak. Začíná se o sebe více bát a pomalu se připravuje na dobu, kdy nebude schopen se o sebe postarat. S Vámi mám velmi dobré zkušenosti, jak jste se skvěle postarali o tetičku, tak si říkám, chce to za včas pořešit, tomu rozumíte, ne?“

T: „Dá se říci, že rozumím.“

J: „Vždycky jsem Vám říkával, že jste světice a že přijdete do nebe.“

T: „Ano, pamatuji si na tato Vaše slova. Ale já práci беру a vždycky jsem brala jako smysluplné zaměstnání a naplnění mého života. A tak to je.“

J: „Upřímně Vás obdivuji, jak takovou práci můžete dělat. Pamatuji si, že jednou k nám přijela tetička na návštěvu do Prahy a to ještě neměla tu svoji nemoc. Strávili jsme s ní s manželkou 3 dny a byli jsme z ní úplně vyřízeni. Totálně nás její návštěva vyčerpala. Pořád nám říkala, že to musíme tak, a to zase jinak... To je hrozný, že?“

T: „Víte, on se člověk jinak chová ve svém sociálním prostředí a jinak se chová v prostředí cizím. Vaše tetička byla zvyklá celý život rozkazovat, neboť celý život zastávala významné místo, děti neměla a v manželském životě hrála prim. Tak se není čemu divit.“

T: „A jak se Vám jevila v době, kdy jste ji navštěvoval v Psychiatrické léčebně?“

J: „Sice už byla nemocná, ale i tam stále prosazovala tu svoji osobnost. Neustále mi říkala, ať se o ni nějak postaráme, ale nebylo to možné. Ona žila až do hospitalizace v PL se svojí společnicí ve svém domě, který jí po smrti závěti odkázala, tak se ta společnice měla přeci o ni postarat, ne?“

T: „Já jen vím, že se nějak nepohodly a ve zlém se rozešly. Ošetřující lékařka konstatovala, že její společnice na Vaši tetičku nestačila. Nedokázala dohlédnout na užívání jejich předepsaných medikamentů a tetička ji vůbec nerespektovala. Na konec to dopadlo tak, že Vaše tetička pak zůstala v domě sama a situaci přestávala zvládat. Smutné bylo, že se ocitla v Psychiatrické léčebně.“

J: „Přesně tak to bylo. Když jsem ji navštěvoval nebo telefonicky mluvil s primářem, vždy říkával, že ji domů nemůže pustit, protože nemůže být sama, že je na ni podán návrh na zbavení svéprávnosti a čeká se na to, jak to dopadne. Prý že to bude dlouhodobější záležitost.“

T: „Ano, to Vám říkal správně. My jsme se s manželem od rodičů dozvěděli, kde se Vaše tetička nachází, protože to byla sousedka mých rodičů. Rozhodli jsme se ji s manželem navštívit a nikdy nezapomenu na to, jak nás na kolenou prosila, abychom ji odtamtud dostali. Na tento popud jsme také hovořili s primářem a dostalo se nám stejné odpovědi jako Vám. Navíc, že si máme na soudě vyřídit opatrovnictví a potom o ní můžeme rozhodovat. Trvalo to téměř rok, ale nakonec se nám všechno podařilo tak, jak si Vaše tetička přála.“

J: „Přiznám se, že jsem z toho byl tehdy v šoku, že se vůbec objevil někdo takovej, jako jste byla Vy. Nedovedl jsem si představit, jak s ní může někdo vydržet. A ještě k tomu, když je tak nemocná.“

T: „Je to zvláštní. Nabídli jsme jí péči u nás v rodinném domě, kde měla k dispozici svůj pokoj s televizí a své sociální zařízení. Vše bylo v přízemí, takže to bylo pro ni bezpečné. Naše vzájemné soužití, které trvalo pět a půl let, bylo velmi harmonické. Z léčebny ji propustili do domácí péče s onkologickým onemocněním. V mé péči podstoupila onkologickou plastickou operaci oka a bylo jí také odoperováno levé ňadro. Primář v Psychiatrické léčebně jí dával půl roku života, zřejmě s ohledem na toto její onemocnění. Zajímavé na tom všem bylo v jejím případě to, že ona si svá onemocnění vůbec nepřipouštěla, myslela si, že je zdravá, protože ji nic nebolelo. Sama by v žádném případě žádnou operaci nepodstoupila. Díky tomu, že byla v té době již nezpůsobilá k právním úkonům, rozhodla jsem o těchto operacích já osobně. Tím se podařilo její život prodloužit o dalších 5 let a navíc žila naplněným

důstojným životem s ohledem na její věk a zdravotní stav se zajištěním všech jejích potřeb. Vzpomínám si také na to, že se jí objevil na zdravém oku šedý zákal a ona přestávala úplně vidět a nebyla schopna ani číst a luštit její oblíbené křížovky. Její život se začal stávat nesmyslným. Tehdy jsem opět rozhodla na doporučení oční lékařky o operaci tohoto zákalu. Vše se úspěšně zdařilo a Vaše tetička začala opět plnohodnotně žít.“

J: „To je pravda. Když jsem za ní občas přijel na návštěvu, vypadala nesrovnatelně s léčebnou dobře a působila spokojeně. A taky u vás přibrala alespoň 10 kg, vidíte!“

T: „Vím, že nejraději ze všeho luštila křížovky. Denně minimálně 2. Každý den si přečetla noviny, uměla dobře německy, tak jsem jí dávala překládat i texty z německých časopisů. Měla vždy velikou radost, když jsem ji pochválila. Cítila se, že je stále potřebná, neboť jsem jí říkala, že to dělá pro mě a pro naše kluky do školy. Televizi moc ráda nesledovala, neboť špatně slyšela. Noviny si mohla pročítat stále dokola a svým tempem a to ji uspokojovalo. Velmi ráda poslouchala, když jsme jí se synem hrávali na klavír. Ráda s námi o Vánocích zpívala koledy. Každoročně jsme se scházeli u stromečku a rozbalovali si dárky. Vždy se těšila, co ve kterém balíčku bude. Na 1. Svátek vánoční jsme pravidelně všichni jezdili do Pravoslavného chrámu v Chudobíně. Vydržela celou bohoslužbu a modlila se. Vždy říkala, že Panna Marie ji nikdy neopustila. Proto se modlila několikrát denně ve svém pokoji. Velmi ráda sedávala v pěkném počasí na lavičce nebo na houpačce a kochala se přírodou a krásným pohledem na hrad Bouzov. Vzájemně jsme si celou dobu vykaly, a přesto mě brala jako svoji mámu. Když jsme byli někde v cizím prostředí, stále mě pozorovala a sledovala můj pohyb.“

J: „Vždycky, když nám psávala pozdravy k Vánocům nebo k Velikonocům, napsala, že se má moc dobře. Bylo z toho patrné, že jí nic nechybí. Nakonec ve své samotě našla i rodinu.“

T: „To ano.“

„Vyžadovala domácí stravu, proto jsem doma vařila, ostatně i ostatní členové rodiny domácí stravu uvítali. Měla oblíbený jeden kakaový moučník, na kterém si vždy pochutnávala. Každý den mi děkovala za všechno, co jsem pro ni udělala. Byla velmi vděčná a uvědomovala si vše moc dobře.“

“Celou dobu byla mobilní, ale v 89 letech dostala trombózu, objevily se jí metastázy na játrech. Jak víte, podlehla na zápal plic v nemocnici.“

J: „Její život by už ani v takovém stavu neměl cenu, bylo to pro ni vysvobození.“

Příl. 1 - pokračování

T: „Přesně tak...“

„Zasloužila se svým bytím o to, že jsem začala studovat vysokou školu sociálního zaměření a začala jsem díky ní poskytovat domácí péči společně s manželem i pro ostatní postižené Alzheimerovou chorobou a demencí. A celá rodina je mi v této činnosti nápomocna. Nikdy na ni nezapomenu...“

J: „To právě koukám, překvapilo mne, že v této práci pokračujete. A kolik máte nyní v péči takových nemocných?“

T: „Momentálně dva a kapacitu máme prozatím vyčerpanou... Ale situace se může kdykoliv změnit...“ (úsměv)

„Takže.... Zaeviduji si Vás do pořadníku, ano?“

J: „To Vám budu moc vděčný... To je taky hlavní cíl mé návštěvy...“ (smích)

„Taky jsem Vás moc rád po delší době viděl a bylo mi s Vámi příjemně. Ale budu muset pomalu startovat auto, neboť mě čeká ještě dosti dlouhá cesta a v mém věku mě to trvá už všechno dýl.“

T: „Důležité je, abyste se ve zdraví vrátil domů...“

Rozhovor č. 3

Rozhovor interview nestandardizovanou formou vede postupně tazatelka nejdříve s 83letým umírajícím mužem závislým na péči jiné osoby ve stupni IV, profesorem ve výslužbě, vdovcem, 2 děti, trpícím Alzheimerovou chorobou a demencí a pokračuje s jeho 50letou vdanou zaměstnanou dcerou – inženýrkou ekonomie. Rozhovor je uskutečněn dne 11.11.2008.

T – tazatelka a pečující osoba

M – umírající nemocný trpící Alzheimerovou chorobou a demencí

S – dcera nemocného

T: „Dobré ráno Milánku, přišla za Tebou Tvoje Lejla, jak se máš a jak ses vyspal?“

(Tykání navrhl nemocný pečovatelce hned při seznámení v březnu 2007, vykání považoval za nepřípustné a neosobní. V době rozhovoru je 6. den v domácí péči po 3 týdenním pobytu v nemocnici, kam byl rychlou záchrannou službou převezen po 4 denním nevyprázdnění stolice, s teplotou a dušností. Dále trpěl Chronickou renální insuficiencí III. St dle KDOQ-I, Hypertenzní nemocí III. st., Ischemickou chorobou srdeční po 4 násob. bypasu, Diabetes melitus 2. typu na dietě. V nemocnici prodělal bronchopneumonii a infarkt myokardu. Byl hospitalizován na JIP a po té na interním oddělení, odkud byl s gastr. sondou a již rok zavedeným močovým katetrem předán do domácí péče s pokyny týkající se pomalého příkrmování a pokusem o opětovné zvládnutí přijímání potravy bez gastr. sondy. Po dvou dnech domácího pobytu si gastr. sondu sám vytáhl, což znamenalo pro pečující klasické krmení a přijímání min. 2 litrů tekutin zahuštěných ztužovadlem z důvodu zamezit vniknutí tekutiny do plic. S polykáním měl velké problémy, ale díky vzájemné trpělivosti přijímal mixovanou stravu v dostatečném množství, 2 litry tekutin, cítil se dobře, sledoval televizi a praktický lékař při kontrole neshledal žádných problémů a nedostatků. Pečující pochválil za výborné zvládnutí situace.)

M: „Dobře...“ (úsměv a pokyn rukou na pozdrav)

T: „Milánku, bolí Tě něco?“

M: „Ne.“

T: „Milánku, poznáváš mě? A víš, jak se jmenuji?“

M: „Ano, poznávám... Lejla.“

T: „A víš, co jsem Tvoje?“ (úsměv)

M: „Láska...“ (hovořil potichu a s velkou námahou)

Příl. 1 - pokračování

T: „Víš, že máš za týden narozeniny? To bude slávy. Přijede dcera Miluška s manželem a Tvoji vnuci. Na poslední návštěvě říkali, že už se moc těší a že dovezou veliký dort! To bude velkolepá oslava. Těšíš se?“

M: „Moc...“ (úsměv)

T: „Pustíme se tedy do ranních procedur a potom si zase odpočineš. Oholíme Tě, umyjeme, dáme do pořádku, dostaneš snídaní a léky ano?“

M: „Ano.“

T: „Tak to je výborné, když nám budeš pomáhat a spolupracovat, půjde nám vše od ruky, je to tak?“

M: „Je to tak.“

(Vše probíhalo v pořádku, ale při přijímání tekutin se mu uvolňovaly vykašlavané hleny, které nebyl schopen již tento den vyplivnout popřípadě polykat, hodně ztěžka dýchal, potil se a polykací schopnosti téměř vypověděly službu. Vypozorovali jsme, že nastává kritická situace a my budeme opět nuceni zavolat rychlou záchrannou službu za účelem přesondování. Přesně tak jsem učinila. Dispečerem mi bylo sděleno, že musíme mít chvíli strpení, neboť přijede sanitka až z Uničova. Odpověděla jsem, že stav není akutní a že budeme čekat do jejich příjezdu. Převlékli jsme ho a nachystali vše na odjezd do nemocnice. Nemocného jsme položili do příjezdu sanitky na levý bok, na kterém se mu lépe dýchalo. Zůstala jsem s nemocným v pokoji sama, venku příjemně svítilo slunce, okno bylo otevřené a já intenzivně hladila nemocného a hovořila jsem na něj.)

T: „Milánku, děláme všechno proto, aby se Ti ulevilo. Za chvíli Tě odvezou na krátkou dobu do nemocnice, kde Ti doplní tekutiny, abychom potom, až se vrátíš, mohli tady zase společně trávit naše příjemné chvíle a pracovat společnými silami na tom, aby ses opět uzdravil. Mám Tě ráda...“

(Najednou jsem zaregistrovala v jeho výrazu obličeje spokojenost, pocit bez bolesti, uvolněnost, při doteku jsem cítila obrovské množství energie, která mezi námi probíhala. Intervaly jeho dechu se začaly rychle prodlužovat a já jsem cítila, že tiše umírá a odchází za svým Pánem. Provázela jsem ho modlitbou a nechala ho tiše a v klidu odejít. V jeho obličeji byl výraz blaženosti. Já jsem cítila určitou euforii a měla jsem dobrý pocit. Oznámila jsem tuto skutečnost dispečerovi záchranné služby, aby mohl poslat sanitku i s lékařem na ohledání těla. Poté jsem vytočila telefonní číslo na mobil jeho dcery).

S: „Prosím... Dobrý den...“ (její hlas se trochu chvěl, protože se jí zobrazilo na displeji moje telefonní číslo a věděla, že tatínkovi již mnoho času života nezbyvá)

T: „Dobrý den, musím Vám oznámit smutnou zprávu, že před chvílí Váš tatínek tiše zemřel doma za mojí přítomnosti...“ (můj hlas se chvěl)

S: (...pláč...) „Děkuju Vám moc za zprávu. Jsem tak strašně šťastná, i když to zní divně, a ani nevíte, jak se mi ulevilo, že zemřel doma za Vaší přítomnosti...“
(...pláč...)

„Věděla jsem, že už mu moc času života nezbyvá a strašně jsem si přála, aby nezemřel někde v ústavu nebo v nemocnici. Měla bych velké výčitky svědomí. Zažila jsem to před dvaceti lety s maminkou a do dneška si to vyčítám. Já Vám moc děkuji za to, že jste mu dopřáli ty jeho poslední chvíle prožít s vámi a že Vy osobně jste byla u něho, protože on Vás měl rád jako svoji ženu...cítil k Vám zvláštní náklonnost...“

„A jak se to všechno událo?“

T: „Museli jsme opět zavolat sanitku, neboť bylo třeba tatínka přesondovat, byl dosti zahleněný a začal být zase dušný. On zřejmě už nikam nechtěl a prostě vyčkal chvíle, kdy budeme spolu sami dva a tiše odešel z tohoto světa. Ještě jsem nikdy takové okamžiky nezažila, ale musím říct, že mám z toho dobrý pocit. Dalo by se říct, že mám takový pocit, jako pocit z dobře vykonané práce. Je to zvláštní... Ještě se chvěji, ale ve skutečnosti je mi dobře. Oznámila jsem to manželovi a ten jeho smrt vůbec neočekával. Vysvětlila jsem mu, že jsme v ničem nepochybili, prostě tak je to na světě zařízené a stalo se něco, co je předem nějakým způsobem řízené. Je třeba především zachovat klidnou atmosféru. Za chvíli přijede sanitka s lékařem na ohledání těla. Pokud máte zájem se s tatínkem ještě rozloučit, můžete klidně přijet.“

S: „Dobře děkuji, určitě co nejdříve přijedu. Nemohu v tomto stavu řídit auto, řeknu synovi a přijedu s ním. Cestou se stavím v Pohřební službě a domluví s nimi odvoz těla a ostatní náležitosti týkající se pohřbu. Lékaři prosím řekněte, že všechny tyto záležitosti si už budeme zařizovat sami, tělo chceme převést do Šumperka.“

(Následoval příjezd rychlé sanitky s lékařem pro ohledání těla zemřelého a vystavení ohledacího protokolu s konstatováním smrti. Telefonicky jsem spojila lékařku s dcerou zemřelého. Soudní pitva nebyla na přání rodiny nařízena a ani lékařka neshledala žádné důvody pro nařízení soudní pitvy. Zemřelému byl odpojen močový katetr, podvázána brada a položení těla do náležité polohy. Uklidili jsme pokoj,

rozsvítili svíci a čekali jsme na příjezd rodinných příslušníků. Krátce po odjezdu sanitky přijela osobně dcera zemřelého se svým synem a náš rozhovor pokračoval.)

T: „Ještě jednou dobrý den, pojd'te dál... dnes přijíždíte ve smutnou chvíli. Projevují Vám upřímnou soustrast.“ (podání ruky)

S: „Dobrý den, děkuji. Já Vám vlastně také přeji upřímnou soustrast, vždyť jste s tatínkem žili rok a tři čtvrtě téměř jako rodina.“ (se zvlhlýma očima a smutným výrazem v obličeji vchází do pokoje zemřelého tatínka)

„Tati, vypadáš, jako kdybys spal...“ (políbila ho na čelo, ještě bylo teplé)

„Tvůj výraz v obličeji ukazuje výraz blaženosti.“

T: „Byla jsem u něho ve chvíli umírání a mohu říct, že vůbec netrpěl, nestéнал, chtěl sám odejít za svým Pánem. Cítila jsem, že mu bylo dobře v mé přítomnosti a mám dobrý pocit z toho, že jsem mu mohla poskytnout tuto službu.“

S: „Jsem strašně šťastná, že zemřel u Vás. Moc a moc Vám děkuji. Musím říct, že jsem moc ráda, že to ta sanitka nestihla. Byl by v ten okamžik mezi cizími lidmi a to jsem si nepřála. Když už nadešel jeho čas, jsem opravdu ráda, že měl to štěstí zemřít ve Vaší přítomnosti. Byla jste jeho spřízněná duše po všech stránkách.“ (následovalo hlazení zemřelého tatínka po tváři)

T: „Měla jsem Vašeho tatínka taky moc ráda. Dokazoval mi smysluplnost mé práce. Vzpomínám si na okamžiky, kdy jsme přijímali další klientku a její rodina se přišla podívat na prostředí, do kterého jejich maminka půjde. Zavedla jsem je do pokoje Vašeho tatínka, on seděl na vozíku u stolu a kreslil kytičku pro moji radost. Na jejich otázku, jak se mu daří, odpověděl bez jakéhokoliv rozmýšlení: „Výborně!“ Jeho výraz byl tak věrohodný, že rodina konstatovala, že toto je právě to prostředí, které pro svoji maminku hledají. Tehdy jsem mu byla velmi vděčná, že mi udělal takovou reklamu. Vlastně nic věrohodnějšího nemohlo pro tuto situaci ani být.“

S: „Měl se u vás výborně. Vzpomínám si na okamžiky, kdy byl tatínek v Léčebně dlouhodobě nemocných 14 dní a tam každým dnem chátral. Ačkoliv před tím normálně chodil, za dobu v LDN přestal rázem sám chodit, byl schopen se pohybovat pouze s dopomocí mého muže Pepu, když za ním přijel na návštěvu. Většinou byl pod vlivem uklidňujících prášků. Byl na něho nepěkný pohled, vyčítala jsem si to. Děkala jsem všechno pro to, aby se mi podařilo tatínka někde umístit. Bohužel marně. Všude měli plný stav a čekací doba několik let. Byl to dar z nebe, když se mi dostala do rukou Vaše nabídka domácí péče na Bouzově. Hned jsem Vám volala, zda nemáte volné místo.“ (úsměv)

T: „Pamatuji si to moc dobře. Zrovna jsem byla na cestě autem, do Olomouce na trénink. Volala jste kolem půl sedmé večer. Váš manžel náš rozhovor poslouchal a napovídal vám...“ (úsměv)

S: „Když jste mi nabídla, že se máme přijet podívat, byla jsem tehdy hrozně šťastná, že mám alespoň kapku naděje.“

T: „Vidíte, nakonec vše dobře dopadlo a já jsem taky moc ráda, že se vše uskutečnilo.“

S: „On vlastně před tou LDNkou navštěvoval denní stacionář Matýsek, kam ho charitní pracovníci, kteří s ním udělali ranní hygienu, snídani a oblékání, dopoledne odváželi a po obědě zase přivázeli. Večer jsem ho měla na starosti já a moje rodina. Docházeli jsme za ním do jeho bytu. Matýsek byl pro nás východisko, jak vyplnit jeho čas a dohled nad ním při zjištění diagnózy Alzheimerova choroba. Věnovali se jim tam dobře, ale tatínek často říkával, že dostávají úkoly, na které on nestačí a pak se cítí ponížene a hloupě, protože všichni to udělali, jenom on ne. Přestávalo se mu tam prostě líbit.“

T: „Je to těžké. Pro nemocné jeho typu je nejlepší varianta, když mohou zůstat ve svém sociálním prostředí a pečují o ně jejich rodina.“

S: „Snažila jsem se, co to šlo. Situace ale začala být neúnosná. Začal se po večerech toulat, přestával trefit domů a jednoho dne ho dokonce někdo přepadl a udeřil ho do hlavy. To zapříčinilo, že musel být hospitalizován v nemocnici. Dělam hlavní ekonomku v naší rodinné firmě, která má 170 zaměstnanců, sama dobře víte, že manžel tam dělá ředitele a nemohla jsem s tatínkem zůstat doma a starat se o něj. Mám přes 50 let a nikdo neví, jak dlouho bude nemocný žít, kde pak seženu místo v předdůchodovém věku? Navíc bych asi nedokázala být tak u něho uvázaná a tu práci bych asi nezvládala, nemám prostě na to.“ (smutný zaslzený pohled na zemřelého tatínka)

T: „Rozumím Vám.“

S: „Z nemocnice mu už zbývalo pouze umístění v LDN. Mám na tuto dobu špatné a vyčítavé vzpomínky.“ (smutný výraz v obličeji)

T: „Já vím, říkali jste to, když jste za ním jezdili pravidelně na návštěvy.“

S: „Bylo jediné štěstí, že tam byl pouze 14 dní a pak jsme ho přestěhovali do Vaší domácí péče na Bouzov. Vzpomínám si, že jsem měla tehdy zaplacený pobyt na horách, takže ho k vám stěhoval můj manžel. Nechtěla jsem totiž otálet s tím stěhováním, až se vrátím z hor. Každý den, o který by se mu zkrátil pobyt v LDN byl pro něho důležitý. To jsem věděla naprosto přesně.“

T: „Vzpomínám si úplně živě, jak jste nás uháněli...“ (úsměv)

Nikdy nezapomenu na jeho vlídný pohled a pohlazení po tváři, když jsem se poprvé s Vaším tatínkem uviděla a přivítala. Hned jsem věděla, že si budeme společně rozumět.“

S: „On měl rád pěkné ženské a Vy jste mu padla do oka, to vím jistě.“ (úsměv)

Dostávalo se mu u vás všeho, co tatínek potřeboval. Za celou dobu jsem neshledala ničeho, co by mu u vás chybělo. To musím říct úplně upřímně. Byl to opravdu Boží dar, že jsme vás našli...“ (úsměv)

„Během té doby, co byl tatínek u vás, jsem dostala nabídku, že se uvolnilo místo pro tatínka ve Štítech, kam jsem dávala jednu z písemných přihlášek ještě před tím, než jsem se dozvěděla o vás. Napsala jsem jim, ať místo podstoupí někomu jinému, že my už máme o tatínka dobře postaráno.“

T: „Myslím, že to byl dobrý postup. My jsme vám přece říkali, že se o tatínka postaráme až do konce života. Když přijmeme nějakého nemocného člověka, nevracíme ho zpět. Tedy pokud jsme schopni poskytnout péči, která nevyžaduje nemocniční pobyt...samozřejmě.“

S: „To je jasné, nejste nemocnice.“

T: „Dáte nám vědět, kdy bude mít tatínek pohřeb? Rádi bychom se s ním naposledy rozloučili.“

S: „Ještě dnes zařídíme parte a syn Vám ho oskenuje a přepošle e-mailem, abyste si mohli zařídit hlídání vaší další klientky a pohřbu se zúčastnit.“

T: „Výborně, děkuji. My Vám nachystáme všechny věci, které u nás Váš tatínek měl a dáte nám vědět, kdy byste si je odvezli, ano?“

S: „Ano, ale spíše až po pohřbu. Stejně budeme chtít pouze jeho osobní věci, oblečení a ostatní nebudeme odvážet. Třeba vám to poslouží pro další potřebné klienty.“

T: „Jejda, to jste hodní, děkujeme...“ (úsměv)

„Doufám, že je nebudete postrádat?“

S: „To určitě nebudeme postrádat a navíc budou sloužit pro dobrou věc...“ (úsměv)

T: „Chtěla jsem se zeptat, zda by vám nevadilo, kdybychom si nechali na památku jeho kresbičky, vyluštěné křížovky, krásně namotaná klubíčka, papírové výtvary... no prostě vše, co sloužilo pro jeho terapii?“

S: „Samozřejmě. Tolik jste se mu věnovali a snažili se o maximální rozvoj jeho osobnosti. Byl vždycky spokojený, když jsme si společně zahráli při návštěvách šachy nebo dámu.“

T: „Obdivovala jsem na Vašem tatínkovi, jak dokázal správně sestavit šachovnici. Přiznám se, že ani já to přesně nevím...“ (úsměv)

S: „Nikdy nezapomenu na naše společné vyjížďky s tatínkem na vozíku po stezce kolem hradu Bouzova. Tatínkovi se okolní krajina moc líbila, ale vždycky říkával, že už bychom se měli zase vrátit... Asi měl strach, abychom ho nezanechali někde v lese...“ (smích)

T: „Já zase vzpomínám, jak jsme s ním byli na výletě v ZOO na Kopečku. Byl tehdy z výletu nadšen a dlouho o něm vyprávěl. Vzali jsme s sebou také svoje rodiče a můj otec ho vezl na vozíčku téměř celou prohlídku ZOO. Vzpomínám na to, jak jsme si odpočinuli v tamní zahradní restauraci a společně jsme si dali kávu a pivo. Vím, že byl tehdy velmi spokojený. Máme také spoustu fotografií, ale musíme je ještě nechat vyvolat. Pak Vám dáme na památku a Vy nám dáte zase ty Vaše s tatínkem, ano?“

S: „Určitě.“

T: „Ještě jednou jsem Vám chtěla říct jednu věc. Moc dobře si pamatuji, jaké jste měla výčitky svědomí z toho, že jste svého tatínka někde odložila místo toho, že byste se o něho měla postarat Vy sama.“

T: „Ráda bych Vám řekla, abyste se těchto předsudků vyvarovala a nic si nevyčítala. Váš tatínek byl vyšší a silnější postavy. Nepochybuji o tom, že byste zvládla veškerou péči o něho ať je to vaření, praní žehlení, úprava stravy, podávání léků atd., ale s výjimkou manipulace s ním. Vím přesně, co říkám. Kdybych neměla při své práci k dispozici svého manžela, se kterým tuto činnost provozuji, nemohla bych se sama o Vašeho tatínka postarat, neboť bych ho fyzicky nezvládla stejně, jako byste ho fyzicky nezvládla Vy. Musela byste mít k sobě ještě někoho a to ve Vašem případě přece nepřicházelo v úvahu.“

S: „To máte pravdu, to bych neměla. A ještě jednou Vám děkuji za to, že jste mě uklidnila ...“ (úsměv)

T: „Někdo zvoní.... To už bude asi pohřební služba....“

S: „Nebude Vám vadit, když nebudu u toho, až budou tatínka nakládat? Půjdu na chodbu.“

T: „Samozřejmě...“

„...a děkuji Vám za smutný, ale příjemný rozhovor. Jsem moc ráda, že jste přijeli a mohli jsme to čekání vyplnit vzpomínkami na našeho Milánka a Vašeho tatínka.“

„Ano, je to pohřební služba, půjdu jim otevřít....“

Příl. 2: Smlouva o poskytování ubytování s celodenní péčí

číslo smlouvy: 1/2007

Jméno a příjmení, RČ
adresa
(dále jen „**pečovatel**“)

a

Jméno a příjmení, RČ
adresa shodná s adresou pečující osoby
(dále jen „**uživatel péče**“)

uzavírají ve smyslu ust. § 51 zákona č. 40/1964 Sb., občanský zákoník, ve znění
pozdějších předpisů
tuto

smlouvu o poskytování ubytování s celodenní péčí:

I.

Uživatel péče je v době uzavření smlouvy osobou závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni IV (úplná závislost) ve smyslu ust. § 8 písm. b) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Není vyloučeno, že se v budoucnu v důsledku změny zdravotního stavu stupeň závislosti uživatele péče zvýší nebo sníží.

II.

Pečovatel se zavazuje poskytovat uživateli péče (sám, popř. za využití pomoci rodinných příslušníků či jiných důvěryhodných osob) v požadovaném rozsahu tyto služby:

- trvalé celodenní ubytování v domácnosti pečovatele (Bouzov 138, 783 25 Bouzov) spojené s úhradou nákladů na domácnost, obživu a bydlení
- celodenní dohled nad osobní bezpečností uživatele péče
- podávání medikamentů dle doporučení ošetřujícího lékaře uživatele péče, kontrola dodržování jeho léčebného režimu, doprovod k veškerým vyšetřením a ošetřením, vlastní provedení jednoduchých ošetření
- poskytování standardního domácího stravování v odpovídající kvalitě a dalších úkonů s ním spojených – příprava stravy, její podávání a porcování, asistence při jejím přijímání, kontrola dodržování pitného režimu, mytí nádobí
- asistence při úkonech péče o vlastní osobu uživatele péče, zejména při mytí těla, koupání nebo sprchování, při péči o ústa, vlasy, nehty, vousy, při výkonu fyziologické potřeby včetně hygieny
- asistence při vstávání z lůžka, uléhání, změně poloh, při stání, při chůzi po rovině nebo po schodech,
- pomoc při výběru vhodného oblečení a jeho správného navrstvení, při oblékání, svlékání, obouvání, zouvání
- péče o prádlo uživatele péče – praní, žehlení
- péče o duševní rozvoj uživatele péče, trénink mozkové činnosti – orientace v přirozeném prostředí, nácvik soběstačnosti, slovní nebo písemná komunikace, zapojení do sociálních aktivit odpovídajících věku uživatele péče, dále např. muzikoterapie, kanisterapie, vycházky do přírody
- umožnění sledování běžných prostředků masové komunikace (televize, rádio) v rozsahu požadovaném uživatelem péče, pokud nenarušuje běžný chod domácnosti
- pomoc při nakládání s penězi nebo jinými cennostmi
- pomoc při obstarávání osobních záležitostí, při uspořádání času
- obstarávání potravin a běžných předmětů, nakupování
- zajištění běžného úklidu domácnosti, odvoz odpadků
- asistence při obsluze běžných domácích spotřebičů
- další služby po případné individuální dohodě

(dále jen „**standardní péče**“).

III.

Pečovatel se dále zavazuje pro uživatele péče v požadovaném rozsahu zajistit:

- dopravu k odborným vyšetřením mimo obec Bouzov
- kadeřnické služby
- dodávku objednaného denního tisku, medikamentů, inkontinentních a kompenzačních pomůcek, kosmetických potřeb
- přístup k telefonu a internetu
- případně po individuální dohodě i další věci a služby

(dále jen „nadstandardní péče“).

IV.

Pečovatel se zavazuje v přiměřeném rozsahu umožnit vstup do obydlí důvěryhodným osobám směřujícím k návštěvě uživatele (kdykoliv na základě domluvy předem). Poskytovatel péče se dále zavazuje umožnit vstup do obydlí také osobám provádějícím kontrolu využívání příspěvku na péči ve smyslu zákona č. 108/2006 Sb.

V.

Uživatel péče se zavazuje poskytovat pečovateli příspěvek na standardní péči (dále jen „příspěvek“) ve výši:

13.000,- Kč/měsíc	při závislosti I. nebo II. stupně
17.000,- Kč/měsíc	při závislosti III. stupně
20.000,- Kč/měsíc	při závislosti IV. stupně

(Přibližná kalkulace příspěvku na 1 den: 150,- Kč náklady na domácnost a bydlení, 140,- Kč náklady na obživu, 130,- Kč II. st., 260,- Kč III. st., 360,- Kč IV. st. závislosti příspěvek na celodenní péči).

Tyto částky nezahrnují náklady na nadstandardní péči.

Výše příspěvku se zvyšuje vždy k 1. lednu kalendářního roku o částku odpovídající rozdílu mezi výší důchodu z důchodového pojištění uživatele péče v tomto roce a výší tohoto důchodu v roce předchozím a to o:

70% tohoto rozdílu	při závislosti I. nebo II. stupně
85 % tohoto rozdílu	při závislosti III. stupně
100 % tohoto rozdílu	při závislosti IV. stupně.

Výše příspěvku se dále zvyšuje v případě, že dojde k plošnému zvýšení částek příspěvku na péči poskytovaného podle ust. § 11 zákona č. 108/2006 Sb., a to o rozdíl mezi výší příspěvku na péči, kterou uživatel péče pobírá po zvýšení a výší příspěvku na péči, kterou pobíral před tímto zvýšením. Pravidla poměrného zvyšování uvedená v předchozím odstavci se v tomto případě neuplatní.

Částka zvýšení se vždy zaokrouhluje na celé stokoruny směrem nahoru.

Svůj souhlas s novou výší částky příspěvku vypočtenou podle pravidel uvedených předchozích odstavcích obě strany vždy stvrdí dodatkem k této smlouvě.

VI.

V případě, že na základě posouzení zdravotního stavu uživatele péče příslušným lékařem dojde ke změně stupně závislosti uživatele péče, která bude mít vliv na výši příspěvku, mění se výše příspěvku již ode dne této změny.

Nepřipadne-li tato změna na první den v měsíci, upraví se výše splátky za měsíc, ve kterém došlo ke změně stupně závislosti, poměrně podle jednotlivých dnů. O výši přeplatku (při snížení stupně závislosti) bude snížena částka příspěvku v následujícím měsíci. Nedoplatek (při zvýšení stupně bezmocnosti) poskytne uživatel péče pečovateli bez zbytečného odkladu, nejpozději však současně s časově nejbližší splátkou příspěvku.

Přeplatek na příspěvku zapříčiněný úmrtím uživatele za měsíc, ve kterém uživatel péče zemřel, se nevrací. V případě úmrtí uživatele péče po 20. dnu v měsíci, kdy již byla uhrazena splátka příspěvku na další měsíc, se pečovatel zavazuje bez zbytečného odkladu vrátit tuto splátku pozůstalému po uživateli péče, který zařizuje jeho pohřeb.

Další přeplatky či nedoplatky příspěvku zapříčiněné zejména změnou stupně závislosti uživatele péče posouzené zpětně za delší dobu, popř. dalšími skutečnostmi, budou zúčtovány způsobem dohodnutým stranami individuálně pro konkrétní případ.

VII.

Částka příspěvku za měsíce září, říjen a listopad 2007 je splatná bezhotovostně ke dni splatnosti splátky na měsíc prosinec 2007 tj. k 20. 11. 2007. Ostatní částky jsou splatné předem vždy k 20. dni předchozího měsíce a to bezhotovostně ve prospěch účtu pečovatele vedený u bankovního ústavu č. na vrub účtu uživatele č.

VIII.

Náklady na nadstandardní péči prokázané poskytovatelem péče bude uživatel péče uhrazovat zvlášť v plné výši a to při poukázání platby v dalším měsíci.

IX.

Uživatel péče se zavazuje využívat péči poskytovanou pečovatelem v souladu s dobrými mravy a respektovat základní zásady lidské slušnosti. V žádném případě nesmí výkon jeho práv vyplývajících z této smlouvy nepřiměřeně zasahovat do práv a oprávněných zájmů pečovatele.

X.

Dočasná nemožnost plnění povinností pečovatele vyplývajících z této smlouvy zapříčiněná nutností dočasného ošetření uživatele péče v nemocničním zařízení ústavního typu, popřípadě návštěva u příbuzných, neznamená bez dalšího zánik práv a povinností vyplývajících z této smlouvy.

V tomto případě se pečovatel zavazuje uživatele péče v nemocničním zařízení pravidelně navštěvovat a spolupracovat s příbuznými uživatele péče na úkonech souvisejících s pobytem uživatele péče v tomto zařízení.

Uživatel péče se pro tento případ zavazuje nadále poskytovat pečovateli příspěvek. Ode dne následujícího po umístění v nemocnici až do dne předcházejícího jeho návratu zpět do místa výkonu péče však pouze ve výši snížené o 140,- Kč na den (náklady na obživu).

XI.

Tato smlouva se uzavírá na dobu neurčitou.

Kterákoliv ze stran může smlouvu kdykoliv písemně vypovědět z jakéhokoliv důvodu nebo bez uvedení důvodu. Výpovědní doba činí 1 měsíc a začíná plynout prvním dnem kalendářního měsíce následujícího po doručení výpovědi.

Důvodem výpovědi ze strany pečovatele může být skutečnost, že úroveň závislosti uživatele péče stanovená příslušným lékařem poklesne na stupeň I, popř. závislost bude zcela oduznána.

Péče může být ukončena okamžitě po doručení výpovědi uživatelem péče, bude-li tento požadavek vyjádřen v jejím písemném vyhotovení. V tomto případě však pečovateli náleží příspěvek za měsíc, ve kterém byla doručena výpověď v plné výši, za výpovědní dobu pak ve výši 60 %; to neplatí, bylo-li důvodem okamžitého ukončení využívání péče hrubé porušení povinností pečovatele.

Z důvodu zvlášť hrubého porušení povinností uživatelem péče může být péče okamžitě ukončena též ze strany pečovatele. V tomto případě mu náleží příspěvek ve výši uvedené v předchozím odstavci.

XII.

Případné odpovědnostní vztahy zapříčiněné porušením povinností vyplývajících z této smlouvy (odpovědnost za škodu, za vady, za prodlení či za bezdůvodné obohacení) se řídí příslušnými ustanoveními zákona č. 40/1964 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů.

XIII.

Tato smlouva byla sepsána ve dvou vyhotoveních, z nichž jedno převzal uživatel péče a druhé pečovatel.

XIV.

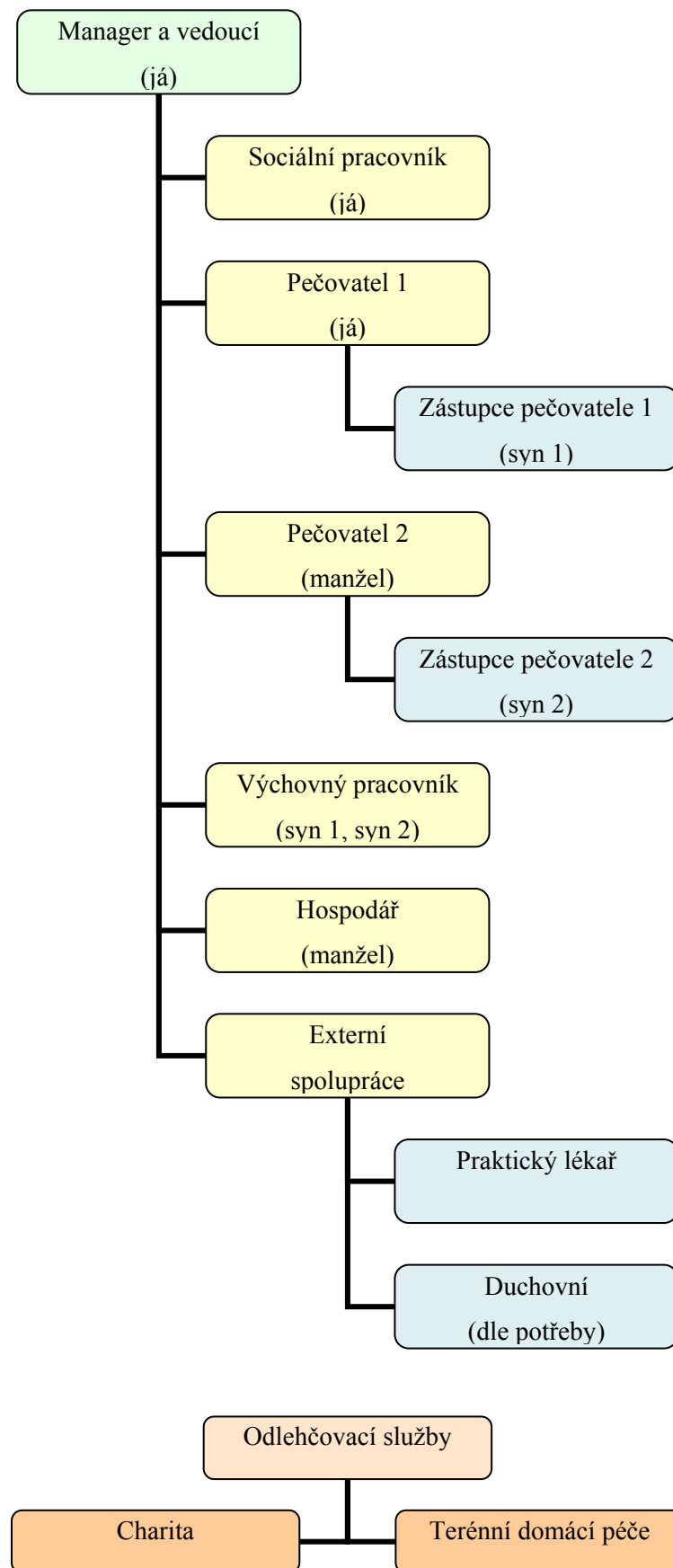
Tato smlouva nabývá účinnosti dnem započetí výkonu péče, tj. dnem 16. září 2007.

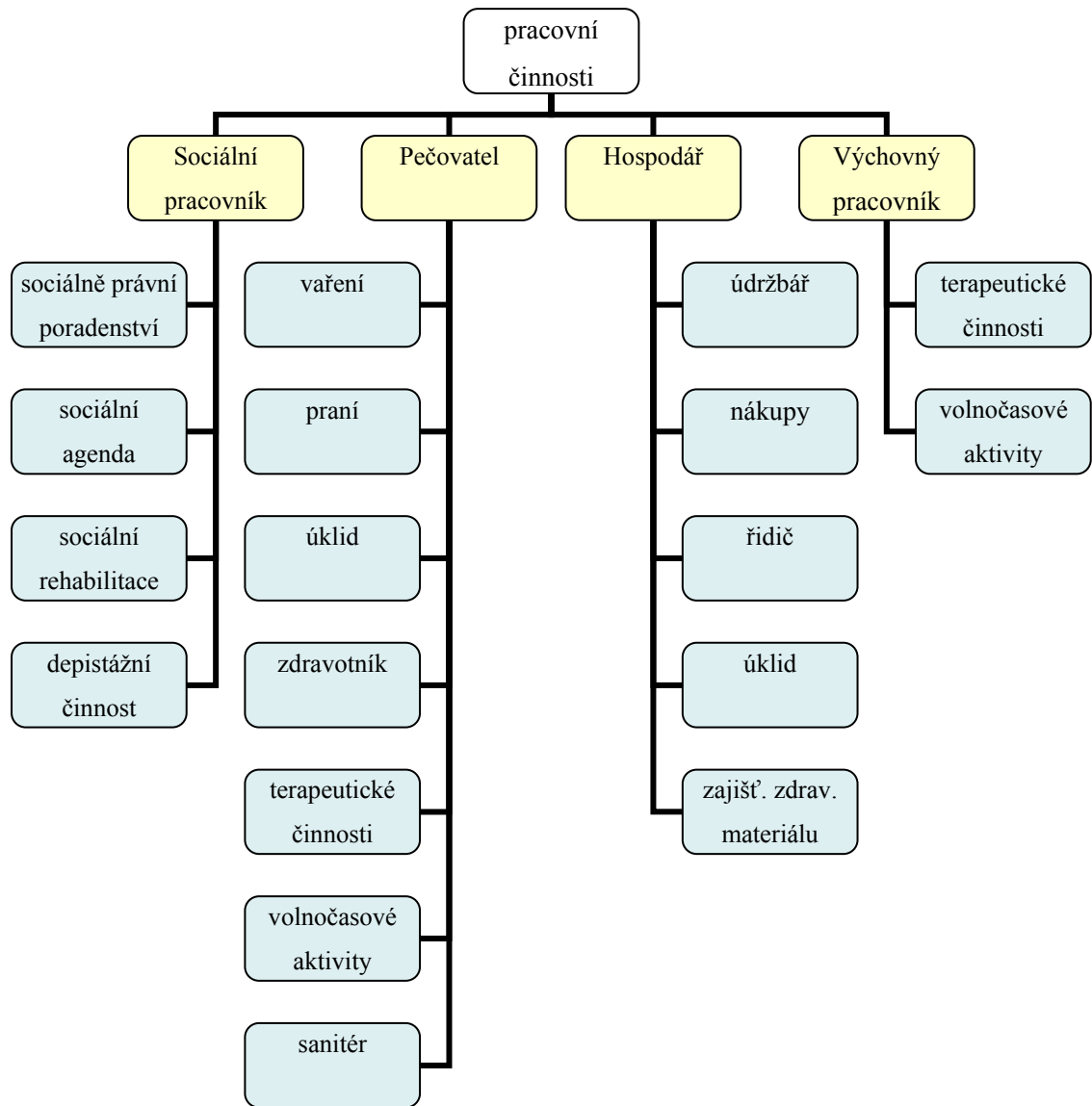
V dne:

Jméno a příjmení
(pečovatel)

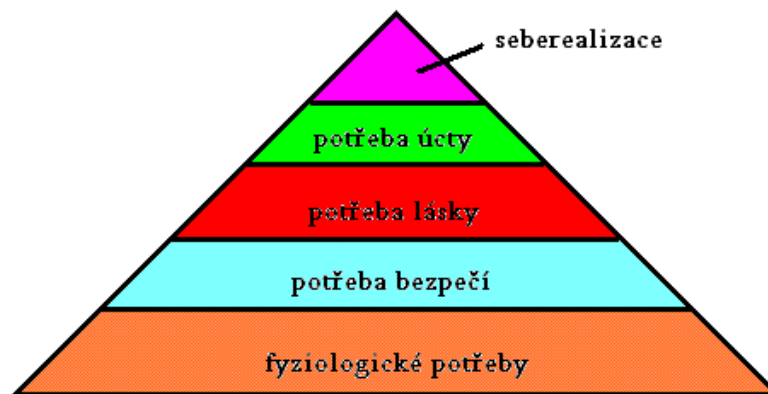
Jméno a příjmení
(uživatel péče)

Příl. 3: Organizační struktura





Příl. 4: Pyramida potřeb (A.H. Maslow) – vzestupně



Příl. 5: Fotografie dotazovaných nemocných AD v prostředí domácí péče
(fotografie zveřejňuji se souhlasem nemocných a jejich rodin)

