

# **Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



## **Společenská ochrana osob s Alzheimerovou nemocí**

Ing. Petr Horák

### **Bakalářská práce**

Studijní program: sociální práce

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Šámalová, Ph.D.

**Praha 2019**

# Prague College of Psychosocial Studies



## Social protection of people with Alzheimer's disease

Ing. Petr Horák

### The Bachelor Thesis

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Dr. Kateřina Šámalová

**Prague 2019**

## **Prohlášení**

1. Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Berouně, dne 24. dubna 2019

.....

Ing. Petr Horák

## **ANOTACE**

Bakalářská práce se zabývá problematikou poskytované sociální péče osobám trpícím Alzheimerovou nemocí v České republice. Teoretická část je zaměřena na základní popis nemoci a jejich specifik, způsoby a rozsah péče o nemocné, jejich sociálního zabezpečení deklarovaného státem a dopady této péče na neformální pečující, zpravidla rodiny nemocných. Výzkumná část mapuje síť sociálních služeb poskytovaných lidem s demencí v Berounském regionu a přináší konkrétní kazuistiky pečujících rodin. Smyslem práce je popsat reálnou situaci několika případů nemocných a jejich rodin.

### **Klíčová slova**

Alzheimerova nemoc, Péče o nemocné demencí, Sociální ochrana osob trpících demencí, Neformální péče, Pečující rodina

## **ANNOTATION**

The bachelor's thesis is concerned with the problematics of social care provided to people suffering from Alzheimer's disease in the Czech Republic. Theoretical part includes a general description of the disease and its specifics, formats and scope of healthcare provision, the social security designated by the state, and the impacts of care about suffers on informal carers, typically the patients' families. The practical part maps the network of social services providing care to people with dementia in the Beroun District and analyses specific cases of caregiving families. This work aims to describe the real-life situations as experienced by several dementia sufferers and their families.

### **Keywords**

Alzheimer's disease, care for dementia patients, social protection of dementia patients, informal care, family caregivers

## **Poděkování:**

Tímto bych rád poděkoval vedoucí této bakalářské práce Dr. Kateřině Šámalové, jejíž pedagogického a lidského přístupu si velice vážím. Svými podnětnými připomínkami a skutečně kolegiálním přístupem mne dovedla k tomu, abych se nespokojil s kompromisem a udělal vše pro to, abych do práce dal to nejlepší, čeho jsem byl schopen.

Mé poděkování náleží i všem participantům, kteří se zúčastnili mého výzkumného šetření a poskytli potřebná data k jeho realizaci.

# Obsah

<b>ÚVOD .....</b>	<b>9</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>10</b>
<b>1. Problematika Alzheimerovy nemoci .....</b>	<b>10</b>
1.1 Historie .....	10
1.2 Popis nemoci .....	10
1.3 Základní klinické příznaky .....	11
1.4 Stádia nemoci .....	13
1.5 Výskyt nemoci .....	14
1.6 Posuzování závažnosti stavu nemocného .....	15
<b>2 Péče o nemocného .....</b>	<b>18</b>
2.1 Nároky na péči .....	19
2.2 Problémové chování nemocných .....	21
<b>3 Zdroje sociální ochrany osob s Alzheimerovou nemocí .....</b>	<b>25</b>
3.1 Neformální péče .....	26
3.2 Dopady péče na neformální pečovatele .....	26
3.3 Podpora neformálních pečujících .....	29
3.4 Veřejnoprávní ochrana nemocných .....	32
<b>VÝZKUMNÁ ČÁST .....</b>	<b>41</b>
<b>4. Výzkumné šetření .....</b>	<b>41</b>
4.1 Cíle výzkumu .....	41
4.2 Postup výzkumu .....	41
4.3 Metodika výzkumu .....	42
4.4 Výzkumný vzorek .....	43
4.5 Etické aspekty výzkumu .....	44
4.6 Sběr dat a jejich zpracování .....	45

4.7	Výsledky výzkumného šetření.....	48
5.	Diskuze.....	62
<b>ZÁVĚR.....</b>		<b>65</b>
Seznam literatury .....		66
Příloha č. 1 – přepis nahrávky rozhovoru s A. K.....		68
Příloha č. 2 – přepis nahrávky rozhovoru s B. L. ....		79
Příloha č. 3 – přepis nahrávky rozhovoru s D. M.....		90
Příloha č. 4 – přepis nahrávky rozhovoru s E. N. ....		97
Přepis nahrávky č. 5 s G.O. ....		111
Příloha č. 6 – přepis nahrávky rozhovoru s H.P. ....		123
Příloha č. 7 – přepis nahrávky rozhovoru s I. R. ....		130



## ÚVOD

Nebývalý rozvoj civilizace v posledních desetiletích přináší společností vyspělých států světa vedle mnoha výtěžků zlepšujících životní standardy také významné novodobé problémy. Jedním z nich je výrazné stárnutí populace, které má zásadní dopad na sociální strukturu společnosti, nároky na sociální systémy i na nárůst a skladbu státních výdajů těchto států. Česká republika v tomto není výjimkou. Významným důsledkem zvyšování věku obyvatel je zvýšení výskytu (prevalence) chronických nemocí, mezi kterými zaujímá dle Holmerové (2016) nejvýznamnější roli Alzheimerova nemoc.

Alzheimerova nemoc představuje pro společnost novodobý problém. Narůstající nároky na zajišťování zdravotní a sociální péče spojené s nezadržitelně rostoucím počtem osob trpících touto nemocí, nejsou jen důvodem dramatického zvyšování přímých státních výdajů. Specifika této nemoci přináší i enormní zatížení mnoha pečujících rodin s doslova devastujícími dopady na jejich životy, což se v méně pozorovatelné podobě následně promítá do celé společnosti.

Téma Alzheimerovy nemoci, specifčnosti jejích dopadů na nemocného i na jeho blízké a společnost, sociální ochranu takto nemocných jakož i pomoc pečujícím jsem si pro svou práci zvolil na základě svého zájmu o tuto problematiku. Pro svou práci jsem využil svých vlastních zkušeností s péčí o takto nemocné i zkušeností sdílených, které jsem nabyl jako účastník řady setkání skupiny neformálních pečovatelů v Berouně i jako ředitel organizace, která zdravotní a sociální péči osobám trpícím Alzheimerovou nemocí poskytuje.

Cílem mé práce je přiblížení problematiky Alzheimerovy nemoci, zmapování rozsahu poskytovaného sociálního zajištění osob postižených touto nemocí a poskytnutí autentického náhledu na problematiku neformální péče v rodinách pečujících o své blízké nemocné Alzheimerovou nemocí.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Problematika Alzheimerovy nemoci

### 1.1 Historie

Toto onemocnění bylo poprvé popsáno již v roce 1907, a to hned dvěma na sobě nezávisle pracujícími vědci - Aloisem Alzheimerem v Mnichově a Oskarem Fischerem v Praze. Zatímco Fischer studoval a velmi podrobně popsal dvanáct případů osob trpících senilní formou demence, která je její častější formou, Alzheimer popsal kazuistiku jedné pacientky ve středním věku, která zemřela v důsledku rychle progredujícího (postupujícího) syndromu demence ve věku 56 let (jednalo se tak o poměrně vzácnou formu v mladším věku přicházející, presenilní demence). Alzheimer však byl v té době autoritou v oblasti neuropatologie, proto byla nemoc záhy nazvána nemocí Alzheimerovou. (Holmerová, 2016)

Přes skutečnost, že Alzheimerova nemoc je tedy známa již více než sto let, byla u nás ještě v devadesátých letech považována za spíše vzácné onemocnění. Jak uvádějí Hrdlička a Hrdličková, „... jako nejčastější forma demence popisována (např. ještě v celostátní učebnici psychiatrie z roku 1984) demence senilní.“ (Hrdlička a Hrdličková, 1999, s. 27) Více než o Alzheimerově nemoci se do té doby hovořilo povšechně o projevech aterosklerózy, které se přičítaly změny chování, myšlení a celkové zhoršování zdravotního stavu zejména starých lidí. Teprve poměrně nedávno došlo ke zjištění, že se jedná o senilní variantu Alzheimerovy nemoci.

Demence Alzheimerova typu (DAT) je v současné době rozlišována na demenci Alzheimerova typu s časným začátkem (vznik před 65. rokem života) s poměrně rychlou progresí a časným nástupem všech projevů afázie, apraxie a agnozie a demenci Alzheimerova typu s pozdním začátkem.

### 1.2 Popis nemoci

Alzheimerova nemoc je závažné onemocnění, které způsobuje nevyлечitelné strukturální poškození mozku vedoucí k úbytku neuronů (nervových buněk) a v důsledku toho k mozkové atrofii (úbytku tkáně), k níž dochází při tvorbě neurofibrilárních klubek a plaku, jež obsahuje patologický protein beta-amyloid. Postupně je narušen i systém

funkčnosti neurotransmiterů, tedy látek zodpovědných za přenos nervových vzruchů, čímž jsou postupně narušeny další poznávací a paměťové funkce a následně celý systém nervosvalových přenosů v těle. Nemoc je vždy progresivní, nezvratná a smrtelná. Alzheimerova nemoc způsobuje demenci a zároveň je sama typem demence. Jako taková může být prokázána pouze pitvou, neboť symptomy různých typů demencí se podobají, často působí smíšeně a mívají řadu nespecifických projevů. Glenner uvádí, že: „*Alzheimerova nemoc způsobuje 60% případů demence, postihuje každého pátého člověka nad šedesát pět let a téměř polovinu osob nad osmdesát pět let.*“ (Glenner 2012 s. 19) Alzheimerova choroba končí smrtí.

Demence je komplexní porucha organismu. Nejedná se tedy pouze o poruchu paměti. Mimo toho u postižených dochází rovněž k narušení myšlení, chápání, orientace, uvažování, schopnosti učení, řeči a úsudku. Toto zhoršení kognitivních funkcí je dříve nebo později provázeno narušením chování, emocí či volných vlastností. Proces demence je postupný a v různém časovém údobí, které je u každého nemocného specifické, hluboce naruší celý život postiženého. První projevy bývají nenápadné, ale krok za krokem vedou k postupné redukci původních zájmů a aktivit, na které časem navazuje ztráta soběstačnosti, sociálních a hygienických návyků a nakonec i schopnosti komunikace a samotného pohybu včetně schopnosti konzumace jídla. „*Tento proces je považován za ireverzibilní, končící smrtí.*“ (Hrdlička a Hrdličková, 1999, s. 11).

### 1.3 Základní klinické příznaky

U demencí se dle Jiráka (2009) „*vyškytují tři základní okruhy postižení, přičemž se tyto okruhy navzájem prolínají.*“ Jedná se o:

- *postižení kognitivních funkcí*
- *postižení aktivit denního života*
- *behaviorální a psychologické příznaky*“

(Jiráka, 2009, s. 25)

## **Postižení kognitivních funkcí**

Nemoc zpravidla začíná poruchami paměti. Následně se přidávají poruchy dalších kognitivních funkcí. Častá je ztráta orientace v prostoru a času.

## **Postižení aktivit denního života**

S postupujícím rozvojem nemoci dochází nejprve k narušování složitějších profesních aktivit, následně běžných dovedností tzv. instrumentálních aktivit denního života (například schopnost nakládat s penězi) a následně i péče o sebe sama. V pokročilých fázích nemoci jsou postiženy i základní aktivity denního života, jako je schopnost se oblékat, samostatně se najíst a udržovat základní osobní hygienu. Ve stadiu těžké demence je běžná inkontinence moči i stolice. Nemocný je proto nejprve z části a nakonec již plně odkázán na péči druhé osoby.

## **Behaviorální a psychologické příznaky**

Změny chování jsou pro okolí, ale někdy i pro pacienta samotného, nejobtížnějšími projevy nemoci. Tyto příznaky se mohou objevit již od prvopočátků nemoci, ale zpravidla se rozvíjejí ve středních stádiích s tím, že vrcholu dosahují v terminálních stádiích nemoci. Dle Jiráka (2009) mívají tyto poruchy různý charakter. Jde například o stavy neklidu nazývaného agitovanost. Někdy mohou být tyto stavy spojeny i s agresivitou. Projevem bývají často útěky z domova, napadání členů rodiny, pečovatелů, zdravotního personálu, ničení věcí, vykřikování, sprosté nadávání nebo neustálé upoutávání pozornosti. Někdy jde pouze o neúčelné, avšak klidné jednání, například přenášení věcí, popocházení z místa na místo či nahlížení do místností a svlékání se.

Jiráka (2009) dále uvádí, že k nemoci se mohou přidružit také psychotické příznaky, jako jsou bludy. K nejčastějším patří přesvědčení o okrádání či o tom, že je nemocný „vězněn“ na neznámém místě, přes skutečnost, že je ve svém bytě či jiném jemu známém prostředí. Při prosazování svých bludných představ mohou být pacienti velmi úporní.

Častými projevy jsou u nemocných poruchy emocí (afektů a nálad). Přestože se jedná zpravidla o přechodné projevy, bývají pro ošetřujícího tyto stavy náročné na zvládnutí. Jde převážně o nekontrolované afekty vzteku, ale někdy i smutku s pláčem. K přidruženým psychickým poruchám patří deprese, která dle Schulera a Oстера (2010) bývá součástí raných

fází nemoci. V hojně míře se u nemocných vyskytuje také nespavost či spíše posun spánkového cyklu s častým bděním v noci.

## **1.4 Stádia nemoci**

### **Lehká demence**

Jak již bylo uvedeno dříve, nemocný nástup nemoci v tomto stadiu často není schopný postřehnout, výpadky paměti a různé další projevy počínající demence má tendenci bagatelizovat či různě omlouvat. Dle Kučerové (2006) trvá různě dlouho, než bývá nemoc okolím nemocného rozpoznána a následně lékařsky diagnostikována. V tomto období se projevují především poruchy krátkodobé složky epizodické paměti a vstřípivosti. Primárně bývá postiženo zapamatování si nových informací.

Poměrně brzy se objevují také poruchy orientace v prostoru i čase. S postupným prohlubováním demence začnou pacienti bloudit, nejdříve se tak děje v místech, která nenavštěvovali příliš často. V důsledku poruchy orientace v čase jsou běžné případy, kdy se nemocní vydají nakupovat v noci.

Poměrně časté je také snížení logického uvažování a soudnosti. Začíná docházet k narušování aktivit denního života, především aktivit profesních a složitějších. Rovněž se mohou objevit poruchy nálady jdoucích do deprese, které mohou souviset i poznáním nástupu nemoci pacientem.

### **Střední demence**

Tato fáze demence se dle Jiráka (2009) projevuje výrazným zhoršováním paměti ve všech jejích složkách, dochází k zapomínání jmen, pojmů a k podstatnému snížení slovní zásoby. S postupujícím rozvojem nemoci může dojít ke kompletní dezorientaci a neschopnosti zapamatování si nových informací. Nemocní postupně nejsou schopni rozeznat tváře (prosopagnozie), ztížené je i poznávání předmětů. Silně je narušen také intelekt.

Orientace v prostoru již bývá narušena do té míry, že nemocný začne bloudit i ve vlastním bytě. Ke všem patologickým změnám se zpravidla přidružují již popsané projevy psychických poruch. Jde zejména o agitovanost, bludy a řadu afektivních poruch.

## Těžká demence

Poruchy, které se v předchozích stádiích postupně začaly rozvíjet, se v této fázi nemoci dostávají ke svému vrcholu. Poruchy paměti jsou již velmi těžké. Nemocní již nejsou schopni zapamatovat si nic nového, často ani rozumět sdělovanému obsahu či jednotlivým pojmům. Dochází k zásadní dezorientaci v místě i času. Nemocní často netrefí ve svém bytě ani na záchod. Postižení často nepoznávají ani své rodinné příslušníky.

Obecně lze shrnout průběh demence při Alzheimerově chorobě takto: Je to pomalu vznikající demence, s postupným zhoršováním stavu nemocného bez větších výkyvů, byť někdy dochází na určitou dobu ke zpomalení či zastavení zhoršování stavu. Ve stadiu těžké demence bývají poruchy chůze a jemné motoriky, těžké poruchy paměti, aktivit denního života i chování a emocí. Osoby trpící Alzheimerovou nemocí obvykle umírají na záněty plic, které jsou jinak u stejně starých lidí léčitelné. Častou příčinou úmrtí takto nemocných bývají také následky častých pádů či jiných úrazů.

### 1.5 Výskyt nemoci

Dle Hrdličky a Hrdličkové (1999) žilo v České republice na počátku nového tisíciletí 100 tisíc lidí postižených demencí. Holmerová a Mátlová (2010) o deset let později již uváděly počet 120 tisíc! Počty lidí trpících demencí uváděné Českou Alzheimerovou společností (ČALS) v současné době se pohybují již kolem 150 tisíc! Četnost výskytu demence se tedy pohybuje již kolem 1,5 % populace a je patrný její strmý růst.

S rostoucím věkem se výskyt demencí zvyšuje následovně: *„V populaci starší než 65 let je četnost výskytu asi 5 %, objevuje se asi 10 nových případů na 1000 občanů za rok. Ve věkové kategorii nad 85 let trpí demencí 30 – 50 % jedinců. Objevuje se asi 90 případů na 1000 jedinců za rok.“* (Hrdlička a Hrdličková, 1999, s. 21)

Alzheimerova choroba se tak v současné době stala nejzávažnějším onemocněním seniorů. K této situaci hlavní měrou přispívá stárnutí populace. Hrdlička a Hrdličková (1999) k této věci uvádějí, že v Evropské unii činí v současné době podíl seniorů (osob nad 65 roků) přibližně 16 % populace s tím, že v polovině století to bude již 30 %. Česká republika bude

vzhledem k nepříznivému demografickému vývoji v posledních dvou dekadách patřit v polovině století mezi země s nejstarší populací, což přinese v této věci řadu negativních dopadů.

Z pohledu zvyšování potřeby sociálních služeb je podle Čevely, Kalvacha a Čeledové (2012) zásadním faktorem zvyšování podílu osob nad 80 let, který by měl být následující: „*V hospodářsky vyspělých zemích se během sta let v průměru zvýší podíl věkové skupiny 60+ téměř třikrát, skupiny 65+ více než třikrát a skupiny 80+ téměř desetkrát*“.  
(Čevela, Kalvach a Čeledová, 2012, s. 86)

Výskyt Alzheimerovy nemoci v Česku je tedy vysoký a prognózy předpokládají další zásadní nárůst, což koresponduje se situací v Evropské unii, kde žije podle různých odhadů cca 6 - 7 milionů lidí postižených Alzheimerovou chorobou či jinou formou demence. „*Již ve třech evropských státech je jich více než milion (v Německu 1,6 milionu, ve Francii a Itálii 1,2 milionu lidí)*.“ (Holmerová a Mátlová, 2016, s. 10) Dle těchto autorek se předpokládá, že tento počet bude do roku 2040 více než dvojnásobný!

## 1.6 Posuzování závažnosti stavu nemocného

Správné a včasné stanovení diagnózy lidí trpících Alzheimerovou nemocí je základním předpokladem poskytnutí potřebné sociální ochrany nemocnému. V této věci je však potřeba upozornit na skutečnost, že posouzení zdravotního stavu těchto osob je většinou komplikované skutečností, že z hlediska fyzického či fyziologického stavu těchto osob mnohdy nic nenasvědčuje tomu, že by trpěli nějakou nemocí. Somatické projevy jakož i výsledky různých měření (chemických rozborů krve, EKG, měření tlaku,...) často vykazují standardní hodnoty zdravého člověka nebo minimálně nenasvědčují přítomnosti závažného onemocnění.

Postižené osoby si zpočátku své onemocnění většinou buď vůbec neuvědomují, nebo jej popírají. Proto je prvotní stanovení diagnózy dle Kučerové (2006) většinou závislé na výpovědi osob sdílejících s nemocným společnou domácnost či osob blízkých, které si všimnou nestandardních projevů v jednání postižených, jejich specifických poruch paměti, vnímání a orientace.

Hrdlička a Hrdličková v této věci uvádí: „*Snad žádný okruh duševních poruch netrpí tak malou shodou v posuzování závažnosti stavu jako právě demence. Neshoda se netýká jen psychiatrů, ale také vzájemné komunikace lékařů různých odborností.*“ (Hrdlička a Hrdličková, 1999, s. 19) Proto často dochází k situacím, kdy rané fáze Alzheimerovy nemoci nebývají praktickými lékaři u pacientů včas zachyceny a diagnostikovány.

V pozdějších fázích nemoci bývají nemocní často chybně posuzováni jak posudkovými lékaři, tak kompetentními pracovníky Úřadu práce při provádění místních šetření v přirozeném prostředí nemocného. Mnohdy proto dochází ke stanovování nižší míry závislosti nemocného na pomoci třetí osoby, než odpovídá skutečnému stavu.

Dle Schulera a Oстера (2010) je pro diagnózu demence nutné, aby mimo poruchy paměti byla přítomna alespoň jedna další porucha s důsledky pro každodenní život. „*Například:*

- *porucha abstraktního myšlení*
- *omezená soudnost*
- *porucha orientace*
- *porucha jiných vyšších kognitivních funkcí jako afázie, apraxie, agnózie, akalkulie*
- *změna osobnosti*“

(Schuler a Oster, 2010, s. 72)

Přičemž tyto příznaky musí u nemocného trvat minimálně 6 měsíců.

Ke stanovení diagnózy demence se v psychiatrické praxi nejčastěji používá test MMSE (Mini-mental State Examination), který měří pouze kognitivní funkce nikoliv náladu nebo poruchy myšlení. „*Při diagnóze demence se jako hraniční většinou považuje hodnota skóre 25 bodů, přičemž skóre pod 19 bylo nalezeno specificky jen u demencí nebo u těžkých psychotických stavů. Dle dosaženého skóre testu se demence rozlišuje na:*

- *24 – 10 b.: mírná až středně těžká demence*
- *9 – 6 b.: středně těžká až těžká demence*
- *pod 6 b.: těžká demence*“

(Hrdlička a Hrdličková, 1999, s. 20)

Jak uvádějí Holmerová a Mátlová (2010), u každého člověka, který trpí Alzheimerovou nemocí, se tato nemoc projevuje jedinečným způsobem, proto se nedá



dopředu určit, které příznaky nemoci se u nemocného projeví, a jak rychle bude nemoc postupovat. Někdy se i ty nejběžnější příznaky projeví méně často a naopak vzácnější příznaky se u nemocného objevují více. Některé typické příznaky se naopak nemusí objevit vůbec. Od prvních příznaků nemoci do konce života postiženého zpravidla uběhne 7 až 10 let. U presenilních forem s genetickým podmíněním může být průběh i rychlejší. U starších pacientů však může doba přežití dosáhnout i více než patnácti let.

## 2 Péče o nemocného

Lidé postižení Alzheimerovou nemocí jsou již brzy po projevení prvních příznaků rozvoje nemoci odkázáni na pomoc druhých osob. V počátku onemocnění Alzheimerovou nemocí, je postižená osoba schopna žít ve své domácnosti a zvládat řadu úkonů. Toto období bývá různě dlouhé. Pokud se nemocný může opřít o pomoc svého partnera, rodiny či jinou blízkou osobu, která ji pomáhá v její činnosti usměrnit, korigovat či nasměrovat, poradí jí či připomene vykonání některých činností (hygiena, pitný režim, příprava jídla,...) může se toto období protáhnout i na 3 – 7 roků (u starších lidí se nemoc rozvíjí zpravidla pomaleji). Naopak v situaci, kdy nemocný žije sám, není nucen dodržovat určitý režim či zajišťovat společný chod domácnosti a nemá zpětnou vazbu ke své činnosti, dochází k rozvoji symptomů nemoci a celkovému scházení nemocných mnohem rychleji. Jak v této věci uvádí Glenner: „Zodpovědní příbuzní mohou být dobrým základem efektivního systému péče o partnera.“ (Glenner, 2012, s. 31)

V případech, kdy nemocný žije sám, mohou tuto službu obstarat jeho jiní rodinní příslušníci, přátelé či sousedé. Všechny tyto formy pomoci nazýváme *neformální péčí* a takto pečující *neformálními pečujícími*.

Již v tomto období je však dobré začít potřeby nemocného řešit vedle konzultace s ošetřujícími lékaři také s příslušnými institucemi sociální péče. Těmi jsou odbor sociálních věcí příslušného úřadu obce s rozšířenou působností (ORP), který nemocnému a jeho rodině poskytne základní sociální poradenství a nabídne možné sociální služby, které mohou využít a místně příslušná pobočka Úřadu práce ČR, kde si nemocný může požádat o přiznání příspěvku na péči, případně o jiné dávky sociálního zabezpečení.

V případech, kdy nemocný žije sám a není možnost mu zajistit neformální péči v průběhu celého dne, je zpravidla zapotřebí doplnit neformální péči některou z vhodných sociálních služeb, které zajišťují různí poskytovatelé sociálních služeb v místě jeho bydliště. V počátcích nemoci jde zejména o terénní pečovatelskou službu, sociálně asistenční službu, sociálně aktivizační službu a odlehčovací službu, která může mít terénní či pobytovou formu.

Pokud však nemocnému nelze z různých důvodů poskytnout adekvátní neformální péči vůbec, pak je již v počátcích nemoci potřebným řešením zajištění institucionální péče

v domovech s pečovatelskou službou (DPS) či v domovech pro seniory, kde bývají vedle zdravotních služeb zajištěny i potřebné pečovatelské, aktivizační či asistenční služby.

S postupem rozvoje demence nemocného se stává pro neformální pečující péče čím dál tím více náročnou a mnohdy již nezvládnutelnou. V této fázi nemoci je proto doplnění neformální domácí péče o výše uvedené sociální služby již většinou řešením nepostačujícím. Péči v tomto období je vhodné doplnit o služby specializovaných denních či týdenních stacionářů zaměřených na péči o lidi s demencí, pobytové odlehčovací služby, které zajistí péči o nemocného v období, kdy si pečující potřebují vzít dovolenou, nebo péči pro nemoc či jiné důvody přestanou zvládat. Institucionální péče je v těchto fázích nemoci již zpravidla poskytována na uzavřených odděleních domovů pro seniory či domovech se zvláštním režimem (DZR). Rozsah jednotlivých služeb je popsán v kapitole 3.2.1.

## **2.1 Nároky na péči**

Péče o lidi postižené demencí patří dle Kučerové (2006) k nejtěžším. Jde o náročnou duševní a často i tělesnou práci, zejména v rozvinutých fázích demence, kdy pacient již nezvládá svoji a základní osobní hygienu a udržování čistoty a kdy se k nemoci samé často přidávají různé psychické poruchy. V konečných fázích nemoci je pak pacient zcela inkontinentní, nepohyblivý a nakonec i neschopný přijímat podávanou potravu bez pomoci druhého. To vše klade na pečující obzvláštní zátěž. Péče je proto náročná jak pro sestry a pečovatele v zařízeních poskytujících institucionální péči, tak pro příbuzné a jiné neformální pečující, kteří o nemocného pečují v domácím prostředí.

Jistou představu o rozdělení péče poskytované nemocným Alzheimerovou nemocí si můžeme udělat z odhadu podílů přímých nákladů jednotlivých složek této péče. Holmerová (2016) v této věci uvádí následující: z celkových nákladů činí náklady na přímou zdravotní péči v této oblasti zhruba 20%, náklady na institucionální sociální péči představují 40% a dalších 40% přímých nákladů jsou náklady spojené s neformální péčí!

Z uvedeného je tedy zřejmé, že zdravotní náklady spojené s řešením tohoto problému činí zhruba jen 1/5 celkových nákladů. Naprostá většina nákladů je spojena s řešením sociální péče o nemocné.

Z hlediska nároků na péči o osoby trpící Alzheimerovou nemocí je zapotřebí respektovat specifickou tuto nemoci a pokud možno nemocným zajistit odpovídající prostředí a přístup pečujících. To je v péči o tyto nemocné zásadní jak pro udržení křehké duševní rovnováhy nemocných, což omezuje nežádoucí projevy nemoci (výbuchy vzteku, agitovanosti,...), tak pro snazší poskytování potřebné péče.

### **2.1.1 Prostředí**

V péči o nemocné demencí je dle Kučerové (2006) nutné ve zvýšené míře dbát na kvalitu prostředí, ve kterém je o ně pečováno. Podmínky této péče jsou jedním z určujících faktorů dobrého zvládnutí jak péče samé, tak možnosti omezení zatěžujících projevů nemoci, o kterých bylo pojednáno výše. Mělo by jít o klidné a mírné prostředí s domácí atmosférou. Ve zvýšené míře je nutné dbát na bezpečí nemocného i jeho okolí, odstranění bariér a předmětů, které by mohly nemocného ohrozit. Pro zlepšení orientace je dobré využít barev, značek a nápisů. Pro zřizování a organizaci prostor pro lidi s demencí existuje řada doporučení. Svým rozsahem však překračují možnosti této práce.

Jak uvádí Jiráček (2009), mělo by se jednat o menší jednotky s kapacitou do 15 (maximálně 20) obyvatel. Za ideální stav se považuje, pokud mohou být nemocní ubytováni samostatně s tím, že jim je umožněno trávit většinu dne ve společných prostorách. Důležitým je pro nemocné prostor, kde se mohou bezpečně volně pohybovat v případě neklidu. Výhodou jsou pro tyto účely také prostory venkovní, které poskytují bezpečné prostředí i pro samostatný pohyb i pobyt nemocných.

### **2.1.2 Komunikace**

Péče o osoby s demencí vyžaduje velmi trpělivý, pozorný a empatický přístup. Jiráček (2009) ohledně komunikace poukazuje na potřebu mluvit zřetelně, přiměřeně hlasitě a v krátkých a srozumitelných sděleních. V komunikaci je dobré uplatnit nonverbální složku komunikace a taktilní projevy (dotek ruky) a vše řešit v klidu a beze spěchu. Nemocnému to pomáhá sdělované lépe vnímat. Navození příjemné a lidskou důstojnost zachovávající atmosféry pomáhá nejen v komunikaci samé, ale je základem eliminace negativních projevů demence.

Je potřeba mít na paměti, že se i přes projevy nemoci se jedná o jedinečného člověka s jeho prožitky, preferencemi a potřebami. Nikdy by naopak nemocnému neměla být připomínána jeho neschopnost či nedostatečnost. V pokročilých stádiích demence je mluva

nemocného často nesrozumitelná, zdánlivě bezobsažná či již zcela nonverbální, což klade další nároky na pozornost pečujícího. Pochopit sdělovanou potřebu je pro dobrou péči velmi důležité. Náročnost komunikace s nemocným vyžaduje od pečujícího potřebný stupeň osobnostní vyzrálosti a také jistou praxi pro zvládnání negativních projevů nemoci.

### **2.1.3 Podpora nemocného**

Základem péče o nemocného je jeho dobré přijetí, zachování jeho důstojnosti a podpora v nemoci. Pro zvládnutí jeho pochybností či strachu a naplnění jeho opakujících se pocitů potřeby přijetí je dobré vyjadřovat mu své pochopení a snahu pomoci. Je zapotřebí vyjadřovat zájem o jeho osobu a sdělovat, že nám na něm záleží. Nikdy by se však nemělo jednat o bezbřehou oddanost. Je namístě stanovit určitá pravidla, která budou vzájemně respektována, byť s pochopením pečujícího, že v případech jejich porušení jde o projev nemoci. Pokud jsme schopni se s nemocným zasmát a nacházet pozitivní chvílky, ze kterých je možné se společně radovat, působí to příznivě na obě strany.

V péči je dobré se opřít o znalost předchozího života nemocného, jeho zájmů, zvyklostí a preferencí. Proto je na místě, aby se pečující osoby od rodiny dozvěděly o životě nemocného maximum informací. Platí, že vhodnost péče o nemocné je individuální, jakkoliv trpí stejnou chorobou.

## **2.2 Problémové chování nemocných**

Vedle kognitivních poruch jsou obvyklou součástí nemoci i poruchy chování či přidružené psychiatrické symptomy. Jak už bylo uvedeno výše, projevy těchto poruch bývají pro pečující často natolik zatěžující, že nadále nejsou schopni nemocnému zajistit domácí péči, což bývá důvodem jeho umístění do léčebného zařízení. *„Problémové chování vyjadřuje často snahu nemocného sdělit svoji potřebu. Vzniká tedy jako důsledek nedostatečného souladu mezi potřebami nemocného a schopností okolí (prostředí) těmto potřebám vyhovět“.* (Jirák, 2009, s. 74) Toto chování je však někdy důsledkem nudy. V případě agresivity se pak většinou jedná o projevy psychotických stavů. V těchto případech je zapotřebí si uvědomit, že tyto projevy jsou součástí demence a nejedná se tedy o schválnosti či zlé úmysly, za které bývají okolím někdy pokládány. Proto je zásadním naučit se znát potřeby nemocného, abychom těmto problémům mohli předcházet.

„Nejčastější typy problémového chování a psychiatrických symptomů u demence jsou:

- *bránění se péči*
- *agitovanost (neklid)*
- *agresivita*
- *toulání se, bloudění*
- *poruchy spánku*
- *psychotické příznaky*
- *misidentifikace*
- *deprese úzkost*“

(Jirák, 2009, s. 74)

### 2.2.1 Bránění se péči

Ačkoliv postupným rozvojem demence dochází k degradaci mozkových funkcí nemocného, nadále prožívá uvědomění si sebe sama, jeho životních zvyklostí a hodnot. Kučerová (2006) uvádí, že u osob postižených demencí dochází, více než u jiných seniorů, k poklesu jejich schopnosti přizpůsobovat se novým situacím. Snahy o nastolení denního režimu nemocného proto naráží na jeho pocity nepochopení vyvolávajících vzdor. Takto nemocný člověk prostě nechápe, proč by mu měl někdo pomáhat, když to dosud „nepotřeboval“. Typická je absence náhledu na skutečnost, že sám již mnoho věcí nezvládá. Toto bývá příčinou odmítání péče či jejího nepřijetí v podobě pasivního vzdoru. Nemocní někdy doslova vyhánějí pečující (zejména pečovatelky zajišťující terénní službu) ze svého bytu, odmítají se umýt či najíst.

Zvládání těchto situací vyžaduje od pečujících velkou dávku trpělivosti a empatie pro stav nemocného, aby bylo možné tyto situace překlenout a najít cestu, jak potřebnou péči zajistit. Zároveň platí, že i v těchto situacích by měl být nemocný pokud možno veden k tomu, aby se obstaral sám pouze s nezbytnou dopomocí pečujícího, aby se v co největší možné míře uchovaly jeho kompetence, tedy schopnosti dané úkony nadále vykonávat. Ve zvládání těchto situací v péči je důležitá pozitivní motivace pro činnost. „*Starý člověk lpí na svých zaběhlých vzorcích chování, snažíme se mu je zachovat, nabídnout mu situaci, ve které se může daný stereotyp (nebo jeho část) rozběhnout (namísto: „Jdi se učesat!“ ho zavedeme do koupelny před zrcadlo, dáme mu do ruky hřeben a řekneme: „Teď se můžeš hezky učesat.“*“ (Jirák, 2009, s. 74)

Popsané poruchy chování nemocného mohou nastat také jako důsledek významných změn v jeho životě (úmrť partnera, hospitalizace, změna pečujícího,...), kdy často dochází ke skokovému zhoršení jeho do té doby zachovaných kompetencí, schopnosti spolupráce i prožívání dříve obvyklých situací.

### **2.2.2 Agitovanost**

Dalším z častých projevů demence je vnitřní neklid, který nemocného stále puďí k nějaké aktivitě. Většinou se jedná o aktivity nápadně neúčelné, jak již bylo popsáno dříve. Z pohledu pečujícího se tyto aktivity často jeví jako nesmyslné, kladou však na pečujícího další nároky na jejich zvládnutí. Agitovanost bývá také důvodem neochoty spolupracovat s pečujícími.

### **2.2.3 Agrese**

Stavy agitovanosti a odmítání péče se u nemocného mohou projevit jeho agresí vůči pečující osobě. Dle Jiráka (2009) patří k běžným projevům agrese slovní napadání, zahazování podávaných věcí i snaha o udeření pečujícího. V těchto stavech je nanejvýš potřebné si uvědomit, že toto jednání je projevem nemoci a často se jedná o jevy spíše epizodické. Obranou by mělo být v první řadě hledání příčin těchto stavů a jejich předcházení. Někdy se však zvládnutí těchto stavů bez dočasné medikace neobejde.

### **2.2.4 Toulání se a bloudění**

Situacemi přímo ohrožujícími nemocného bývají odchody z bytu či léčeben, ke kterým může dojít v jediném nestřeženém okamžiku. Běžná je snaha nemocného o „odcházení“ i několikrát za den. K těmto projevům agitovanosti dochází nejvíce v podvečerním čase. V takových případech je dobré těmto stavům předcházet předem naplánovanou zklidňující aktivitou. Ve stádiích rozvinuté demence je nutné nemocného omezit v jeho pohybu. V případě domácí péče je nutné zamykat vchodové dveře a to zejména na noc, kdy pečující spí. V institucionální péči je o nemocné v těchto stavech pečováno již v uzamčených prostorech.

### **2.2.5 Poruchy spánku**

K poruchám spánku dochází ve stáří obecně. Staří lidé hůře usínají, často se během noci probouzejí a vstávají většinou velmi brzy. Všechny tyto změny ve spánkovém režimu se u osob trpících demencí umocňují, někdy vedou až ke stavům noční zmatenosti (deliria).

Nemocný pak bloudí po bytě, má snahu budit ostatní, může křičet apod. Předcházet těmto stavům můžeme dodržováním denního režimu a eliminací možných příčin těchto poruch (nepohodlí, noční močení, bolest).

### **2.2.6 Psychotické příznaky**

Jak již bylo popsáno dříve, nemocní demencí často prožívají různé bludy, tedy chorobné smyšlenky. Tyto stavy se projevují nejvíce ve středně těžkém stadiu nemoci a mají častou paranoidní podobu zaměřenou na konkrétní osoby. Nemocný tak prožívá pocity ohrožení, omezování, apod. Nemocný však může vnímat i zkreslenou realitu (iluze) nebo prožívat vnímání neexistujících předmětů či zvuků (halucinace). Tyto stavy jsou však méně časté. V těchto situacích je lépe odvést pozornost nemocného, než se mu snažit prožívané rozmlouvat.

### **2.2.7 Misidentifikace**

S postupující demencí nemocný ztrácí schopnost poznávání osob a to i těch nejbližších, svých dětí či partnera. Následně u něho dochází k záměnám osob blízkých a cizích. Nemocný má pak snahu odhánět pečující, nebo považovat pečovatelku za svou dceru. Tyto projevy nemoci jsou pro nejbližší obzvláště skličující a bolestné.

Nemocný často nepoznává ani vlastní obraz a jako cizí vnímá i svůj byt, což mnohdy přispívá k projevům agitovanosti v podobě potřeby „jít domů“. V případech, kdy je nemocný v ústavním zařízení si pak rodinní příslušníci tyto stavy mylně vysvětlují jako touhu nemocného po domově, což u nich často vede k řadě vlastních výčitek.

### **2.2.8 Deprese**

Deprese mívá u osob trpících demencí spíše podobu tělesných příznaků. Jde často o únavu, různé bolesti, zažívací potíže aj. Nemocný prožívá bezmoc a beznaděj, že není schopen zvládat některé činnosti, což může vést ke stavům jeho podrážděnosti a agrese vůči pečujícím. Odlišnost těchto projevů deprese u nemocného bývá častou příčinou nerozeznání této poruchy, která tak zůstává bez potřebného léčebného zákroku.



### 3 Zdroje sociální ochrany osob s Alzheimerovou nemocí

Specifika Alzheimerovy nemoci kladou v první řadě vysoký nárok na zajištění sociální péče o osoby trpící touto nemocí, které jsou dle Holmerové (2016) čtyřnásobně vyšší než zajištění samotné péče zdravotní, jak již bylo uvedeno v předchozí kapitole. Základním pilířem péče o takto nemocné u nás je především péče neformálních pečujících, zejména rodinných příslušníků, kterou v různých stádiích nemoci nejprve doplňují a v pozdějších fázích onemocnění i zcela přebírají státem garantované a různými poskytovateli zajišťované sociální služby.

Na problematiku Alzheimerovy nemoci se v České republice již od roku 1997 snaží poukazovat Česká Alzheimerovská společnost (ČALS). Jejím cílem je zejména osvětová činnost zaměřená na zvýšení obecného povědomí o Alzheimerově nemoci a jejích důsledcích a na edukaci pacientů s demencí a jejich rodinných příslušníků. Jak uvádí Jiráček: *„Podnětem k jejímu vzniku byl pocit některých profesionálů i rodinných příslušníků, že problematice demencí, a to zejména praktickým aspektům péče, není u nás věnována dosud dostatečná pozornost.“* (Jiráček, 2009, s. 101)

Stárnutím populace, které je základním důvodem dramatického nárůstu počtu osob trpících Alzheimerovou nemocí, se začátkem našeho století začaly postupně zabývat i vrcholné orgány správy naší země. V březnu 2006 byl vládou ČR zřízen pro tyto záležitosti zvláštní poradní a iniciativní orgán Rada vlády pro seniory a stárnutí populace. V červenci 2015 pak bylo na základě usnesení vlády ze dne 30. března 2015 č. 218 na Ministerstvu práce a sociálních věcí ČR (MPSV) zřízeno samostatné oddělení politiky stárnutí. Téma ochrany osob trpících Alzheimerovou nemocí se tedy postupně stává jednou z hojně diskutovaných otázek i naší republiky, což se odráží i v postupných úpravách podmínek zajišťované péče.

Z hlediska péče o osoby trpící Alzheimerovou nemocí a jejich sociální ochrany jsou tedy zásadní jak služby a péče poskytované neformálními pečujícími, tak péče zajišťovaná státem skrze síť sociálních služeb, které jsou poskytovány různými poskytovateli sociálních služeb a systémem dávek sociálního zabezpečení.

### 3.1 Neformální péče

Neformální péče je označení pro poskytování péče nebo jiné pomoci a podpory, kterou osoba blízká poskytne osobě závislé na péči jiné fyzické osoby. Tato péče je poskytována v přirozeném prostředí blízkého, kterým je jeho dům, byt či pokoj v rámci obydlí pečujících (MPSV, 2015).

Jako pečující osoba je pak označována osoba, která má přímo či nepřímo (někdy i na dálku) na starosti celkovou nebo částečnou péči o jiného člověka.

V České republice dle provedeného výzkumu nadále převažuje mezi rodinnými pečujícími i samotnými nemocnými dominantní představa, že by péče o starého a nemocného člověka měla být realizována zejména v jeho rodině (Janečková, Dragomirecká a Jirkovská, 2017). Z výzkumů dále vyplývá, že tato péče má u nás v zásadě podobu nepodporovaného familiarismu, kdy se spoléhá na to, že rodinná péče je zajišťována především z lásky k blízké osobě, vychází z mezigenerační solidarity a je převážně chápána jako morální povinnost (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková, 2013). Jak uvádí tyto autorky, tento přístup však má své negativní sociální dopady, které plynou z nevnímání nutnosti vytváření systémových nástrojů podpory pečujících a z nedocení negativních dopadů péče na pečující. Na rozpor mezi zkresleným vnímáním této péče veřejnou správou a zjevnými i skrytými dopady této péče na neformální pečující poukázala ve své práci Dudová (2015). Přitom je nutné poukázat na skutečnost, že je dlouhodobá péče v České republice zajišťována z 80% v domácím prostředí, což je zhruba o deset procent více, než je evropský průměr (Wija, 2012).

Profesionálně zajišťované sociální služby proto v počátečním stadiu nemoci nebývají využívány vůbec nebo neformální péči pouze doplňují. V tomto období jde většinou o pečovatelské, asistenční či odlehčovací služby, které pomáhají s denní péčí, kdy je rodina ve svém zaměstnání, či při řešení některých situací, kdy se neformální pečovatelé o nemocného postarat nemohou např. v době vlastní nemoci či dovolené.

### 3.2 Dopady péče na neformální pečovatele

Skutečnost, že neformální péče v těchto případech není ničím jednoduchým, potvrzují slova zkušených a respektovaných autorek v této oblasti v Česku, které doslova uvádějí: *„Pečovat o nemocného s Alzheimerovou nemocí je jedna z nejnáročnějších věcí,*

*... která může člověka v životě potkat. Znamená to zejména obrovské emoční vypětí a námahu.*“ (Holmerová a Mátlová, 2010, s. 28)

Přestože většina lidí někdy slyšela o Alzheimerově chorobě, ti, kteří se stanou neformálními pečovateli, potřebují podle Maceové a Robinsona (2006) zpravidla mnohem více informací, aby pochopili, proč osoba jedná tak, jak jedná, co které jednání znamená a jak řešit situace, v kterých se budou nacházet. Pochopit, že divné či problémové chování jsou důsledkem poškození mozku, a že se tedy nejedná o jednání úmyslné, bývá pro pečující mnohdy těžké.

Každé dlouhodobé chronické onemocnění blízkého znamená velké fyzické i psychické vypětí pro celou rodinu. Jak uvádějí Janečková, Dragomirecká a Jirkovská (2017) s poukazem na provedené výzkumy, největší míru psychického vyčerpání pociťují pečující v případech, kdy péče trvá déle jak pět roků. V případě Alzheimerovy nemoci je toto vypětí umocněno mimo mnohých psychicky náročných situací (nekonečně opakované otázky, odhánění pečujících, vzdor, nepoznání nejbližších,...) skutečností, že se jedná o onemocnění jednoznačně progredující, nezvratné a končící jistou smrtí, která zpravidla završuje fázi naprosté neschopnosti nemocného se hýbat, mluvit či polykat. Pečující tedy nemohou ani doufat v to, že by se stav nemocného mohl, byť někdy v budoucnu, zlepšit.

Dle Maceové a Robinsona (2006) Alzheimerova nemoc postihuje celou rodinu a způsobuje velké zatížení jak fyzické, tak i finanční. Navíc se rodina musí vyrovnat s přijetím skutečnosti, že ten, koho milujete, už nikdy nebude stejný. Nutnost zajišťovat tuto péči může vyvolat narušení vztahů v rodině, izolaci pečujících, stres i depresi. Je proto užitečné zvážit změny, které může tato situace v rodině vyvolat. Rodiny však obvykle dělají vše, co mohou, často při velkém osobním obětování, aby zajistili péči o své blízké.

Pečovatelé musí také často dle Holmerové a Mátlové řešit situace, kdy je zapotřebí rozhodnout: *„Mám dát maminku do nějaké instituce? Když ano, tak do jaké? Když tatínek nemůže polykat, má být vyživován sondou? V jakém případě má podstoupit operaci? Má být resuscitován, pokud se dostane do situace, kdy bude ohrožen jeho život, třeba při infarktu?“* (Holmerová a Mátlová, 2010, s. Str. 64). Tyto situace jsou často pro blízké příbuzné neřešitelné.

Péče o nemocného zabírá neformálním pečovatelům většinu jejich času, často také komplikuje či znemožňuje možnost jejich zaměstnání a silně omezuje veškeré jiné činnosti.

Tato péče je také finančně náročná, což často vede k brzkému vyčerpání úspor celé rodiny. Není proto divu, že 80% takto zatížených rodin hovoří o vysoké míře stresu a mnozí z nich o naprostém vyčerpání. To se následně odráží na zdravotním stavu pečujících i jejich schopnosti poskytovat nemocnému kvalitní péči. Holmerová a Mátlová udávají, že stres ohrožuje jak pečovatele, tak i nemocného. V této věci pak popisují deset příznaků stresu pečovatele, které při častějším či pravidelném výskytu mohou vést k vážným zdravotním problémům. Jsou to:

1. *Popření, že diagnóza nemoci byla správná*
2. *Rozzlobenost na nemocného i ostatní, že vůbec nechápou, o co jde*
3. *Odloučení od přátel a nevěnování se oblíbeným činnostem*
4. *Strach z toho, co přinese příští den*
5. *Deprese zabraňující tomu, abyste to dál zvládali*
6. *Vyčerpání*
7. *Nespavost z důvodů starostí*
8. *Vznětlivost vedoucí k náladovosti*
9. *Neschopnost se soustředit*
10. *Zdravotní potíže*

(Holmerová a Mátlová, 2010, s. 31)

Závažnost dopadů na pečující rodiny popisují Holmerová s Mátlovou následovně:  
„Ačkoliv se zkušenosti pečujících trochu liší, většinou se stává že:

- *bývají vyčerpaní, mají žaludeční potíže, bolesti hlavy a problémy se spánkem*
- *trpí depresí, mají pocit viny, jsou smutní, rozzlobení a plní napětí*
- *prožívají změny ve vztahu k nemocnému, ale i k rodině a přátelům*
- *mají méně peněz na obvyklé výdaje, protože kvůli péči o nemocného nemají takový finanční příjem jako dříve*
- *cítí se osamělí a odloučení od přátel a rodiny*
- *mají méně času sami na sebe“*

(Holmerová a Mátlová, 2010, s. 28)

Pečující by proto měli mít na paměti, že jejich možnosti zvládnout vše sami, jsou omezené. Neměli by zapomínat sami na sebe, využít všechny relaxační možnosti a včas si říci o pomoc druhých, aby si sami mohli odpočinout. Nikdy by nemocnému neměli slibovat nemožné typu „Nikdy nedopustím, abys skončil v nějakém ústavu“, protože tyto morální závazky většinou nebudou schopni naplnit, což jejich frustraci jen prohloubí.

### 3.3 Podpora neformálních pečujících

Pečující rodiny by dle Glennera (2012) potřebují kolem sebe lidi, kteří jim poskytnou oporu a pomoc. Další autoři k tomu doslova píší že: „Často je pečováno o nepravého: spíše než dementní pacient mají problémy jeho rodinní příslušníci.“ (Schuler a Oster, 2010, s. 74)

Podpora pečujících je proto zohledněna také v sociální politice České republiky, která v případech nutnosti naléhavé péče o nemocné garantuje pečujícím možnost čerpání dávky nemocenského pojištění při péči o osobu blízkou. Toto ošetřovné však pokrývá spíše krátkodobější nutnost péče – maximálně 9 dní. Zaměstnanci poskytujícímu tuto péči pak náleží 60% mzdy podle vyměřovacího základu. Tato dávka je tedy vhodná například v situacích, kdy zdravotní stav opečovávaného člena rodiny se prudce zhorší například v důsledku úrazu (u osob trpících Alzheimerovou nemocí to bývají často pády působené dezorientací, narušenou rovnováhou či zkresleným vnímáním prostoru).

Vzhledem k tomu, že toto opatření bylo pro pečující nedostatečným a neumožňovalo jim zajistit dlouhodobou péči o jejich blízké, byla tato věc předmětem dlouhodobé diskuse. Ta nakonec vyústila v rozhodnutí vlády ČR, která dne 8. února 2017 schválila novelou zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů, kterou byla zavedena nová dávka nemocenského pojištění zvaná *dlouhodobé ošetřovné*. Tato právní úprava začala platit od 1. června 2018. Dlouhodobé ošetřovné mohou pečující čerpat po dobu až 90 dní a činí 60% redukovaného denního vyměřovacího základu za kalendářní den. Nárok na dlouhodobé ošetřovné má pojištěnec, pečující o osobu, která potřebuje poskytování dlouhodobé péče v domácím prostředí.

O potřebě této péče rozhoduje ošetřující lékař nemocného a pojištěnci může vzniknout nárok na další dlouhodobé ošetřovné nejdříve po uplynutí 12 měsíců ode dne, za

který měl naposledy při téže potřebě dlouhodobé péče nárok na výplatu dlouhodobého ošetrovního. Ministerstvo sociální věcí se v této věci nechalo inspirovat zkušenostmi ze zahraničí, s tím, že je to právě kombinace ochrany pracovního místa a náhrady příjmů, která je pro podporu pečujících z hlediska sociální ochrany tím zásadním (MPSV, 2018).

Rozsah osob, kterým je jako pečujícím tato dávka určena, nezahrnuje pouze partnery a děti nemocného, ale i širší část jeho rodiny (tety, strýce a jejich partnery, jakož i osoby blízké, sdílející společnou domácnost), aby bylo možné se o péči v rodině podělit a v průběhu roku se v ní i prostřídat.

V zákoníku práce se pak v souvislosti s dlouhodobým ošetrovným zaměstnavatelům nově stanovila povinnost omluvit tuto nepřítomnost zaměstnance v práci a povinnost zařadit zaměstnance po skončení poskytování této péče na jeho původní práci a pracoviště. V době poskytování dlouhodobé péče zaměstnanci nesmí být dána výpověď a doba poskytování dlouhodobého ošetrovního se pro účely dovolené navrhuje posuzovat jako výkon práce (MPSV, 2018).

V situaci, kdy je nemocný závislý na každodenní pomoci druhé osoby, by pečující neměli váhat s využitím nabízených sociálních služeb pro nemocného. Aby se pečující mohli i po dobu péče o svého blízkého během dne věnovat své profesi, zálibám či si od zajišťované péče a odpovědnosti za ni odpočinout, je vhodné, aby v této době péči o nemocného převzala terénní pečovatelská služba, která mimo poskytnutí potřebné péče o nemocného může neformálním pečujícím také poskytnout sociální poradenství či odborný náhled na zajišťovanou péči a stav nemocného.

Asistenční služby mohou pečujícím usnadnit přepravu nemocného k lékaři zejména v případech, kdy sami nemají možnost nemocného přepravovat či ho doprovázet.

Denní stacionáře vhodně doplňují péči o osoby s Alzheimerovou nemocí v době pokročilejších fází rozvoje této nemoci, kdy je o nemocného v zařízení poskytujícím tuto službu v potřebném rozsahu postaráno. Jeho neformální pečovatelé se tak mohou s tímto vědomím věnovat své profesi či jiným činnostem a alespoň po dobu pobytu nemocného v zařízení „odložit“ permanentní starost o nemocného.

Sociálně aktivizační služba pak může vhodnou formou aktivizovat kompetence nemocného a pečujícím ukázat, jakou formou je s nemocným vhodné jednat a jakým způsobem ho nejlépe motivovat k různým činnostem.

V situacích, kdy je pro neformální pečující poskytovaná péče o nemocného nad jejich psychické či fyzické síly, je již často nutným řešením umístění nemocného do institucionální péče domovů pro seniory či domovů se zvláštním režimem.

Pro psychickou úlevu je dobré své prožitky z péče také sdílet s druhými, a to nejen v rámci svých blízkých. Proto dnes v mnohých větších městech fungují svépomocné skupinky neformálních pečovatelů, kam je možné přijít a podělit se s jinými pečujícími o své pocity, zkušenosti a zážitky. Glenner v tomto ohledu uvádí, že: *„Informace od odborníků jsou užitečné, ale když své starosti sdílíte s jinými lidmi, má to pro nás často ještě větší hodnotu. Nejde jen o to, že skupiny poskytují úžasný prostor pro to, abychom se mohli podělit o své nápady, ale také nám umožňují nalézt nové přátele a odpočinout si na chvíli od pečovatelských povinností.“* (Glenner, 2012, s. 33)

Dle Maceové a Robinsona (2006) je dobré, aby pečující dokázali identifikovat své pocity, mohli je projevit a sdílet. Pochopení toho, co se s nimi děje, a vnímání, co se děje ostatním, jim může usnadnit zvládnání situace, ve které se nacházejí, a napovědět jak věci řešit.

Holmerová a Mátlová k důvodům, proč navštěvovat svépomocnou skupinu, uvádějí:

*„Můžete zde:*

- *sdílet své zkušenosti*
- *pozvednout své sebevědomí*
- *zmírnit pocit izolovanosti*
- *získat kontakty na různá místa, kde vám mohou pomoci*
- *získat podporu ostatních pečujících“*

(Holmerová a Mátlová, 2010, s. 30)

Rodinám mohou vypomoci také nové formy péče, kterou označujeme jako respitní. *„Jedná se o převzetí péče, „pohlídání“ („granny sitting“) pacienta trpícího demencí, o kterého pečují jeho rodinní příslušníci, po několik hodin v týdnu. Cílem této služby je poskytnout oddech právě rodinným pečujícím, kteří se o pacienta starají. Jedná se tedy o službu pro pečující rodiny, nikoli o náhradu jiných zdravotnických či sociálních služeb.“*

(Jirák, 2012, s. 104) O tuto službu je v pečujících rodinách velký zájem a je vnímána velmi pozitivně.

Jakkoliv je odhodlání rodiny postarat se o svého blízkého velké, měli by mít pečující podle Glennera (2012) na paměti, že pokud tato péče pro ně znamená velké zatížení, je vhodné zvolit pro další péči některé zařízení dlouhodobé péče pro osoby postižené demencí.

### **3.4 Veřejnoprávní ochrana nemocných**

Sociální zabezpečení nemocných osob obecně je v České republice součástí sociální politiky státu. Je vymezeno jako soubor institucí, zařízení a opatření, jejichž prostřednictvím a pomocí se předchází, zmírňují či odstraňují sociální události občanů (MPSV, 2015). U osob trpících demencí se z hlediska sociálních událostí jedná zejména o nemoc a dlouhodobě nepříznivý stav, v případě časného nástupu Alzheimerovy nemoci, která postihne ekonomicky činného člověka, pak také o ztrátu příjmu a invaliditu. Mimo dopady nemoci samé se u většiny osob s demencí uplatňuje také sociální událost stárí. V tomto případě se však jedná o přirozenou biologickou událost, která je s nemocí pouze v souběhu.

Ze sociálního zabezpečení se pro nemocné demencí vedle sociálních služeb uplatňují i formy sociálních příjmů.

#### **3.4.1 Poskytované sociální služby**

Je zřejmé, že zvládnutí celého rozsahu péče o nemocného demencí po celou dobu trvání nemoci je zpravidla nad síly a možnosti jeho rodiny a blízkých. Postupující projevy této nemoci si dříve či později vynutí zajištění profesionální péče. Jak uvádí Čevela „*Zcela závislí senioři vyžadují často trvalý dohled, jsou trvale upoutáni na lůžko či trpí pokročilým syndromem demence, potřebují ošetrovatelskou péči, pečovatelskou službu, cílevědomou podporu důstojnosti.*“ (Čevela 2012, s. 29)

Podmínky poskytování sociálních služeb jsou definovány zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Sociální služby zajišťované poskytovateli sociálních služeb (ústavy, domovy, organizacemi zajišťujícími domácí péči), zprvu většinou doplňují péči o nemocného ze strany neformálních pečovatелů (rodiny a blízkých). Zde se jedná především o terénní pečovatelské služby, službu osobní asistence, sociálně aktivizační službu, služby denních či týdenních stacionářů a odlehčovací služby.



V pozdějších stádiích nemoci, kdy už je pro rodinu péče o nemocného výrazným zatížením, je zpravidla nutné, aby tuto péči převzali profesionální poskytovatelé sociálních služeb. Jde především o domovy se zvláštním režimem a léčebny pro dlouhodobě nemocné. Vzhledem ke specifickým nemocím jsou domovy seniorů či domovy s pečovatelskou službou pro lidi trpící demencí vhodným zařízením pouze do doby, než se syndrom demence plně rozvine. V podstatě je možné tyto služby využít v době, kdy jsou podobně nemocní ještě v domácí péči. Čevela uvádí: „*Malá část seniorů, odhadem 3-5% lidí starších 60 let, vyžaduje z důvodů závažného zdravotního stavu, anebo náročného či nevstřícného domácího prostředí dlouhodobou institucionální péči. U lidí nad 80 let se odhaduje asi na 20%.*“ (Čevela, 2012, s. 104) Dle tohoto autora se odhadovalo, že v České republice chybělo v roce 2012 v institucionální péči asi 15 000 míst.

### **Sociální poradenství**

Je zpravidla první sociální službou, se kterou se nemocný a jeho rodina ve věci zajišťování péče setkají. Jak již bylo uvedeno, jde o základní službu, která je poskytována na příslušných odborech úřadů řešících sociální zabezpečení občanů, je to ale i nedílná součást ostatních poskytovaných sociálních služeb, kdy je nemocnému či jeho pečujícím doporučen v jednotlivých etapách nemoci odpovídající postup v zajišťování potřebné péče a možnosti další sociální pomoci. Některé za základních informací nemocnému poskytně i jeho ošetřující lékař, ale ten zpravidla nemocného či jeho pečovatele odkáže na k tomu určené instituce.

### **Pečovatelská služba**

Pečovatelská služba (zejména její terénní forma) je po sociálním poradenství většinou tou službou, která bývá nemocnému nabídnuta. Ve vymezeném čase je nemocným poskytována přímo v jejich domácnostech. Jde především o dovozku nákupů, přípravu jídla a pomoc se zvládnutím základních životních potřeb. Tato služba bývá poskytována většinou přes den v průběhu pracovního týdne, ale může být zajišťována i o víkendech.

### **Osobní asistence**

Je terénní služba poskytovaná osobám, při zvládnutí úkonů i mimo jejich domácnost, jako jsou například návštěvy lékaře, jednání na úřadě, zajištění nákupů apod. Jde zejména o přepravu a doprovázení nemocných osob, včetně jejich podpory při vyřizování různých záležitostí (podání žádosti na úřadech, vyzvednutí léků,...).

## **Sociálně aktivizační služba**

Bývá poskytována ambulantní formou, zpravidla v domovech seniorů, denních stacionářích či domovech se zvláštním režimem ale i terénní formou v domácnostech nemocných často jako doplnění služby pečovatelské. Podstatou této služby je snaha o udržení kompetencí (schopností) nemocného, možnost činně stráveného času a tím naplňování jeho sociálně - psychologických potřeb, které jsou specifické. Aktivizace těchto osob vyžaduje individuální přístup, neboť se potřeby mezi takto nemocnými osobami často velmi liší. V případě osob trpících Alzheimerovou nemocí jde o sociální službu, která vhodně doplňuje služby uvedené výše. Přes skutečnost, že tato služba bývá v případech domácí péče často opomíjena, má pro nemocného velký význam.

## **Denní stacionáře**

Jsou ambulantní formou sociální služby, které zajišťují péči o nemocné v denní době pracovních dní. Nemocný bývá do této služby pečujícími či samotnou sociální službou v ranních hodinách denně (někdy jen dva či tři dny v týdnu) dovážen. V odpoledních hodinách či navečer se pak vrací s pečujícími domů. Ve stacionářích je mimo samotnou pečovatelskou službu zpravidla zajištěna i sociálně aktivizační služba, která organizuje program pro nemocné v čase jejich pobytu v zařízení.

## **Domovy s pečovatelskou službou**

Jsou často zařízení sociálních služeb poskytovaná městy. Pro osoby nemocné Alzheimerovou nemocí jsou vhodná jen na začátku rozvíjející se nemoci, kdy je nemocný ještě alespoň v základních věcech orientovaný a postačuje mu tak poskytnutí zajišťované pečovatelské služby a možnost porady se sociálním pracovníkem. Nebývá to služba, která by byla takto nemocným doporučována, neboť jde spíše o službu pečující o seniory, kteří jsou schopni s drobnou pomocí zajišťovat své potřeby sami, což u nemocných s rozvíjejícím se syndromem demence nelze dlouhodobě předpokládat. Jde tedy o službu spíše dočasnou, než se pro nemocného podaří zajistit trvalejší řešení, případně o službu, do které je nemocný přijat na základě dříve zaslané žádosti o přijetí.

## **Domovy seniorů**

Jsou zařízení pobytové sociální služby, které jsou zaměřeny na péči o seniory obecně. V těchto zařízeních se již počítá s větší závislostí klientů na poskytované péči, protože jsou

součástí těchto domovů také lékařské a zdravotnické služby. Jde často o zařízení příspěvkových organizací jednotlivých krajů, mohou být ale provozována i městy, různými organizacemi i jako soukromá zařízení. Součástí těchto služeb bývá i aktivizační program, který se většinou přizpůsobuje složení a zdravotnímu stavu klientů. Tato zařízení jsou pro osoby trpícími Alzheimerovou nemocí vhodná již od samotných začátků rozvoje choroby, když není možné nemocnému zajistit odpovídající domácí péči. Zejména větší zařízení tohoto typu mají pro klienty s pokročilou demencí zřízena uzavřená oddělení se zvláštním režimem, kde může být o nemocné postaráno až do jejich smrti.

### **Domovy se zvláštním režimem (DZR)**

Poskytují pobytovou službu nemocným se středně těžkým a těžkým stupněm demence. Z důvodu typických projevů demence (pomatenost, samovolné odchody, bloudění,...), je režim poskytování této služby přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob. Jde zejména o omezení pohybu (MPSV, 2015).

Zde je dobré zmínit, že ve všech zařízeních spadajících do sítě poskytovatelů sociálních služeb, která na svůj provoz dostávají z veřejných prostředků dotace, je cena pobytu v těchto zařízeních regulována vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Mimo síť sociálních služeb je o osoby trpící Alzheimerovou nemocí často pečováno i v léčebnách pro dlouhodobě nemocné (LDN). Ty zajišťují péči v případě potřeby zajištění následné péče o pacienty nemocnic, kteří již nepotřebují akutní lékařskou péči, ale nemohou být propuštěni do domácího prostředí. V tomto případě se nejedná o sociální službu, ale o následnou zdravotní péči, jakkoliv je se tato péče spíše blíží péči poskytované sociální služby v DZR. Lidem trpícím demencí je v těchto zařízeních poskytována péče většinou po léčbě traumat způsobených pádem či jiným poraněním. Pobyt v těchto zařízeních je většinou omezen na nezbytně dlouhou dobu, která je limitována rozsahem úhrad této péče placených zdravotními pojišťovnami, které vychází ze standardů zdravotní péče. Nemocnice a ústavy se proto snaží pobyt pacientů v LDN zkrátit na maximální dobu tří měsíců. V některých neřešitelných případech zde však pacient zůstává i déle.

### 3.4.2 Finanční podpora osob trpících demencí

Jak uvádí Regnaultová (2012), jednou ze zásadních otázek nemocných je otázka finanční. I když je léčba samotná hrazena ze zdravotního pojištění, musí nemocný platit i nadále řadu svých výdajů (nájemné, výdaje na léky, zvýšené náklady na péči apod.). Zde je zapotřebí podotknout, že toto břemeno ve vyšších stádiích onemocnění demencí přebírá za nemocného často jeho rodina. Proto mají nemocní nárok na pomoc státu, ať už má podobu finanční, nebo různých výhod.

Finanční podpora nemocných zahrnuje mimo nemocenského také důchodové pojištění, které zajišťuje sociální potřeby občanů v případě sociální události stáří či ztráty příjmu z výdělečné činnosti v důsledku snížené pracovní schopnosti – invalidity. Pokud osoba postižená Alzheimerovou nemocí je trvale práce neschopna ještě před dosažením důchodového věku, je uznána její dočasná pracovní neschopnost. Po tuto dobu pobírá nemocný dávky nemocenského pojištění. Po roce trvalé pracovní neschopnosti mu bývá zpravidla přiznán invalidního důchod, což je dávka důchodového systému podmíněná dlouhodobou sníženou pracovní schopností minimálně o 35 %.

Nemocným jsou dále vypláceny dávky sociální pomoci, řešící situace hmotné a sociální nouze, které občan není schopen vyřešit sám nebo s pomocí vlastní rodiny. Podobně jako u jiných postižení, definuje u osob postižených demencí rozsah této pomoci zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, který upravuje podmínky poskytování příspěvku na péči fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci.

#### **Příspěvek na péči**

Jelikož lidi trpící demencí jsou dříve či později závislí na pomoci jiné osoby, a to v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu, mají nárok na výplatu příspěvku na péči. *„Příspěvek na péči umožňuje zabezpečovat péči v přirozeném prostředí, tj. napomáhá krýt náklady pečujícímu prostředí. Optimálním modelem je sdílení péče mezi neformálními pečujícím prostředím (rodina nebo jiné pečující osoby) a registrovanými poskytovateli sociálních služeb.“* (Čevela, Kalvach a Čeledová, 2012, s. 158)

Tento příspěvek nahradil dříve vyplácený příspěvek při péči o osobu blízkou. Od roku 2007 je tedy příspěvek na péči vyplácen osobě, o níž je pečováno, nikoliv osobě

pečující. O tento příspěvek se žádá písemnou formou na místně příslušné pobočce Úřadu práce ČR, do jehož kompetence rozhodnutí o přiznání této dávky spadá. Žádost musí obsahovat lékařskou zprávu ošetřujícího lékaře, v praxi se však osvědčilo doplnit k žádosti též zprávu z vyšetření psychiatrem, neurologem či lékaři gerontologického centra. Úřad práce ČR na základě místního šetření jím pověřeného pracovníka v místě pobytu žadatele (v bytě, domově seniorů, domově se zvláštním režimem, ...) a doporučení posudkového lékaře České správy sociálního zabezpečení žádost vyhodnotí a vydá rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči, ve kterém stanoví stupeň závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Tato finanční pomoc se týká osob se zdravotním postižením obecně, není tedy určena pouze pro nemocné Alzheimerovou nemocí.

Podmínky nároku na příspěvek na péči upravuje ustanovení §7 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ze kterého plyne, že nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti dle § 6 tohoto zákona. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby:

1. mobilitu
2. orientaci
3. komunikaci
4. stravování
5. oblékání a obouvání
6. tělesnou hygienu
7. výkon fyzické potřeby
8. péči o zdraví
9. osobní aktivity
10. péči o domácnost

Prováděcí vyhláška MPSV č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, následně stanovuje podrobnosti posuzování stanovených kritérií.

Výše vypláčeného příspěvku, která je definována uvedenou právní normou, je závislá na přiznaném stupni závislosti, který je stanoven podle schopnosti, resp. neschopnosti zvládat uvedené základní životní potřeby. Stupeň závislosti je následovně definován jako lehký, středně těžký, těžký až úplný, jak je uvedeno v tabulce č. 1. Stanovení stupně závislosti je v případě demence většinou opakovaný proces, který reaguje na postupné zhoršování stavu nemocného. Pokud nemocný již dosáhl nejvyššího, tedy čtvrtého stupně závislosti, kdy je již zcela závislý, je zapotřebí, aby pečující o nemocného v situaci, kdy je překročena další hranice nezvládaného počtu základních životních potřeb, opakovaně za nemocného požádali o stanovení vyššího stupně závislosti.

Výše vypláčených příspěvků byla naposledy valorizována k 1. srpnu 2016 a odpovídá částkám uvedeným v tabulce.

**tabulka č. 1 Výše vypláčeného příspěvku, závislá na stanoveném stupni závislosti**

stanovený stupeň závislosti	počet nezvládaných základních životních potřeb	definice stupně závislosti	výše měsíčního příspěvku
1.	3 až 4	lehká	880,- Kč
2.	5 až 6	středně těžká	4.400,- Kč
3.	7 až 8	těžká	8.800,- Kč
4.	9 až 10	úplná	13.200,- Kč

Předpokládá se, že z přiznaného příspěvku bude nemocnému hrazena potřebná sociální péče, a to jak péče neformální, tak péče zajišťovaná poskytovateli sociálních služeb.

Jelikož jsou lidé trpící demencí z definice své nemoci řazeni k lidem se zvláštním tělesným postižením, mají dle zákona možnost čerpat i dávky, které jsou upraveny zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o:

## **Příspěvek na zajištění mobility**

Poskytuje nemocným finanční pomoc na pokrytí nákladů souvisejících se zajištěním jejich přepravy. Je určen pro osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována k lékaři, do denního stacionáře apod. Výše této dávky je 550 Kč měsíčně.

## **Příspěvek na zvláštní pomůcku**

V případě, že je o nemocného pečováno v jeho domácím prostředí, může mu být v pokročilém stadiu nemoci, kdy se již potýká s velmi omezenou mobilitou, poskytnut příspěvek na úpravu povrchů podlah, přizpůsobení koupelny a WC, včetně vybavení vhodným sanitárním zařízením. Podmínkou je jeho 10% finanční spoluúčast. Tento příspěvek může být přiznán až do výše 350 tisíc korun. V praxi se však jedná spíše o částky do sta tisíc korun.

## **Průkazy osob se zdravotním postižením**

Průkaz osoby se zdravotním postižením může být od roku 2014 nemocnému vydán na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení. Průkaz osvobozuje držitele od některých poplatků, opravňuje k využívání bezplatné dopravy či možnosti parkování na vyhrazených místech.

Nárok na **průkaz TP** má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace. Tento průkaz zajišťuje nárok na místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích (tam kde není nutné zakoupit místenku) a nárok na přednostní projednání záležitosti popř. osobním jednání (mimo čekání ve zdravotnických zařízeních).

Nárok na **průkaz ZTP** má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace. Opravňuje ke stejným výhodám jako průkaz TP, dále pak nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji MHD, 75% slevu ve II. Třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a v pravidelných autobusových vnitrostátních spojích.

Nárok na **průkaz ZTP/P** má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a zvláště

těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru. Tento průkaz opravňuje držitele mimo výhod ZTP k nároku na bezplatnou dopravu průvodce v MHD i vnitrostátní veřejné dopravě.

Držitelé průkazů ZTP a ZTP/P mají navíc nárok na vydání oprávnění k parkování na místech vyhrazených osobám se zdravotním postižením. Toto povolení vydává příslušný odbor dopravních agend obecního úřadu na základě samostatné žádosti držitele průkazu na základě samostatné žádosti o vydání oprávnění k parkování na místech vyhrazených osobám se zdravotním postižením.



# VÝZKUMNÁ ČÁST

## 4. Výzkumné šetření

Své výzkumné šetření jsem zaměřil na sběr dat o poskytovaných sociálních službách v jednom z regionů Česka a získání autentických výpovědí rodin, kteří zde žijí a pečují o své blízké trpící Alzheimerovou nemocí. Pro výzkum jsem si zvolil oblast Berounska, tedy oblast odpovídající dřívějšímu okresu Beroun, neboť v tomto regionu působím v místní organizaci Charity ČR, která o osoby trpící demencí pečuje hned v několika službách, účastním se zde pravidelných sezení svépomocné skupiny neformálních pečovatelů a jsem členem pracovní skupiny pro komunitní plánování obce s rozšířenou působností (ORP) Beroun. Mimo tyto profesní zkušenosti mám s touto péčí i osobní zkušenosti. Pro svá výzkumná šetření jsem tedy mohl využít řadu svých osobních i profesních zkušeností a znalostí, jakož i řady podnětů a informací od neformálních pečujících i odborného personálu různých poskytovatelů sociálních služeb.

V této části své práce nejprve uvedu cíle výzkumu a popíši postup výzkumu: stanovení výzkumného vzorku, etické aspekty výzkumu a výzkumnou metodu. Získané poznatky budu následně prezentovat, konfrontovat v diskusi s teorií a na základě zjištěného učiním závěr svého šetření.

### 4.1 Cíle výzkumu

1. uvést soupis nabídky poskytovaných sociálních služeb, zařízení pro jejich poskytování, provozovatelů těchto služeb, kapacity a dostupnosti sociálních služeb poskytujících služby sociální péče o osoby s Alzheimerovou nemocí na Berounsku
2. na základě osobních výpovědí neformálních pečujících zjistit jejich zkušenosti s péčí o nemocné a hodnocení sociálního zajištění nemocného ze strany veřejné podpory a péče

### 4.2 Postup výzkumu

Za účelem sběru dat ke zjištění rozsahu počtu a zaměření sociálních služeb poskytovaných osobám trpícím Alzheimerovou nemocí v regionu jsem vycházel z informací sociálních odborů ORP Beroun a Hořovice a zveřejněných dat jednotlivých

poskytovatelů těchto služeb. Veřejně dostupné informace jsem následně doplnil na základě přímé odpovědi sociálních pracovníků těchto služeb, které jsem za tímto účelem osobně či telefonicky během roku 2018 kontaktoval, o údaje o celkové kapacitě poskytované služby, počtech klientů ve službě trpících demencí Alzheimerova typu (DAT) a průměrné čekací době žadatelů o umístění v jejich sociální službě.

Takto získaná data jsem setřídil do tabulky a následně sumarizoval údaje o rozsahu poskytovaných služeb a jejich dostupnosti.

K získání výpovědi pečujících jsem zvolil metodu strukturovaného rozhovoru, tedy jednu z forem kvalitativního výzkumu, jehož audiozáznamy jsem nahrával, následně provedl jejich přepis, analýzu a vyhodnocení. Zjištěné výstupy jsem prezentoval dle tematických okruhů.

### **4.3 Metodika výzkumu**

Pro svá výzkumná šetření jsem vycházel ze zavedených postupů vedení strukturovaného rozhovoru, který je jednou z metod kvalitativního výzkumu. Dle Hendla (2005) si výzkumník nejprve vybírá téma výzkumu a podle tohoto tématu se snaží nastavit základní výzkumné otázky. Ty by měly být převážně otevřené, aby nebyly návodné, či předjímající odpověď. Výzkumník sbírá prostřednictvím těchto rozhovorů data od participantů, u nichž lze předpokládat, že jejich vlastní zkušenosti se váží ke zvolenému tématu výzkumu. Způsob kladení otázek i dikce jejich podání by měly participantovi poskytnout prostor k jejich svobodnému zodpovězení, aby nedocházelo k ovlivňování ze strany výzkumníka. Základním úkolem výzkumníka je přitom především citlivé a pozorné naslouchání. Získaná data z těchto strukturovaných rozhovorů jsou pak výzkumníkem analyzována s tím, že se v nich výzkumník snaží vyhledat takové informace, které mohou přinést zodpovězení výzkumných otázek.

Získaná data podrobuje výzkumník současně jejich analýze s tím, že průběžně hodnotí, zda je pro svůj výzkum potřebuje a zda není zapotřebí kladené otázky upravit. Tímto postupem je možné se dostat více do hloubky dané problematiky a podrobným popisem poskytnout bližší představu o zkoumané situaci, jevu či jejich prožívání participanty.

Kladené otázky jsem sružil do tří oblastí zkoumané problematiky, které byly zaměřeny na zjištění základních informací o nemocném a jeho nemoci, získání informací

k zajišťované sociální péči o nemocného a náročnosti zajišťované domácí péče z pohledu pečujících. V případě, že z odpovědi participanta nebylo zřejmé, že mu kladená otázka byla dost srozumitelná, doplnil jsem svůj dotaz doplňující otázkou.

S vědomím, že tento způsob výzkumu je hodně závislý na zkušenostech výzkumníka, neboť může být významně zatížen subjektivním zkreslením získaných dat, jsem se snažil k rozhovorům přistupovat velmi zodpovědně. Původně připravené otázky jsem po dvou zkušebních rozhovorech (které zde neuvádím) pro samotné výzkumné šetření ještě upravil, aby byly participantům pokud možno jasné a přitom dávaly dostatečný prostor k jejich vlastní autentické výpovědi.

#### **4.4 Výzkumný vzorek**

Cílovou skupinou, na kterou jsem zaměřil své výzkumné šetření, byli neformální pečující z řad rodinných příslušníků, kteří pečují či pečovali o své blízké trpící Alzheimerovou nemocí. Výzkumný vzorek jsem se snažil sestavit tak, abych postihl různé situace pečujících: pečující využívající terénní pečovatelské služby, pečující využívající službu denního stacionáře, pečující, jehož blízký je v péči specializovaného domova se zvláštním režimem (DZR) a pečující, kterému již osoba, o kterou se staral, zemřela. Nešlo mi tedy o porovnání různých výpovědí pečujících v podobných situacích, ale právě o získání a prezentaci výpovědí pečujících – blízkých rodinných příslušníků v různých kombinacích jejich péče a poskytovaných sociálních služeb.

Dále jsem se snažil, aby pečujícími byli ve vybraném vzorku různí rodinní příslušníci, neboť jsem chtěl zachytit výpovědi pečujících s odlišnou osobní vazbou k opečovávané osobě. I zde mi však šlo více o zachycení různých výpovědí, než o jejich vzájemné porovnání z hlediska jejich odlišnosti ve vztahu k rodinným vazbám.

Za účelem získání těchto rozhovorů jsem oslovoval pečující, kteří se zúčastňovali sezení svépomocné skupiny neformálních pečujících na Berounsku organizovaných Charitou Beroun, kteří již měli zkušenost se sdílením svých prožitků a zkušeností spojených s péčí o blízkého v komunitě. Přesto ne všichni byli ochotni se nahrávaného rozhovoru zúčastnit. Věk, pohlaví, rodinnou vazbu a další údaje o participantech šetření uvádím v tabulce č. 2.

Jelikož se jednání svépomocné skupiny neformálních pečujících v Berouně zúčastňují zejména ženy, které jsou také nejčastějšími poskytovateli neformální péče, snažil jsem se poměr obou pohlaví docházejících na tato sezení dodržet i ve výzkumném vzorku, jakkoliv nebylo mou snahou sledovat rozdílnost výpovědí z tohoto hlediska. Šesti participanty mého výzkumného šetření proto byly ženy a jedním byl muž.

Výzkumného šetření se tedy celkem zúčastnilo 7 participantů. Nejmladšímu bylo 40 let, nejstaršímu pak 82 roků.

**Tabulka č. 2: Základní údaje o participantech**

rozhovor	Iniciály	Věk	Pohlaví	Rodinný vťah k nemocnému	Počet roků zajišťované péče/věk nemocného
1	A.K.	63	ž	dcera	4/82
2	B.L.	61	ž	dcera	2/83
3	D.M.	56	ž	dcera	6/78
4	E.N.	62	ž	dcera	9/82
5	G.O.	82	m	manžel	3/79
6	H.P.	48	ž	snacha	3/75
7	I.R.	40	ž	vnučka	2/82

## 4.5 Etické aspekty výzkumu

Všechny oslovené osoby jsem nejprve seznámil se zaměřením svého výzkumného šetření a jeho formou. Po jejich svolení k účasti na tomto výzkumu jsem jim popsal, jak bude dohodnutý rozhovor probíhat. Všechny participanty jsem ujistil, že získaná data budou použita pouze pro účely tohoto výzkumného šetření a v jeho prepisu budou k označení odpovídajících použity změněné iniciály, aby byla zajištěna jejich anonymita. Dále jsem je ujistil, že od nahrávaného rozhovoru mohou kdykoliv odstoupit, stejně jako to, že mohou

vzít zpět svůj souhlas s použitím poskytnutých informací a že ihned po přepsání rozhovorů budou pořízené záznamy smazány. Rozhovory probíhaly vždy v soukromí, v klidném prostředí, každý jednotlivě tak, aby měl každý participant na rozhovor dost času, cítil se bezpečně a mohl otevřeně mluvit o svých zkušenostech, pocitech a prožívaných situacích. U žádného z rozhovorů nebyla účastna třetí osoba. Všichni participanté souhlasili s nahráváním rozhovorů na diktafon a podepsali mi informovaný souhlas s použitím získaných odpovědí pro tuto práci.

#### **4.6 Sběr dat a jejich zpracování**

Pomocí strukturovaného rozhovoru jsem data od všech sedmi participantů získal v období února a března 2019. Na základě předchozího souhlasu oslovených jsem se následně domluvil s každým participantem zvlášť na čase a místě našeho setkání. Před samotným zahájením rozhovoru jsem participanta informoval o etických zásadách, které budu v rámci naší spolupráce dodržovat, o anonymizaci poskytnutého rozhovoru a rozsahu jeho použití. Každý z participantů mi pak písemně potvrdil svůj informovaný souhlas s tímto postupem.

Setkání s každým participantem jsem zahájil krátkou nenahrávanou konverzací, kdy jsem se participanta nejprve snažil na rozhovor připravit zhruba třiminutovou neformální diskusí, která se samotným obsahem rozhovoru nesouvisela, ale poskytla prostor k vzájemnému naladění a zklidnění. Teprve po ujištění, že můžeme začít s nahrávaným rozhovorem, jsem zapnul diktafon.

Pokládal jsem předem připravené otázky, které jsem seskupil do tří tematických okruhů, na které jsem chtěl zaměřit pozornost. Rozhovory se lišily jak svým obsahem, tak svou délkou. V některém rozhovoru jsem musel klást doplňující otázky, abych od participanta získal odpověď na podstatu dotazu, jindy jsem se musel ke svému dotazu znovu vrátit, když dotazovaný ve své odpovědi odvedl řeč k jiným věcem. V případě, že se některá z připravených otázek stala během rozhovoru bezpředmětnou (např. osoba, o níž bylo pečováno, již zemřela, nemělo tedy smysl ptát se na to, jak je o nemocného postaráno v současné době), již jsem takovou otázku nepokládal. Pokud se mi naopak zdálo téma, kterého se v odpovědi participant dotkl, zajímavé a nosné, snažil jsem se u tohoto tématu

zůstat o něco déle, případně další otázkou toto téma pokud možno vytěžit. K připravené následující otázce jsem se pak snažil ve vhodném okamžiku vrátit tak, aby byla pokud možno zachována logická struktura rozhovoru a kladené otázky nepůsobily rušivě či v daný moment nepatřičně. Tři rozhovory trvaly v rozmezí 23 až 26 minut, další dva pak přibližně 36 a 38 minut, zbývající byly podstatně delší (48 a 51 minut).

Prvním okruhem byly otázky, kterými jsem chtěl zjistit základní informace o nemocném, okolnostech zjištění nemoci, jejím stadiu, době, po kterou je o nemocného pečováno, a skutečnosti, jakou míru potřebnosti stanovil nemocnému systém poskytující veřejnou sociální pomoc.

Druhým okruhem jsem se pak snažil zjistit, jaké instituce poskytly nemocnému potřebnou péči, jak vypadala spolupráce pečujících s úřady a zdravotníky, jaké informace jim kdo poskytl a jakou měrou je nemocný zajištěn z hlediska veřejné sociální péče.

Třetí okruh otázek jsem následně zaměřil na problematiku náročnosti poskytované péče neformálními pečujícími, způsob zajišťované péče a míru pochopení a podpory neformálních pečujících.

Pokládal jsem tyto dotazy:

#### **Dotazy týkající se nemocného:**

1. Jaká je Vaše rodinná vazba k nemocné/mu?
2. Jaký je její/ho věk?
3. Před jakou dobou jste se dozvěděli o nemoci vaší/vašeho blízké/ho?
4. Kolik bylo vaší/emu ....., když jste se dozvěděli o jeho nemoci?
5. Jak dlouho přibližně trvalo, než byla stanovena jeho/její diagnóza DAT?
6. Jaký stupeň závislosti na pomoci druhé osoby byl vaší/vašemu ... stanoven jako první?
7. Jaký stupeň závislosti na pomoci druhé osoby má stanoven/a nyní?

#### **Dotazy k zajišťované sociální péči:**

8. Mohl/a byste popsat, které úřady, zdravotní ústavy, instituce či poskytovatelé sociálních služeb Vám poskytly k této situaci informace a podporu?

9. Jaké informace vám poskytli sociální pracovníci sociálního odboru, úřadu práce, poskytovatelů sociálních služeb apod.?
10. Jak hodnotíte spolupráci se zdravotníky?
11. V jaké míře dostačuje podle Vás veřejné finanční zajištění nemocného (důchod, příspěvky,...) k pokrytí potřebných nákladů na jeho živobytí a zajištění potřebné péče?
12. V jaké míře podle Vás pokrývá systém poskytovaných sociálních služeb péči o nemocného?

**Dotazy k náročnosti zajišťované domácí péče:**

13. Co pro vás znamenalo onemocnění vašeho blízkého?
14. Musel/a jste s potřebou zajištění péče upozadit nebo obětovat některé z Vašich aktivit? Pokud ano, tak v jaké míře?
15. Jak je v současné době péče o vašeho ..... zajištěna?
16. Jak náročná je/byla pro vás péče o nemocného?
17. Co vám při zajišťování péče chybí/ělo?
18. Co vám osobně v zajišťování péče nejvíce pomohlo/á?
19. Co pro Vás znamená možnost zajištění péče prostřednictvím sociálních služeb?
20. Cítíte se svým okolím v roli pečovatele pochopen/a?
21. Cítíte se jako pečující osoba společností (státem, obcí) podporována?

Získaná data jsem následně zpracovával metodou tematické analýzy, kterou Braun a Clarke (2006) definují jako metodu, pomocí které je možno identifikovat, analyzovat a odkazovat ke vzorům a tématům v získaném datovém souboru. Dle této metody výzkumník přemýšlí o datech, která získal prostřednictvím rozhovoru s participanty, snaží se v nich najít souvislosti a ty pak interpretovat. Zmíněné autorky navrhují, jak v tomto procesu postupovat s tím, že kladou důraz na to, aby si výzkumník opakovaně ověřil svůj postup.

Nejprve jsem si tedy znovu přečetl všechny zápisy rozhovorů, po dalším čtení jsem si v textu vyznačil důležité pasáže, které symbolizovaly určité reakce k daným tématům, které

zmíněné autorky nazývají kódy. Tyto části odpovědí jednotlivých participantů jsem následně sdružil k popisům jednotlivých témat, která jsem následně porovnával mezi sebou a hledal jejich společné rysy. Ze získaných dat jsem takto definoval 9 témat, která uvádím ve výsledcích svého šetření.

## **4.7 Výsledky výzkumného šetření**

Na základě provedeného sběru dat a jejich vyhodnocení je možno prezentovat výstupy výzkumného šetření dle uvedeného zaměření jeho cílů.

### **4.7.1 Nabídka poskytovaných sociálních služeb**

Údaje o všech poskytovaných sociálních službách, které na Berounsku mohou pomoci pečujícím rodinám zajistit potřebnou péči o nemocné Alzheimerovou nemocí, jsou uvedeny v tabulkách č. 3 a 4 (viz s. 49). Údaje o poskytovatelích a zařízeních, v nichž jsou služby poskytovány, jsou doplněny o celkovou kapacitu těchto služeb, počty klientů s DAT v péči a dostupnost služby (kterou se v tomto případě myslí doba od podání žádosti o zajištění služby po poskytnutí této služby).

Z uvedených údajů vyplývá, že v zájmovém území je poskytováno 28 sociálních služeb, které mohou osoby trpící Alzheimerovou nemocí využít. Z hlediska lůžkové kapacity zařízení jsou dominantním poskytovatelem těchto služeb příspěvkové organizace zřizované Středočeským krajem. Tuto nabídku pak z hlediska pobytové péče doplňuje několik menších poskytovatelů těchto služeb (obecních, církevních i soukromých), podobně jako u služeb terénních a ambulantních.

Dle počtů klientů ve službách je patrné, že v terénních službách a v pobytových službách pro seniory (domovy seniorů) tvoří klienti postižení DAT naprostou menšinu opečovávaných osob. Jakkoliv je dostupnost terénních služeb dobrá a noví žadatelé jsou přijímáni do služby většinou v řádu dvou týdnů, maximálně několika měsíců, nebývají tyto služby nemocnými s DAT mnoho využívány, což odpovídá současné praxi, kdy se o nemocné stará především jejich rodina. Na setkáních svépomocné skupiny neformálních pečujících byla tato situace většinou komentována tak, že dokud měla postižená osoba ještě kognitivní schopnosti na té úrovni, aby jí stačila dopomoc rodinných příslušníků, přišlo jim



„hloupé“ a „zbytečné“ tyto služby využívat. Po většinou zlomovém přechodu do těžšího stavu demence pak tyto služby již často nebyly vzhledem k charakteru nemoci dostačující.

**Tabulka č. 3: Přehled poskytovaných terénních sociálních služeb**

název zařízení	město	adresa	provozovatel	sociální služba	kapacita	klienti s ADT	čekací doba (měsíce)
Stacionář sv. Anežky České pro seniory	Beroun	Cajthamlova 169	Charita Beroun	terénní odlehčovací služby	6	3	0 - 6
				pečovatelská služba	40	5	0 - 6
				S.A.S. pro seniory	15	5	0 - 6
Domov Na Výsluní	Hořovice	Pražská 932/48a	Domov Na Výsluní	pečovatelská služba	260	6	0 - 3
Domov V Zahradách Zdice	Zdice	Čs. armády 969	Domov V Zahradách Zdice, PSS	pečovatelská služba	60	4	0 - 4
Digitus Mise, z. ú.	Hořovice	Pražská 904/28	Digitus Mise, z. ú.	odlehčovací služby	2	1	0 - 4
				pečovatelská služba	8	3	0 - 3
Domov penzion pro důchodce Beroun	Beroun	Na Parkáně 111	Domov penzion pro důchodce Beroun	pečovatelská služba	10	2	0
Pečovatelská služba	Hlásná Třebáň	Karlštejská 150	Obec Hlásná Třebáň	pečovatelská služba	20	4	0 - 4
Dům pečovatelské služby	Žebrák	Pražská 118	DPS se střediskem soc. pomoci v Žebráku	pečovatelská služba	105	8	0 - 5
				S.A.S. pro seniory	40	8	0 - 5
Dům s pečovatelskou službou	Tmaň	Sídlště 50	Obec Tmaň	pečovatelská služba	38	4	0
Pečovatelská služba	Beroun	Pivovarská 170/3	VČELKA senior care o.p.s.	pečovatelská služba	17	5	0 - 4
				S.A.S. pro seniory	10	5	0 - 4

**Tabulka č. 4: Přehled pobytových a ambulantních sociálních služeb**

název zařízení	město	adresa	provozovatel	sociální služba	kapacita	klienti s DAT	čekací doba (roky)
Domov sv. Anežky České pro seniory	Beroun	Cajthamlova 169	Charita Beroun	denní stacionář	10	7	0 až 0,5
				domov se zvláštním režimem	11	10	2 až 4
Centrum na verandě	Beroun	Wagnerovo nám. 1541	Centrum na verandě Beroun z.ú.	domov pro seniory	44	4	0 až 0,5
				odlehčovací služby	6	1	0 až 0,2
Domov Hostomice - Zátor	Hostomice pod Brdy	Zátor 373	Domov Hostomice - Zátor, PSS	domov pro seniory	67	2	1 až 2
Domov Na Výsluní	Hořovice	Pražská 932/48a	Domov Na Výsluní	domov pro seniory	53	0	1 až 2
				domov se zvláštním režimem	16	15	1 až 2
				odlehčovací služby	5	4	0,2 až 0,5
Domov seniorů Beroun	Beroun	Pod Studánkou 1884	Domov seniorů T.G.M. přísp. org.	domov pro seniory	69	2	1 až 3
				domov se zvláštním režimem	19	19	1 až 3
				odlehčovací služby	7	5	0,1 až 0,3
Domov V Zahradách Zdice	Zdice	Čs. armády 969	Domov V Zahradách Zdice, PSS	domov pro seniory	102	3	1 až 2
				domov se zvláštním režimem	10	10	1 až 2
				odlehčovací služby	4	2	0 až 0,3

Počty klientů v pobytových specializovaných zařízeních (DZR) a uvedená období čekání na přijetí do těchto služeb jednoznačně ukazují na nedostatečnou kapacitu těchto služeb. Zde je zapotřebí poukázat na skutečnost, že dřívější praxi tzv. pořadníků, kdy byl žadatel přijímán do služby podle pořadí podané přihlášky, byla již u všech poskytovatelů těchto služeb nahrazena novým postupem, kdy se žadatelé opakovaně hodnotí dle naléhavosti potřeby této péče, která bývá opakovaně posuzována. Pro každé přijetí je tak

znovu zhodnocen zdravotní stav nemocného, jeho sociální situace, jiné možnosti řešení péče, atd.

Obecně je nutno poukázat na nutnost předpokládat, že doba přijetí do odpovídající pobytové formy péče o nemocného (DZR) je otázkou dvou až tří roků, proto je nutné žádost o přijetí do této specializované služby podat alespoň o dva roky dříve, než se zdravotní stav nemocného zhorší natolik, že už domácí péče nebude pečujícími zvládána. V praxi je tak opakovaně žádáno o přijetí do péče u všech dostupných poskytovatelů příslušných sociálních služeb, což jednoznačně vede k množství zbytečné administrativní zátěže na straně rodin i poskytovatelů.

#### **4.7.2 Zkušenosti s péčí o nemocné**

Z provedených rozhovorů, jejichž doslovné přepisy jsou uvedeny v příloze této práce, je zřejmé, jak rozdílné jsou životní příběhy pečujících rodin i popisované způsoby zajišťování péče o nemocné. V návaznosti na provedenou analýzu dat jsem proto vybral ty části odpovědí respondentů, které reflektují vybraná témata a poskytují náhled na některé aspekty péče o nemocné Alzheimerovou nemocí.

##### **Stanovení diagnózy**

Jelikož se Alzheimerova nemoc nedá vyléčit, léčebný postup se zaměřuje především na inhibici rozvoje nemoci a mírnění jejích projevů. Úspěšnost této léčby je závislá na co možná nejčasnějším zjištění nemoci a následném zahájení léčby kognitivity a dalšími léky, jakož i odpovídající aktivizací kognitivních funkcí nemocného. Z tohoto důvodu jsou popisované zkušenosti participantů o období před stanovením diagnózy nemocných, o které se starali, dosti zarážející.

Participantka, jejíž mamince byl přiznán po stanovení diagnózy rovnou nejvyšší stupeň závislosti na pomoci, vypověděla toto: *„Vzhledem k tomu, že syn bydlel v Praze u maminky, tak se o ni staral a právě říkal, co se děje a takové, no ale obvodní lékařka to neřešila, že jo, ta dávala ji pouze léky, že na srdce, ale prostě to..., ale nikam ji neposlala. Až když se začaly dít ty věci: puštěný sporák, vaření, že jo... , no, vůbec nic si neudělala, syn přišel domů, takže místo kalhot měla tričko, no další a další věci, takže jsem si ji vzala k sobě*

*a tadyhle u obvodního lékaře a ten, když ji viděl, ...řekl hned. A ať si zajdeme hned na vyšetření.*“ (B.L.)

Další participantka po šesti letech péče, kdy její maminka nakonec zemřela krátce poté, co jí byla stanovena diagnóza Demence Alzheimerova typu (DAT), popsala své zkušenosti takto: *„... prostě díky tomu, že se skoro omylem dostala na neurologii v Motole. Jinak ji vždycky dali na internu, že prostě... a nikdo ji nevyšetřoval, nic. Zase ji vrátili domů a zase. No až potom se omylem, protože nebylo místo na interně, tak ji dali na neurologii a tam paní doktorka, která byla asi schopná, tak jí udělala vyšetření. No a zjistilo se to.*“ (D.M.) Na dotaz, zda sami nepozorovali nějaké změny, doplnila. *„No, pozorovali. Jenže obvodní doktor, prostě, ... „no tak nemůže, že jo... není už tak schopná“ ...no dobrý. Jako bída, tak.*“ (D.M.) Na přímý dotaz; *„Takže..., když jste chodili za těmi lékaři, tak se to vlastně vůbec nesnažili ani diagnostikovat?“* odpověděla jednoznačně *„Ne. Ne.*“ (D.M.) Také této nemocné byla přiznána jako první hned nejvyšší míra závislosti na pomoci.

I další výpověď ukazuje, že stanovení diagnózy není u osob trpících Alzheimerovou nemocí věcí, kterou by se praktičtí lékaři mnoho zabývali, když na otázku, *„Jak dlouho přibližně trvalo, než byla stanovena její diagnóza?“* participantka odpověděla *„No, rozhodně takový dva, tři roky. Její doktorka mámě většinou říkala, že má babička na zapomínání „svůj věk“.* *Nakonec nám v tom pomohli jiní doktoři, kteří babičku vyšetřili. Jeden internista.*“ (I.R.)

Další rodinná zkušenost byla popsána následovně: *„...po dvou letech. No, já si myslím, že to začalo, tak jako postupně, pomalinku, že spíš jsme si dělali někdy i legraci, že jsme se smáli, že něco třeba zapoměla nebo přišla a zeptala se, co jste dneska dělali, tak jsme jí to řekli, a za pět minut znovu, co jste dělali, ... Ale my jsme tomu nepřikládali větší význam, ale postupem času se to fakt začalo zhoršovat, že jsme potom nacházeli jinde věci, než byla zvyklá si je dávat, prostě, zapomínala si chodit na nákup, začala zapomínat brát léky. No a potom jsme se rozhodli něco s tím udělat, to už se mi nelíbilo, no.*“ (H.P.) I v tomto případě stálo stanovení diagnózy na iniciativě rodiny, která se rozhodla jednat. *„Nejdřív jsme byli na neurologickém vyšetření, na neurologii, tam vím, že dostala nějaký test .... No a potom vyšetření nás paní doktorka poslala tedy do těch Hořovic na to CT a tam vlastně se to zjistilo, na tom CT teda, že jsou vlastně nějaké změny na mozku.*“ (H.P.)

Pouze v jednom jediném případě ze sedmi dokumentovaných rozhovorů byla praktická lékařka tím, kdo stanovil na základě spolupráce s rodinou diagnózu nemocného. „...už pár let zpátky, jako od toho roku 2007, už byly nějaké příznaky, ... zapomínala jíst, vynechávala různé schůzky, co si nenapsala, to nekoupila, jo, a podobné věci, jo, zapomínala na zvířátka, zapomínala krmit domácí zvířata, zapomínala na zahradu. I na sebe zapomínala. Maminka začala být podezřele divná. ... nevařila její obvyklá dobrá jídla, brala to jako ledabyle, nezáleželo jí na tom, kolik vypije a podobně, prostě, nevadilo jí, že se koupe ve špinavé vodě, ..., přestala prát prádlo, začala ho schovávat, sestra jí to brala a prala a to už bylo daleko předtím, daleko předtím, no.“ (E.N.) Následně jí tedy její praktická lékařka stanovila diagnózu DAT, což se stalo přibližně dva roky od prvních příznaků.

Další dva příklady názorně ukazují, že stanovení diagnózy může být ovlivněno i tím, jak k nemoci samé přistupují rodinní příslušníci nemocného. Prvním příkladem je výpověď manžela nemocné, který ani po opakovaných diskusích se svým synem a jeho ženou (zdravotní sestrou) dlouho nechtěl možnost nemoci své ženy připustit. Ve své výpovědi mimo jiné uvádí: „Syn mi povídá: „Tady máš počítač, dej si tam Alzheimerera, přečti si to, co to je.“ „ Když jsem si to přečetl před těmi dvěma roky, tak jsem zesinal, a povídám: „Ježíšmarjá, to není možné.“ (G.O.) Následně uvádí: „... po dvou třech letech. Jistě. Já jsem nejdříve šel tady k paní doktorce, protože mi doporučili, že musí prostě, to je jako ta terapeutka nebo nějaká, jo, tak jsme k ní docházeli, ... K její paní doktorce chodí jako normálně, tak jsme byli i tam, tam si chodíme pro léky. No a ta druhá paní doktorka dělala takové ty testy, jo,“ (G.O.)

Zcela zásadní popření možnosti nemoci pak prezentovala participantka, která ve své výpovědi uvedla: „Já to prostě nepouvažuji za nemoc, prostě to je stav člověka v 82 letech, ve většině případů v populaci. Takže bych spíš dokázala říct, kdy jsem začala pozorovat, kdy se nějakým způsobem mění a že není všechno úplně normální, a to bych řekla, že bude tak 4 roky zpátky. Před 4 lety. Necelých osmdesát let jí bylo. Samozřejmě ona se její situace začala zhoršovat průběžně, že jo, tak jak stárneme, tak nejsme takoví, jako jsme byli ve třiceti.“ (A.K.) Na upřesňující dotazy následně odpověděla: „No, tak já řeším s lékaři výhradně věci závažné a spíš chirurgické a podobné, většinu se snažím s lékaři neřešit, ... Nekonzultovali jsme nic.“ (A.K.)

Pokud bychom připustili, že stanovení včasné diagnózy má spolu s poskytnutím potřebných informací korelaci s tím, jaká míra závislosti na pomoci druhé osoby je

nemocnému přiznána jako první, pak skutečnost, že ve dvou případech ze sedmi, byl jako první stanoven rovnou nejvyšší stupeň závislosti, je dosti zarážející stejně jako další poznatek, že v dalších třech případech to byl stupeň druhý, nebo to, že nemocným nebyl přiznán stupeň závislosti odpovídající skutečnému stavu nemoci, což se odráží v konstatování pečujících o nutnosti podání odvolání v této věci.

### **Získávání informací**

Také v otázce informovanosti o Alzheimerově nemoci a možnostech poskytované sociální pomoci, která je základem pro zvládnutí péče, popsaly výpovědi respondentů různé zkušenosti o cestách, kterými se rodiny k důležitým informacím dostávaly. První uvádí:

*„No, asi jsem si povídala s jednou kamarádkou o tom, co se s maminkou děje. No, a ona mi říkala: „Hele jsem četla, to ti určitě řeknou, že má Alzheimera, jsem četla takový jeden článek, moc pěkný“. Tak jsem si ho přečetla taky a tam byl odkaz na jednu knížku, tak tu jsem si také přečetla, tam jsem prostě získala ty informace, které o té nemoci mám.“ (A.K.)* Po následném dotazu, zda se obrátili na nějakou instituci, dále uvedla: *„Ne, ne, ne. Nic takového. Neobrátila jsem se na žádnou instituci. V podstatě před 2 lety, když už jsem byla psychicky úplně na dně, ..., jsem narazila na Charitu a pak jsem právě, mě to přivedlo na vaše stránky se podívat, tak jsem zjistila, že nějaké služby poskytujete.“ (A.K.)*

Další pak ve své odpovědi popsala: *„Když mi to teda pan doktor řekl, no tak jsem otevřela internet, že jo. Takže na první na Googlu jsem narazila na centrum Alzheimera, a je tam spousta informací, jako co to je za nemoc, co to obnáší, ale je tam minimum, jo, jsou tam základní věci, ale realita je úplně jiná. .... Já jsem si teda našla informace a hledala jsem centrum, a pro mě je to nejbliž v Motole, to kognitivní centrum, takže jsem se tam objednala.“ (B.L.)* Na doplňující dotaz, zda rodina byla v nějakém kontaktu s místním sociálním odborem, doplnila: *„Um.. Takže potom mi zase obvodní lékař řekl, že mám nárok na příspěvek, protože já jsem zůstala z práce doma, á takže jsem zase v Hořovicích kontaktovala sociální, zašla jsem tam, mě potom navštívili ... a přiznali mi teda dávky.... No, na té sociálce vlastně, tak oni mi dali také papíry, tam byla spousta, spousta informací, a je fakt, že velice slušně nebo kdykoli se člověk zeptal, ..., ale přesto se dozvídám další věci, na které bych měla nárok. A to už... Já to nevím, tak se na to nemůžu zeptat.“ (B.L.)*

D.M. k dotazu, jaké informace vám k tomu lékaři řekli, uvádí: „*No, že má tuhleto... že se to může zhoršit. Pak víc nic. To byl ten Motol. Abychom se snažili s ní dělat, já nevím, nějaké hry a takové. A léky. Nic víc. Nejvíce jsem se dozvěděla, když v Berouně byla ta přednáška od berounské Charity. Tak to jsem se nejvíce dozvěděla. Jinak nic. Nic.*“ (D.M.)

Další respondentka věc popsala takto: „*Jako konkrétně...oni (lékaři pozn. autora) mi jenom řekli, že je to tato nemoc a že jako bude nutné, aby se někdo z rodiny rozhodl, že... nebo jak se o maminku postaráme nebo co se bude dál dít. Protože nás upozornili na to, jak se to bude, že se bude stupňovat ta nemoc. ... Základní informace, no.*“ (E.N.) Na doplňující dotaz o zajištění např. příspěvku na péči doplnila: „*No já jsem... ze začátku jsme nic nežádali. Až když teda jsem po tom roce zjistila, že to budu potřebovat, že vlastně přicházím o výdělek, takže jsme o to zažádali.*“ (E.N.)

Další respondent cestu k získání informací popsal následovně: „*... na těch schůzích (míněno setkávání svépomocné skupiny neformálních pečujících pořádané pod patronací Charity Beroun pozn. autora), mluví se tam různě o tom, co to dělá, jaký to je, půjčili mi i literaturu, abych o tom něco věděl, protože já o tom nic nevěděl. ... Potom mi bylo prostě řečeno, že má nárok na nějakou peněžitou jako podporu, jo. Tak jsem musel jít na Úřad práce*“ (G.O.)

Další respondentka na dotaz, které úřady, zdravotní ústavy, instituce či poskytovatelé sociálních služeb Vám poskytly k této situaci informace a podporu, uvedla: „*No moc jako, abych řekla pravdu, tak moc ne. Já jsem si to samozřejmě začala surfovat na internetu, co to vůbec jako Alzheimer je, jako věděla jsem, že jo, ale přesně jako, co to jako vlastně obnáší. ... A shodou okolností se manžel zná s paní ředitelkou v Hořovicích, ... „měli byste si dát žádost na sociálku, na Úřad práce, protože máte nárok na...“, což my jsme nevěděli a dozvěděli jsme se to vlastně tímto způsobem. .... Takhle, jakoby oklikou, no.*“ (H.P.)

Patrně jediná výpověď, která popsala, jak by asi měla z hlediska zajišťování informovanosti pečujících rodin vypadat předpokládaná spolupráce s úřady, byla: „*Když nám pomohl ten doktor, tak už jsme pak šli na odbor na radnici, kde se s náma pobavili a nabídli nám, že za babičkou může chodit pečovatelka z dépéesky, kdyby bylo potřeba, .... Pak nás poslali na úřad práce pro žádosti. ... Tam jsme s paní vyplnili ty formuláře o příspěvek. Pak se na babičku přišli podívat, ... , chtěli po nás dokumentaci od doktorky a to bylo všechno*“ (I.R.)

## Spolupráce s úřady a dalšími institucemi

Spolupráce se orgány státní správy, které by měly být garantem poskytování sociální péče nemocným, byla rodinnými příslušníky nemocných Alzheimerovou nemocí hodnocena takto:

*„Zatím, nebyl jakoby žádný problém. Uvidím teďka, protože jsem si jakoby našla další informaci, že i jednorázově můžou pomoci, protože na toaletu potřebuju ten nástavec. Moje maminka, to jak na to špatně a z výšky, tak se mi hýbe záchod celý, tak to musím teďka řešit, tak jsem zvědavá, jak budou ochotný, jestli teda zase na internetu,... a uvidíme, když zažádám, jak se k tomu postaví, že jednorázově můžou pomoci to... samozřejmě, když nepomůžou, no tak to uděláme my, pochopitelně, ale taky člověk musí z něčeho žít a nejenom teda se uskromňovat, uskromňovat...a když si vezmu, že moje máma celý život pracovala, ... prostě měl by to být problém, tak si nejsem jistá, že se neozvu“. (B.L.)*

Další situaci popisuje následovně: *„... svým způsobem s kým ona tam jednala, tak byli vstřícní. .... Takže ne, že by na nás byli oškliví. To nebyli“. (D.M.)* Když jí ale bylo připomenuto, že jí s tím aktivně nikdo nepomohl, dodala: *„Jako vlastně neinformovanost. A myslím si ještě k tomu tohle, že sociální pracovníce nejsou vůbec informované, jaká je další možnost, ..... A nebaví se. Jako dál, takhle se nebaví, oni vám to neřeknou a vy to nevíte, že jo. No.... No, já jsem... ze začátku jsme nic nežádali. Až když teda jsem po tom roce zjistila, že to budu potřebovat, že vlastně přicházím o výdělek, takže jsme o to zažádali....“ (D.M.)*

Spolupráci s úřady popisuje další respondentka takto: *„Tam nám vlastně jenom dali informace: za co se pobírá, jaké množství, v jakém stádiu jak je ta nemoc, jo, co se musí dokládat, jo, že jsou ty návštěvy v domácnostech, jo, tak to všechno nám tam jako vysvětlili, řekli, no.“ (E.N.)* Na upřesňující otázku, zda je někdo z úřadu kontaktoval odpověděla: *„Ne, ne, ne. Vůbec nikdo no.“ (E.N.)*

Takto vyznělo zhodnocení spolupráce v podání další respondentky *„Já si myslím, že dělají to, co musejí. Nevím, jestli jako něco navíc, .... Takhle to řeknu, popravdě.“ (H.P.)*

Obecně z odpovědí bylo zřejmé, že když už se rodiny zapojené do výzkumu obrátily na dotčené úřady zabývající se sociálním zabezpečením a pomocí nemocným, byla jim poskytnuta základní pomoc, většinou spojená s vyřizováním příspěvku na zajištění péče.

## Hodnocení pomoci poskytovaných sociálních služeb

V hodnocení prospěšnosti poskytovaných sociálních služeb nemocným se u respondentů hodně odrážela jejich konkrétní životní situace, zejména to, jak moc vyčerpávající pro ně zajišťování péče bylo.

*„Kdyby maminka nebyla tady, tak mě to úplně vyřadí z provozu, tak říkajíc. ... Takhle můžu díky tomu, že ji mám přes den tady (ve stacionáři pozn. autora), tak aspoň přes den získám nějakou energii, sílu a časový prostor něco dělat. Kdybych ji měla doma, tak jsem asi v blázinci. Maminka v nějakém zařízení, kde leží na placato a já v blázinci, možná vedle ní. ... moc mi to pomáhá. No, a vloni koncem roku, v listopadu poprvé, jsem začala využívat taky .... odlehčovací služby. V Hořovicích jsem ji měla na 3 dny. 1x za měsíc. A teď v tom budeme pokračovat.“ (A.K.)*

Další respondentka na dotaz: „Co pro vás znamenala možnost umístit maminku do Domova se zvláštním režimem?“ odpověděla: *„Mně to jako strašně pomohlo, já jsem to prostě viděla jako záchranu. Úplně jako shůry by se dalo říct. Protože já už jsem byla tak zoufalá, že říkám já to doma nezvládnou. Já mám starost, že ji budu tím špatným otáčením a tou nedostačující péčí ubližovat, a brát tam cizí, to jsem zkoušela, když bych sem vzala cizí pečovatelku, jako že mi to navrhovali, že by to možná šlo, říkám, tak jsem to teda viděla, a to nebylo dostačující ani náhodou ne, ani náhodou, to není dostačující ta péče, jak tam docházejí.“ (B.L.)*

Další po devítileté domácí péči o nemocnou maminku uvádí k situaci, kdy už rodina další péči nemohla zvládnout: *„Potom teda jsem zavolala na Charitu do Stacionáře (myšleno domova se zvláštním režimem pozn. autora) a oni mě zachránili. (pláč, dojetí) Oni mi maminku hned vzali ze dne na den. Úplně. To bylo úžasné.“ (E.N.)*

Manžel postižené k této situaci uvedl: *„Třeba ráno, když v noci nespím, tak syn ji odveze (do denního stacionáře pozn. autora), a já si aspoň na hodinu lehnu a dospím to, jo. ... Výborný! (G.O.)*

Další k této věci uvedla: *„... je pomoc, to jsme rádi. Maminka by doma už sama být nemohla.“ (H.P.)*

Patrně nejbohatší zkušenosti se sociálními službami zhodnotila poslední participantka následně: *„My jsme se o babičku hodně starali, aby se vše zařídilo a díky tomu,*



*že žil děda, tak to pořád nějak šlo. Ty pečovatelky byly dobrá pomoc, ale dlouho s nima nechtěla nic mít. Babička pak už hodně přes den spala, tak jí dvakrát zkontrolovali, nakrmili a dali napít. Dohlédli na léky, než jsme přišli z práce. Když pak začala bloudit po domě a měla pořád potřebu „jít domů“, ..., tak už jsme ji doma museli zamykat a přes den ji vozit do stacionáře. To byla velká pomoc. Taky jsme už dřív požádali o umístění babičky v několika domovech v Berouně a ve Zdicích. Tady to totiž trvá dost dlouho, než někoho přijmou. Když to pak už bylo hodně špatné, babička začala být inkontinentní a pletla si odpadkový koš se záchodem, nebo se pokadila do postele, tak to akorát vyšlo, že ji přijali do domova. Sami bysme to už nezvládli. I tak to bylo dost těžké.“ (I.R.)*

### **Rozsah finančního zabezpečení**

Skutečnost, že osobám trpícím některou z chronických nemocí rostou životní náklady, platí u osob postižených demencí Alzheimerova typu ve zvýšené míře, neboť povaha této nemoci vyžaduje, minimálně v jejích vyšších stádiích, aby se o takto postiženou osobu trvale starala minimálně jedna další, která díky tomu přichází o možnosti výděлку, případně musí být za tuto péči zaplacená. Z tohoto hlediska byly odpovědi participantů, kteří měli zhodnotit míru, jakou poskytované sociální příspěvky pokrývají tyto zvýšené potřeby nemocných a jejich rodin, dosti jednoznačné. Na otázku „V jaké míře dostačuje podle Vás veřejné finanční zajištění nemocného (důchod, příspěvky apod.) k pokrytí potřebných nákladů na jeho živobytí a zajištění potřebné péče“? byly odpovědi následující:

*„No, to nepostačí! To samozřejmě je vyšší. Je to příspěvek, ..., a asi nikdo nečeká, že to zaplatí vlastně všechny náklady, že, že ... kdo pečuje...občas mám pocit, ..., já jsem tady neplacená služka!... V podstatě, kdybych tam já nebyla, tak zbytek času tam musí být někdo jiný, kdo pečuje. Kdo se stará nebo v noci aspoň hlídá... takže... když to vezmu takhle a uvědomím si, to co dělám já, je činnost, kterou nikdo neplatí, tak to určitě nestačí.“ (A.K.)*

*„Ne. (sklesle) Je to tím, že už ji teda musím, jak všichni do mě hučeli, ..., když mě viděli, že to zničí mě, takže proto dávat do stacionáře,.... Takže to nabyde tohleto, potom jsou tam léky, ..., že je stará, neznamená, že nic nepotřebuje. Vzhledem k tomu, že bohužel, hygienu neobstará, takže rukavice a to je prostě, ono je to malá částka, ale v tom kvantu to prostě nabíhá. ...A to bydlí u mě.“ (B.L.)*

*„Než se maminka začala počůrávat a jiné problémy. Tak to bylo úplně v pořádku. ... No, že by mi nějaká koruna asi chyběla. To asi jo. Protože třeba jsem neplatila dopravu a podobně, ..., některé léky jsme dopláceli, a ze začátku dokonce i ty pomůcky sociální, které potřebovala jako ty plenky a nějaké ty podložky a takové věci, potom nějaké ty na pohybové aparáty, takové ty věcičky, tak to jsme si všechno ze začátku kupovali, ...“ (E.N.)*

*„No, tak ten malý příspěvek to určitě ne. To fakt určitě ne. Když si to vezmete, že má nějaké pojištění, platí si byt, jo je sama, vlastně vdova, jídlo, teď tady Denní stacionář, ale to jsme fakt rádi, i kdyby to stálo víc, tak to prostě člověk zaplatí, ale odvozy k doktorům, léky, oblečení nějaké, prostě. To si myslím, že ne, no.“ (H.P.)*

*„No, když babičce nechtěli zvýšit ten příspěvek, tak to ani nepokrylo všechny náklady. Zaplatily se ty pečovatelky a stacionář, ale všechno ostatní jsme museli platit sami. Ještě že měla babička po dědovi našetřené peníze. Dvakrát jí to zamítli. Na radnici nám řekli, ať se raději neodvoláváme, ale když už bylo jasné, že babička ani neví, kde je autobusová zastávka a paní z úřadu jí klidně napsala, že je schopná samostatný přepravy, nebo že je schopná se sama najíst, ale vůbec neřešila, že babička už ani neví, kde má příbor, tak nám na Charitě pomohli napsat odvolání a pak jí to přiznali. To ale trvalo další půlrok. Sice to pak dostala doplacený, ale i tak. Kdyby neměla úspory, tak by to nešlo.“ (I.R.)*

### **Náročnost péče o nemocného**

Jak už bylo popsáno v teoretické části této práce, péče o nemocného Alzheimerovou nemocí patří k nejtěžším, což potvrzují i „odpovědi participantů tohoto výzkumu.

*„ ... musím říct, že pro mě na tom celým není nehorší, to, že se o ni starám, to že jí věnuji ten čas, ale to že je na mě hnusná, že prostě vůči mě projevuje strašný negativní pocity, a já si pak ještě v těch chvílích uvědomuju, že vlastně já ji tady odevzdávám svůj život, protože prostě já nemůžu nikam, já jsem pořád s ní doma, jo, a prostě to je to nejhorší pro mě, já jako nemám až tak problém, to že se jí o všechno starám. Ale s tím že žiju, prostě to že žiju v takovém hrozném psychicky náročným prostředí. ... , já sama se cítím v podstatě dost bídne a v podstatě v životě jsem si přála různé věci a posledních pár let jediné, co si přeju je klid. ...prostě například vydává nepřetržitě nějaké zvuky, ... , asi tak tím ulevuje, ...“ (A.K.)*

„Vzhledem k tomu, že jsem o té nemoci vůbec nic nevěděla. Nevěděla jsem vůbec průběh, nebo co to obnáší, tak jsem si bláhově myslela, zvládnou, zvládnou to jiní. ... Takže jsem si to nedovedla vůbec představit. .... A 2 roky, no 1,5 roku mi trvalo, než jsem se s tím já vnitřně smířila nebo vyrovnala, že nemám svůj vlastní život, své vlastní soukromí, že nemám svojí vlastní postel a hledám volnou postel ..., že se nikam nedostanu klidně 4 dny zavřená mezi 4 stěnami, protože ji musím pořád hlídat, jak se to zhoršuje a zhoršuje.“ (B.L.)

„Pro mě velká rána, teda. Hodně velká. (dojetí) Protože maminka byla úplně jiný člověk, než ji ta nemoc změnila. (pláč) ... Taky to pro mě byla taková změna! Úplně jiný životní styl. Protože já jsem si na sebe udělala málo času, začala jsem mít nepravidelnou stravu, dodneška tím trpím, možná až teď se to na mně promítlo, ..., potom fyzická námaha na páteř, to taky mám teda strašně nemocnou páteř, ...“ (E.N.)

„No určitě větší zátěž, určitě víc tam jezdit, určitě víc se o ni starat, bavit se o ní. Dokonce jsme se i s manželem často pohádali, protože, ne že by to bral na lehkou váhu, ..., takže je to i jako psychika, .... a vlastně každé ráno jsme tam jezdili dávat léky, večer já z práce nebo manžel. A o víkendu uvařit, uklidit, vyprat.... Takže je to fyzicky i psychicky náročnější samozřejmě. ... No ze začátku to bylo hodně krušné, protože než jsme si to vlastně vůbec uvědomili, co to obnáší. Teď už je to takové trochu zažitě. Bere to hodně času, ale zatím to jde“. (H.P.) Dále pak dodává: „Tak, že náročný, no. A trošku, protože teď má období, že začíná být ne zlá, to nechci říct zlá, jo. Ale „Ne to já nebudu, to nebudu jíst, prášky ne,“ a že člověk trošku musí na ni zvýšit hlas. To mě mrzí, ale ono to fakt někdy nejde, jo. Ale mrzí mě to tedy. Kdy bych ale taky, kdybych musela v noci..., jako kamarádka moje, ta zůstala doma ..., a když mi říkala, že ho i přebaluje, protože byl ležící, krmí, tak musím říct, že to bych asi nedokázala. Nevím, prostě to bych asi fakt nedokázala.“ (H.P.)

„Hlavně to byla úplná změna člověka. Babička mne učila vařit, šít, ... byla vždy upravená, hodná a najednou nic neuměla, nevěděla, kdo jsem a úplně se změnila. Byla i vzteklá. Teda ty pečovatelky si s ní užily. Ty vyháněla pryč. Bylo to pro nás pro všechny těžké. Úplně jiný člověk!“ ... Jak jsem říkala, bylo to náročné, ale dalo se to zvládnout, když jsme se střídali. Babička s námi byla, co to šlo. Nejhorší byly ty její takové ty „odchody“. Je to těžký se s tím smířit. ... Kdybych ale měla jako některý zůstat s babičkou doma, tak bych to nedala“. (I.R.)

Na doplňující otázku, co museli jako pečující kvůli poskytované péči upozadit, byly odpovědi následující:

„Úplně všechno. Jsem ráda, že vyvenčím toho psa“. (A.K.) Vypověděla participantka po osmi letech péče. „Na sebe teda nemám čas.“ (B.L.) Odpověděla další. Po devítileté péči o maminku byla další odpověď následující: „... přestala jsem sportovat, jak jsem si tak pro sebe sportovala, tak to jsem přestala. ... Koničky mě zmizely, přátelé mě opustili, ale úplně všichni, mně snad nezůstal jediný přítel nebo přítelkyně. Ohledně své práce a podnikání pak dodává: „No, úplně jsem to zastavila, no.“ (E.N.) Je tedy patrné, že pečující se silnou citovou vazbou (v těchto případech ke své mamince), ze které plyne jejich velká snaha se o nemocného dobře postarat, a to pokud možno doma, obětovali péči veškerý čas.

Snáz se s péčí vyrovnala vnučka nemocné, která se o svou babičku starala společně s dalšími členy rodiny, a to po dobu dvou roků. „Celé ty dva roky, co jsme se o babičku starali, jsme to museli řešit. Nemohli jsme babičku nechat samotnou, .... Každý večer jsme se o ni museli postarat. Někdy se dokázala sbalit i osmkrát za večer a „jít domů“. Někdy i po půlnoci. ... To samý o víkendech. To jsme se střídali. Všechno jsme museli domlouvat dopředu, aby měl vždy někdo čas. Pak to šlo.“ (I.R.)

### **Podpora neformálních pečujících**

Podpora neformálních pečujících, kteří v Česku obstarávají naprostou většinu péče o osoby trpící Alzheimerovou nemocí, je velmi důležitou a žádoucí součástí zajišťování péče o takto nemocné. Zajímavé proto byly i odpovědi respondentů na témata související s touto problematikou.

To, na co si pečující nejvíce stěžovali ze strany veřejné sociální podpory, byl nedostatek informací, které by jim pomáhaly péči zvládat snáz. Ve výpovědích respondentů, jak již bylo uvedeno v předchozím textu, byla patrná všeobecná neznalost systému sociálního zabezpečení, nízká informovanost a v podstatě nutnost si veřejnou podporu zařídit svou vlastní aktivitou.

Také podpora bezprostředního okolí pečujících (rodiny, sousedů,...) byla často uváděna jako velmi slabá. V rámci hodnocení veřejné podpory pak pečující většinou kladně hodnotili poskytované sociální služby, které jim umožňují zejména získat čas na svou vlastní relaxaci a vyřizování potřebných záležitostí. Obecnou podporu pečujících pak participanté hodnotili takto: „No, moc velká podpora to není. Lidi si neumí představit, jak je to těžké (povzdech).“ (B.L.) „Jako stát, tak to necítím podporu, teda.“ (D.M.) „Tak částečně,

no.“ (E.N.) „No, to si myslím, že určitě ne.“ (H.P.) „No, jako jo, ale má to ty ale, ... Služby byly všechny dobré, ale třeba ty peníze a to jejich vyřizování? To moc dobré nebylo. ...někdy se mi zdá, že se toho v televizi a tak hodně namluví, ale jinak, co si člověk nevyběhá sám, tak to moc není.“ (I.R.)

Z hlediska podpory pečujících byla participanty kladně hodnocena aktivita svépomocné skupiny neformálních pečujících, která se pravidelně každý měsíc schází v Berouně. Přínos této skupiny hodnotili následně: „Já jsem za to vděčná. A ta skupina pro mě je fakt velkým přínosem to, že člověk přijde... dvě věci, jednak vaše kolegyně pro nás připravují různé odborné přednášky a povídání s odborníky, kteří se pohybují v těchto problémech a na druhou stranu je to o tom, že si všichni navzájem řekneme o tom, co nám zase ty rodiče provedli (smích) za poslední měsíc, vyměníme si své zkušenosti a člověk si tím uleví, když to může dostat ze sebe. Takže já to hodnotím určitě pozitivně. Vážím si toho“ (A.K.)

„Takže mě pomáhá, že můžu, anebo poslouchám ty ostatní, kteří mají zase jiné problémy, občas si řeknu, co já si stěžuju, co já si stěžuju, jsou na tom i hůř, ale vždycky mě poradí, nebo můžu říct, to co se děje, nebo můžu to říct lidem, kteří vědí o čem je řeč. A když vám ty lidi, s kterými se o tom bavím, zrovna tady ze stacionáře, a prostě vás pochválí a vědí, že to je náročný a řeknou, že vás obdivují, že to prostě nějak zvládáte, tak vás to potěší.“ (B.L.)

„Ve skupině jsem ale viděla, že někteří lidi na to prostě nemaj, nebo se cítí hloupě, že jim s tou péčí někdo musí pomáhat. Že se stydí, že to sami nezvládaj. To si pak na té skupině někteří teprve uvědomili, že to je hloupost. Starat se o člověka s Alzheimerem je prostě hrozně těžký. Někteří lidi to úplně ničí. To bylo vidět.“ (I.R.)

Také přednášková aktivita Charity Beroun, která byla zaměřena na edukaci širší veřejnosti k problematice Alzheimerovy nemoci a dalších druhů demencí se ukázala jako dobrá cesta podpory neformálních pečujících. Jedna z participantek na dotaz, „Co vám nejvíce pomohlo? Zmiňovala jste pečovatelskou službu ...“, odpověděla:

„Já si myslím ty paní z Charity, musím říct, že jsem byla jediná z Loděnic, která přišla v Berouně na tu přednášku, ale fakt mi hrozně dala, protože jsem se tam něco dozvěděla. Ale jako... třeba, že existují různé služby, ...“ (D.M.)

## 5. Diskuze

Snahou mé práce bylo postihnout problematiku Alzheimerovy choroby tak, aby práce sama nebyla toliko závěrečnou prací bakalářského studia, ale mohla posloužit i v praxi, například pro získání základní představy neformálních pečujících o tom, co Alzheimerova nemoc působí, jaká jsou její specifika, jaká je nemocným poskytována veřejná pomoc a podpora a kde ji hledat. Proto je její zaměření poměrně široké, aby poskytlo celkový přehled o rozsahu této problematiky. Popsat detailněji všechny uvedené kapitoly by jistě vyžadovalo dílo mnohem většího rozsahu, proto jsem se v řadě z nich omezil jen na základní informace.

Výpovědi několika pečujících osob pak poskytnuté teoretické znalosti rámuji pohledem žité praxe, ze kterého je zřejmé, jak důležitá je pro úspěšné zvládnutí domácí péče o takto nemocné osoby znalost projevů této nemoci a možností, jak péči doplnit o vhodné sociální služby a podporu.

Tím, že jsem okruh respondentů svého výzkumu vybíral z rodin, které čerpaly pomoc v péči skrze aktivity Charity Beroun, která je na Berounsku největším poskytovatelem sociálních služeb, je zcela logické, že se v rozhovorech často na tuto organizaci odvolávají a že se právě tato organizace v získaných rozhovorech těší zmiňovanému ocenění za poskytovanou péči. Věřím, že podobná ocenění by zazněla i na adresu jiných poskytovatelů sociálních služeb v regionu, pokud by respondenti s nimi měli více zkušeností.

Pokud autorky Holmerová a Mátlová uvádějí: *„Pečovat o nemocného s Alzheimerovou nemocí je jedna z nejnáročnějších věcí, která může člověka v životě potkat. Znamená to zejména obrovské emoční vypětí a námahu.“* (Holmerová a Mátlová, 2010, s. 28), pak získaná data toto tvrzení jednoznačně potvrzují. Zejména v těch případech, kdy se pečující starali o svého blízkého dlouhodobě, většinou do pozdějšího stádia nemoci, je zřejmé, že poskytovaná péče doléhá na pečující skutečně velmi silně a vedle silného emočního zatížení jim už způsobuje i zdravotní problémy.

Oproti všeobecnému přesvědčení, o kvalitě poskytované lékařské péče v Česku, bylo z rozhovorů s participanty zřejmé, že spoléhání se na to, že praktický lékař stanoví v případě Alzheimerovy nemoci diagnózu včas, případně že ji vůbec stanoví, je věcí skutečně diskutabilní. Také zkušenosti naší organizace, kdy se do našich služeb často dostávají lidé s jednoznačnými projevy vyššího stádia demence bez toho, že by jim byla lékaři tato diagnóza stanovena a o rozsahu nemoci pak jasně vypovídají testy, které s nemocnými udělá

spolupracující psychiatricka, tuto realitu potvrzují. Alarmující je přitom skutečnost, že se tak děje i v případech, kdy bylo o nemocného již před tím dlouhodoběji pečováno v domovech různých soukromých provozovatelů.

Tak jak uvádí Regnaultová (2012), je jednou ze zásadních otázek v péči o nemocné otázka finanční. Získaná data toto tvrzení podporují s tím, že v hodnocení většiny dotázaných bylo poukázáno, že stávající veřejná finanční podpora je v těchto případech nedostačující, pečující rodiny musí na péči o svého blízkého připlácet a přicházejí o své příjmy. Nově zavedená dávka dlouhodobého ošetrovného se do tohoto výzkumu ještě nepromítla, neboť mimo skutečnost, že byla zavedena teprve v polovině loňského roku, byla většina participantů již v důchodovém věku, nebo jejich blízcí již byli v institucionální péči.

Samostatnou velkou kapitolou by mohla být otázka veřejné podpory pečujících, kteří v Česku v naprosté míře zajišťují potřebnou péči o osoby trpící Alzheimerovou nemocí. Získaná data jednoznačně poukazují na nedostatečnou informovanost pečujících, když si většina z nich musela informace o možnostech veřejné podpory a pomoci obstarávat sama. To se také odráželo ve skutečnosti, že jakékoliv poskytnutí relevantních informací (přednášky, skupinově sdílené informace,...) bylo respondenty velice oceňováno. Dále bylo z provedeného výzkumu patrné, že míra získaných informací přímo ovlivňovala, kdy a jak úspěšně byla pečujícími navázána spolupráce s příslušnými úřady, k jejichž kompetencím zajišťování veřejné podpory náleží. To se pak také odráželo v hodnoceních respondentů. Tato situace pak zanechala v pocitech pečujících převažující negativní pocit z takto poskytované veřejné podpory, kterou v této oblasti vnímala většina participantů výzkumu jako nedostačující.

Výrazně lépe pak v porovnání s výše popsanou oblastí veřejně zajišťované péče vyzněla oblast poskytování sociálních služeb, která byla hodnocena převážně pozitivně. I v této oblasti však bylo patrné, že sociální služby byly často vyhledány až jako poslední řešení, kdy už pečující nebyli schopni poskytovanou péči zvládnout. I zde však bylo možno vyzorovat nedostatečnou informovanost pečujících, a to jak o možnostech poskytovaných služeb, tak o tom, jak důležité je skloubení vlastní péče o nemocného s poskytovanými službami, aby měl pečující prostor na vlastní relaxaci a péče pro něho byla únosná. Skoro ukázkovou z tohoto hlediska byla spolupráce rodiny participantky I.R., která využila všechny možnosti poskytovaných sociálních služeb a navíc se v péči o jejich blízkého

dokázala vystřídat a vzájemně si pomoci, díky čemuž zvládla několikaletou péči bez hlubších dopadů, pozorovatelných v jiných případech.

Je zřejmé, že rozsah provedeného výzkumného šetření neposkytuje možnost jednoznačnějších závěrů, nicméně jako sonda do žité praxe pečujících přináší i v tomto rozsahu zajímavé náhledy do problematiky péče o nemocné Alzheimerovou nemocí, které mohou posloužit nejen jako náhled do této problematiky ale i jako základ pro další diskusi.



## ZÁVĚR

Průzkumné šetření, které si kladlo za cíl ověření některých aspektů péče o osoby trpící demencí Alzheimerova typu a poskytované veřejné podpory nemocným a jejich pečujícím, poukázalo na řadu rozporů mezi předpokládanou a deklarovanou mírou veřejné pomoci a realitou.

Patrně nejvíc zarážející je absence jakékoliv screeningové aktivity v běžné lékařské praxi, která je u jiných hrozících onemocnění jinak zcela běžná (rakovina prsu, diabetes, kardiovaskulární nemoci,...). Tato věc je o to víc zarážející, že od 65. roku života narůstá výskyt Alzheimerovy nemoci v podstatě exponenciálně a základní test MMSE je nenáročná a přitom účinná diagnostická metoda, která by ve srovnání se zmíněnými screeningovými vyšetřeními na jiné nemoci naše zdravotnictví nikterak nezatížila.

Jako celkově nezvládnutá a systémem veřejné sociální pomoci nesystematicky uchopená se jeví i oblast informovanosti, a to jak veřejnosti obecně, tak i samotných pečujících. Nedostatečnost v této oblasti je zcela zjevná. Důsledky této situace jsou pak patrné v horší spolupráci rodin s úřady, nižší míře využívání sociálních služeb a celkovém pocitu, že se o pečující společnost mnoho nestará a poskytovaná podpora je nedostačující.

Za nedostatečnou byla pečujícími považována i míra finanční pomoci nemocným a jejich rodinám, s tím, že poskytnuté příspěvky nepokrývají potřebnost péče v celé její šíři a pečující rodiny jsou touto péčí zatíženy i finančně.

Jako velmi žádoucí a vítané se naopak v průzkumu ukazovaly ty aktivity, které pečujícím poskytly relevantní informace, podporu, ocenění a uznání. Jednalo se zejména o aktivity svépomocných skupin neformálních pečujících, kde docházelo ke sdílení informací, zkušeností i vlastních emočních prožitků.

Jakkoliv je zřejmé, že rozsah provedeného výzkumu neumožňuje definovat tyto závěry s větší mírou zobecnitelné platnosti, mohou posloužit jako základní východisko k tomu, na jaké oblasti se v případném následném výzkumu zaměřit. Mohou také posloužit jako dobrá zpětná vazba pro praktické lékaře a úředníky příslušných úřadů. Z hlediska praxe sociálního pracovníka poskytnou zcela jasné vodítko, na které aspekty se v komunikaci s pečujícími zaměřit, na co pečující upozornit a kam je nasměrovat.

## Seznam literatury

1. ČEVELA, Rostislav, KALVACH, Zdeněk a ČELEDOVÁ, Libuše. *Sociální Gerontologie – úvod do problematiky*. 1.vyd. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3901-4
2. BEROUN. *Katalog poskytovatelů sociálních služeb a doplňkových programů pro občany města Beroun*. Beroun: Město Beroun, 2016. ISBN neuvedeno
3. BRAUN, Virginia a CLARKE, Victoria. *Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology* [online]. 2006, 3, 2, p. 77-101. ISSN 1478-0887 [cit. 2107-06-08].  
Dostupné z: [http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic\\_analysis\\_revised](http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised).
4. DUDOVOÁ, Radka. *Postarat se ve stáří - Rodina a zajištění péče o seniory* 1.vyd. Praha: SLON, 2015. ISBN 978-80-7419-182-4
5. GLENNER, Joy a kol. *Péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Přeložila Denisa ŠMEJKALOVÁ. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-262-0154-0
6. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2.,přepřac., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
7. HOLMEROVÁ, Iva. Demence. *Sociální služby*. 2016, ročník: 18, č. 2, s. 10 -14. ISSN 1803-7348
8. HOLMEROVÁ, Iva, JURAŠKOVÁ, Božena a ZIKMUNDOVÁ, Květa, *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 2. vyd. Praha: ČALS, 2003. ISBN 978-80-86541-12-6
9. HOLMEROVÁ, Iva a MÁTLOVÁ, Martina. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Praha: ČALS, 2010. ISBN 978-80-86541-30-3
10. HRDLIČKA, Michal a HRDLIČKOVÁ, Darina. *Demence a poruchy paměti*. 1. vyd. Praha: Grada, 1999. ISBN 80-7169-797-4
11. ISPV. *Příspěvek na mobilitu bude od ledna 2018 zvýšen na 550 korun*. Praha: Institut pro sociální politiku a výzkum, 2018. ISSN 2570-8481 Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2017/08/prispevek-na-mobilitu-bude-od-ledna-zvysen-na-550-korun/>
12. JANEČKOVÁ, Hana, DRAGOMIRECKÁ, Eva a JIRKOVSKÁ, Blanka. Výzkumy v oblasti neformální péče o seniory v České republice na počátku 21. Století. *Sociální práce*. 2017, ročník 17, č. 6 s. 42 – 59, , ISSN 1213-6204

13. JIRÁK, Roman a kol. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6
14. KOTRUSOVÁ, Miriam, DOBIÁŠOVÁ, Karolína a HOŠŤÁLKOVÁ, Jitka. *Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. Fórum sociální politiky*. 2013, ročník 7, č. 6, s. 10 - 20. ISSN 1803-7488 Dostupné z: [http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP\\_2013-06.pdf](http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf)
15. KUČEROVÁ, Helena. *Demence v kazuistikách*. 1. vyd. Praha: Grada 2006. ISBN 80-247-1491-4
16. LANGMEIER, Josef a KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Vývojová psychologie*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1284-9
17. MACE, Nancy a RABINS, Petr. *The 36 - hour day: a family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias and memory loss in later life*. 4.th ed. Baltimor (USA): The Johns Hopkins University Press Helth Book, 2006. ISBN 0-8018-8509-4
18. MPSV ČR. *Slovník sociálního zabezpečení*. Praha: MPSV ČR, 2015. ISBN 978-80-7421-114-0
19. PETROVÁ KAFKOVÁ, Marcela. *Šedivějící hodnoty? Aktivita jako dominantní způsob stárnutí*. 1. vyd. Brno: Masarykova universita, 2013. ISBN 978-80-210-6310-5
20. REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. 1. vyd. Přeložila Daniela ŠIMKOVÁ. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0010-9
21. SCHULER, Matthias a OSTER, Peter. *Geriatricie od A do Z pro sestry*. 1. vyd. Přeložila Ivana SUCHARDOVÁ. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3013-4.
22. ŠVEHLOVÁ, Alice, LUSKOVÁ, Daniela a KAINRÁTHOVÁ, Renata. *Chci zůstat doma*. Tábor: APSS ČR, 2017. ISBN 978-80-906320-8-0
23. VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Problematické situace v péči o seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2170-5
24. Wija, Petr, *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (II), uživatelé dlouhodobé péče a vývoj poptávky po dlouhodobé péči*. Aktuální informace, č.32 s. 1-14. Praha: ÚZIS ČR, 2012. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/rychle-informace/poskytovani-financovani-dlouhodobpece-zemich-oecd-ii-uzivatele-dlouhodobpece-vyvoj-poptavky-po-d>

## **Příloha č. 1 – přepis nahrávky rozhovoru s A. K.**

**Já bych se vás tedy nejprve zeptal na rodinnou vazbu k nemocnému.**

*Jde o moji maminku.*

**Kolik je Vaší mamince roků?**

82.

**Děkuji. A před jakou dobou jste se dozvěděli o nemoci Vašeho blízkého?**

*Já úplně neumím na tu otázku odpovědět. Já to prostě nepouvažuji za nemoc, prostě to je stav člověka v 82 letech, ve většině případů v populaci. Takže bych spíš dokázala říct, kdy jsem začala pozorovat, kdy se nějakým způsobem mění a že není všechno úplně normální, a to bych řekla, že bude tak 4 roky zpátky. Před 4 lety. Necelých osmdesát let jí bylo. Samozřejmě ona se její situace začala zhoršovat průběžně, že jo, tak jak stárneme, tak nejsme takoví, jako jsme byli ve třiceti. Ale když se začali projevovat nějaké vážnější věci, tak to bych řekla, že je tak 4 roky zpátky.*

**Jak dlouho přibližně trvalo, než byla stanovena její diagnóza?**

*Nejdřív to zapomínání. Asi bych řekla z její strany projevy nepřátelství, možná až agresivity. Nechuť dělat věci, které dělala do té doby, myslím jako doma. Asi často byla, protože... byla zvyklá chodit si nakupovat, drobné nákupy, pak po určité době přinesla domů 10 rohlíků a 1 marmeládu každý den. Takže prostě šla to svou svojí cestičkou vyšlapanou a co ji přišlo do cesty, to vzala. Na co byla zvyklá v minulosti. Smích*

**Tak že Vaší mamince bylo v té době asi 78 roků let.**

*Tak plus minus, možná něco bylo dřív, něco později, já už si to nepamatuji přesně.*

**Chtěl jsem se zeptat, co vám k tomu řekli lékaři, pokud jste to s nimi konzultovali?**

*Nekonzultovali jsme nic.*

**Nekonzultovali. Hm. Takže jste to nechali bez nějaké diagnózy?**

*No, tak já řeším s lékaři výhradně věci závažné a spíš chirurgické a podobné, většinu se snažím s lékaři neřešit, pokud jde o maminku, maminka dlouhodobě problémy se srdcem,*

*takže 2x za rok s ní chodím ke kardiochirurgovi. Ale jako jiné služby zdravotní péče jsem nevyhledávala.*

**A když ten stav nastal, tak by mě zajímalo, jestli jste si vyhledávali někde nějaké informace, co s tím dělat nebo kde jste se je dozvěděli?**

*No, asi jsem si povídala s jednou kamarádkou o tom, co se s maminkou děje. No, a (smích) ona mi říkala: „Hele jsem četla, to ti určitě řeknou, že má Alzheimeru, jsem četla takový jeden článek, moc pěkný“. Tak jsem si ho přečetla taky a tam byl odkaz na jednu knížku, tak tu jsem si také přečetla, tam jsem prostě získala ty informace, které o té nemoci mám.*

**Uhm. Poté jste se obrátili na nějakou instituci, teď myslím úřad práce...?**

*Ne, ne, ne. Nic takového. Neobrátila jsem se na žádnou instituci. V podstatě před 2 lety, když už jsem byla psychicky úplně na dně, protože, ale určitě to znáte z vyprávění pečujících tady o vaše klienty, že často to co nás nejvíce ničí, je nepřátelství těch o které pečujeme. Takže oni ty, to ubývání mozkové části, oni si uvědomují a samozřejmě to v nich nevyvolává libé pocity a ty negace prostě vysílají nejbližší, kam můžou, to znamená k těm pečujícím. Takže to je asi to, co mě nejvíce zasáhlo.*

**A obrátili jste se tedy na nějakou instituci?**

*Takže já v podstatě jsem měla tento problém, ten jsem neřešila s nějakým lékařem ani s žádnou institucí. Někde, asi v berounském periodiku, jsem narazila na Charitu a pak jsem právě, mě to přivedlo na vaše stránky se podívat, tak jsem zjistila, že nějaké služby poskytujete. Protože maminka v podstatě... Teď začínáme 3. rok, co sem chodí do stacionáře. Ale předtím jsem už nějakou dobu měla smlouvu s tou vaší službou, s terénní pečovatelskou službou, oni jezdili 2x za týden k nám na hodinu. A já jsem nechtěla nic jiného než, než aby s maminkou s ní hrály nějaké hry. Protože ona v té době byla ještě velmi aktivní, ona v té době zvládala všechny běžné hry, co si lidi doma hrají - karty, člověče nezlob se a prostě řadu dalších věcí. Že tenkrát ty pečovatelky jezdily s takovým kufříkem, ve kterém měly tam sadu různých her. Já jsem pak zjistila, že to teda vydává Alzheimerova společnost. Že to je nějaká sada her, ale v podstatě jsou to hry, společenské hry. S tím ony k nám jezdily, jak jinde asi ty lidi krmily, a umývaly, a sprchovaly, tak u nás si s maminkou hrály.*

**Ano, to některým lidem také pomáhá.**

*A takže to byla pro mě úleva, že jsem aspoň na tu hodinku, vzala psa, protože mám loveckého psa, a šla jsem s ní na procházku k Berounce a že jsem aspoň na hodinku vypadla z toho nepřátelského prostředí. Protože to je to, co mě na té nemoci, na tom stavu, od toho začátku, nejvíc ničilo, deptalo, to co je nejhorší, co na tom je. Jediná instituce, kterou jsem oslovila, byla teda Charita. Tak jsem teda zjistila, že tady máte i ten stacionář, na stránkách jsem našla jméno sociální pracovnice, tak jsem se s ní setkala, požádala jsem ji, jestli by bylo možné, jestli bych sem mohla na nějaký den maminku vozit, takže jsem jí nejdříve vozila 1 den, pak 2 dny, pak to postupně přešlo do toho, že teď je tady. Už tedy nějakou dobu.*

**Takže na sociální odbor jste se vůbec neobracela?**

*Na sociální odbor jsem se v podstatě a na tyhle ty státní instituce jsem se obrátila v okamžiku, kdy jsem zjistila, že je nějaká šance získat příspěvek na péči, takže pak jsem se obrátila na úřad práce a já nevím, kam mě ještě vyslali, to už nevím.*

**To by mě právě zajímalo, jaký stupeň závislosti vaší mamince stanovili jako první?**

*No, samozřejmě ten nejnižší, 1. stupeň. Což mě pobavilo. Tak jsem podala odvolání, no. Takže asi po tom roce, kdy jsem o to požádala, tak pak přiznali ten větší stupeň. Prostě měla ten nejnižší a já jsem tím odvoláním docílila, že je to o jeden stupeň víc.*

**To znamená, že mamince nakonec přiznaný druhý stupeň závislosti?**

*Jo, což mi přijde naprosto absurdní... Tak jako... víte, mě na tom přijde hrozný, že ten člověk, když je v takovémhle stavu, já neříkám, že ona neumí vzít do ruky koště a něco zamést, ale ona na to nemá energii, chuť, vůli, nic, ona to prostě neudělá. A není důležitý, jestli to neumí, protože má mozek úplně vymazaný anebo jestli prostě je na tom psychicky tak, že to nedělá. Aspoň podle mě je to úplně stejný. A tam prostě ve všech těch věcech v podstatě se vyžaduje to, že ten člověk má ten mozek opravdu vygumovaný a není schopen vůbec ničeho.*

**A jaký stupeň závislosti má stanoven nyní?**

*Zhruba těch 4.000 korun.*

**Tak to zůstalo stejné. To je druhý stupeň závislosti.**

*Jo.*

**Jaké informace vám poskytli sociální pracovníci sociálního odboru, úřadu práce, poskytovatelů sociálních služeb apod.)?**

*Ono, i ty sociální pracovnice, teda nemyslím ty vaše z Charity, ale myslím, ty co chodí dělat ten průzkum. Protože samozřejmě člověk, který ještě mozek má, tak když se ho zeptaj, jestli tohle dokáže, tohle dokáže, na všechno řekne ano! Nikdo neřekne ne! Sám sobě a před dalšíma lidmi to není ochoten přiznat, že jo. Takže pokud ta sociální pracovnice je nezkušená, tak tam napíše všude ano, ano, ano a není nárok vůbec na nic, že jo.*

**Ten příspěvek teda mamince přiznali, když jste začali chodit do stacionáře?**

*Asi, ale úplně ne hned od začátku, protože já jsem, prostě několik měsíců, protože mi nějak vůbec nedošlo, že vlastně když teda projdu tím martýriem, že to přiznají, že dostanu nějaké peníze.*

**Znamená to tedy, že jste se potřebné informace k tomu dozvěděla tady na Charitě?**

*Jo, tady.*

**Tím, že jste nevyhledávala lékařskou pomoc, je těžké se vás ptát na to, jak byste hodnotila spolupráci s lékaři v této věci, ale pokud jsou nutné nějaké lékařské posudky nebo pro to navýšení nebo stanovení příspěvků...**

*No, já jsem jedno lékařské zařízení vyhledala, právě kvůli tomu příspěvku jsem potřebovala nějaký papír. A to byl asi jeden z mých největších šoků zase směrem k našemu zdravotnictví a ten mě utvrdil v tom, že jsem zdravá jako řípa, a nepotřebuji nic od zdravotnického systému našeho. Nebudu říkat, kde a kdo. Ale prostě mamince nechali udělat text na Alzheimeru, který já jsem si teda pak vyhledala na internetu, tak už jenom ten test mě osobně strašně vadí, protože si myslím, že tím testem neprojde spousta 40tníků. Protože lidi, kteří v dnešní době žijí pod tlakem, ve stresu, tak prostě zapomínají. Zapomínají věci z běžného života... myslím si, že... já jsem říkala po tom, já bych tím testem neprošla, stejně jako neprošla máma. A myslím si, že... pamatuji si na sobě, už po 40 letech, kdy jsem pořád pracovala od nevidím do nevidím, a vím, že pak jsem zjistila na sobě, že nevím, co se stalo včera, na co jsem koukala na televizi, ...prostě takový ty... běžný věci. To je jedna věc. Už jenom prostě z tohoto důvodu mi ten test vadí, že se vlastně takováto záležitost testuje takovýmto způsobem nebo vlastně jediný způsob, jak prokázat Alzheimeru je takový test, a ještě to, jakým způsobem to proběhlo. Moji mamince je 82, nebo bylo jí v té době 80 v té době, to je*

*jedno kolik. Sestra ji odvedla udělat s ní ten test, maminka neslyší! Nebo má sluchadlo. Ale prostě slyší strašně špatně, musí se na ni mluvit zřetelně, ona zvuky odezírá, občas ji to sluchadlo píská, prostě má s komunikací problém. A oni ji nechají dělat test, kde ji sestra klade nějaké otázky. Za chvíli se vrátila a mezi dveřmi prohlásila „Je to špatný!“ Vedla maminku zpátky a nahlas říká „je to špatný“, tak to mi přišlo naprosto neprofesionální. A na základě toho teda jako i lékař řekl ano, že to je jako výsledek takový, který si už zaslouží léky, a ony jsou ty léky na Alzheimeru, pokud si to pamatuju, jako slabší a silnější, a on řekl, že by mohla mít v podstatě ty léky druhého typu, takže ji to napsal...a.. a tak. Takže to bylo to, jak jsem se potkala s lékařem. A...a.. a to mě utvrdilo v tom, že opravdu se bez zdravotnictví obejdu.*

**V jaké míře dostačuje podle Vás veřejné finanční zajištění nemocného (důchod, příspěvky,...) k pokrytí potřebných nákladů na jeho živobytí a zajištění potřebné péče?**

*Otázka je, co téma výdajema myslíte, že jo. Co do toho všechno zahrnujete. Co do toho všechno zahrneme.*

**Mám na mysli zejména ty náklady na péči. Zda by si je maminka vedle nákladů na živobytí mohla sama uhradit.**

*Já jsem v podstatě dneska...tady o ní pečují vaše lidi a doma o ni pečují já. Což je služba, kterou neplatí nikdo.*

**Takže ty příspěvky tak postačí na úhradu stacionáře?**

*No, to nepostačí! To samozřejmě je vyšší. Jako já nevím, úplně jak bych od toho odečetla jídlo. Kolik dělá ta péče z toho, co platím, to jsem nezkoušela, možná že to pokryje tu péči, já nevím, to jsem fakt...že ten rozdíl mezi tím, co platíme a tím, co je jídlo, že ten zbytek je ta péče na kterou stačí ten příspěvek, to jsem prostě neporovnávala.*

*Z hlediska toho sociálního zabezpečení, co se týče třeba těch příspěvků a toho přístupu, hm.. vlastně jak vám příspěvek stanovili a jakým tak to po tom..*

*No, tam... u toho příspěvku mě, jako myslím si, že na to aby byla... Je to příspěvek, nemůže to, a asi nikdo nečeká, že to zaplatí vlastně všechny náklady, že, že ... kdo pečuje...že se zaplatí celá ta doba, ale je to v podstatě příspěvek... ale myslím si, že jako ... jak bych to řekla... občas mám pocit, když ona se do mě tak naváží.....tak já si říkám, já jsem tady neplacená služka!, kterou ještě milostivá přetáhne holí, což není v uvozovkách, to jako*



*opravdu...jo.. asi tak no... takže... Jako neumím říct, o kolik by to mělo být jinak, ale nemyslím si, že by to byl nějaký smysluplný příspěvek. Asi by měl být vyšší. Ale to vám asi nakonec řekne každý. A nebo takhle... Když má...já jsem sama v důchodovém věku, takže můj základní zdroj prostředků na život je ten důchod, penze. A kdybych měla jen tu penzi tak nevím, jak bysme to spolu řešily. Takže asi tak.*

**No, ale za předpokladu, že byste nepočítala vůbec veškeré vaše náklady...**

*V podstatě, kdybych tam já nebyla, tak zbytek času tam musí být někdo jiný, kdo pečuje. Kdo se stará nebo v noci aspoň hlídá... takže... když to vezmu takhle a uvědomím si, to co dělám já, je činnost, kterou nikdo neplatí, tak to určitě nestačí.*

**Ted' bych měl...**

*A pardon. Ještě. Kdyby maminka nebyla tady tak mě to úplně vyřadí z provozu, tak říkajíc. Protože já si nebudu moct vydělat ani korunu. Takhle můžu díky tomu, že ji mám přes den tady, tak aspoň přes den získám nějakou energii, sílu a časový prostor něco dělat. Kdybych ji měla doma, tak jsem asi v blázinci (úsměv). Maminka v nějakém zařízení, kde leží na placato a já v blázinci (smích), možná vedle ní. (smích).*

**No, na to jsem se chtěl právě zeptat. Tedy v jaké míře podle Vás pokrývá systém poskytovaných sociálních služeb péči o nemocného?**

*Dobře, moc mi to pomáhá. No, a vloni koncem roku, v listopadu poprvé, jsem začala využívat taky to občasné služby, ježíš jak se ta péče jmenuje...*

**Odlehčovací?**

*Odlehčovací služby. V Hořovicích jsem ji měla na 3 dny. 1x za měsíc. A teď v tom budeme pokračovat.*

**Rád bych se zeptal, co to pro vás vlastně znamenalo... to onemocnění vaší maminky?**

*Ale tak víte, co. Já už ji mám tady u sebe v Berouně od roku 2002. Mám ji tady proto, že v roce 2002, když byly...2002 byly povodně, že jo. My bydlíme kousek od náměstí, takže jsme byli zaplavení. Ale já jsem si ji vlastně týden před těma povodněmi přivezla z nemocnice. Ona byla v Praze na popáleninách, protože prostě v červnu toho roku byla na chatě, na Orlické přehradě, měla tam... vařila na propan-butan, vyměňovala si bombu, a prostě to blbě vyměnila, škrtila a chata chytla, maminka měla těžké popáleniny. Nejdříve mi řekli, že*

*to nepřežije, ale maminka má tuhý kořínek, takže nakonec jsem si ji odvezla domů, já jsem se o ní 2 roky starala. Takže jsem jí 2x denně mazala ty...že je měla rozsáhlé, aby ji neztvrdla ta kůže, a takhle od roku 2002 já ji mám doma a od roku 2002 o ni pečuji. Takže ten proces byl takový jako... ty moje povinnosti a ta moje účast na tom jejím provozu, na tom jejím životě jako narůstala postupně. To jako nebyl žádný razantní skok. Takže já úplně neumím říct, co to pro mě znamenalo, protože v každém případě já už...jsem si říkala, tak ona se o mě starala 18 let, pak já odešla z domova, já už se o ní starám 16 let. (smích). Takže já už se o ní starám dlouho. Protože od té doby, co jsem si ji přivezla domů, ona už v té době nebyla ochotná cokoliv uklízet a prostě...v domácnosti dělat. Nakoupit si došla. A něco si uvařila ještě za začátku a to bylo všechno. Takže já to úplně neumím dát do souvislosti s tím, protože ten proces byl dlouhodobý, a postupně se to zhoršovalo. A musím říct, že pro mě na tom celým není nehorší, to, že se o ni starám, to že jí věnuji ten čas, ale to že je na mě hnusná, že prostě vůči mě projevuje strašný negativní pocity, a já si pak ještě v těch chvílích uvědomuju, že vlastně já ji tady odevzdávám svůj život, protože prostě já nemůžu nikam, já jsem pořád s ní doma, jo, a prostě to je to nejhorší pro mě, já jako nemám až tak problém, to že se jí o všechno starám. Ale s tím že žiju, prostě to že žiju v takovém hrozném psychicky náročným prostředí. A to také narůstalo postupně, to se prostě nestalo ze dne na den. Tak mě se těžko jako odpovídá na tuto otázku.*

*Cítím se, cítím se, já sama se cítím v podstatě dost bídne a v podstatě v životě jsem si přála různé věci a posledních pár let jediné, co si přeju je klid. Protože takové ty neustále ataky, a když nejsou ataky, tak projevy toho, co se s ní děje, což je jako je různý, maminka zatím nemám problémy s močí a se stolicí, nic takového, to všechno zvládá a udrží sama, ale zase prostě například vydává nepřetržitě nějaké zvuky, ale není to úplně tak, že by si to vůbec neuvědomovala, že by byla jako mimo sebe, a ona prostě jenom si tak na to zvykla, asi tak tím ulevuje, protože když ji o to požádám, aby to nedělala, mi řekne „no dobře“ a nějakou dobu to nedělá ...a... za chvíli zase...a když mluvíme o tom klidu, ono je to krásně vidět, na tom mém psovi, protože...tedy ona je to fena, já kdy jsem s ní doma, tak je to úžasný pes, poslouchá na slovo, chodí za mnou jako ocásek, bezvadný pes. Když přijde maminka a začne s tím vším, co dělá s tou agresivitou a těma zvuky, takže já cítím, jak to ve mně takhle dělá, a ten pes začne lítat, jak blázen po bytě, takže to napětí okamžitě teda vnímá i ona. Jak říkám, já si přeju mít klid.*

**Z toho, co popisujete je zřejmé, že jste kvůli té péči o Vaši maminku musela upozadit a obětovat řadu Vašich aktivit?**

*Vlastně úplně všechno! Jsem ráda, že mohu vyvenčit toho psa.*

**Rozumím. Právě každý má tu situaci trošku jinou. A pokud se jedná o spolupráci s úřady. Jak tam byste hodnotila tu spolupráci?**

*No, řekla.. že ony si se mnou...no ony byly na mě milý, nemůžu říct, tahleta věc se projednává na úřadu práce, tak tam ty většinou ty slečny, mladé ženy, většinou jako byly velmi příjemné. No nic tam nemění na faktu, že ten proces je prostě příšerně dlouhý. Že vlastně... Já to vyplním, odnesu jim to tam, oni pošlou pracovníci, která po nějaké době jde udělat ten dotazník, to vyplní, zpracuje, předá, pak to v nějakém čase, asi mají všude na to 30 denní lhůty, nebo nějaké takové podobné lhůty, předá to tomu orgánu, jak se to jmenuje.. prostě...okresnímu zdravotníkovi, posudkový lékař se tomu ještě říká pořád?*

**Ano.**

*A ten se k tomu vyjádří, ten napíše, jestli, co on tomu říká, pošle to zpátky a na základě toho, oni mi dají rozhodnutí. Myslím, že tak to bylo. Takže prostě všude jsou nějaké lhůty. Takže to celkově trvá strašlivě dlouho a když se člověk nedej bože odvolá, no tak to přijde, na dalších en měsíců (trošku rezignovaný smích).*

**Ano.**

*Takže ony byly na mne hodné, milé, vstřícné, ty osoby jako samy o sobě. Ale ten systém funguje jako dost nepřátelsky vůči lidem v takové situaci.*

**Popsala jste, jak se Vaše maminka dostala do denního stacionáře a že tam nyní pobývá každý všední den, jak byste hodnotila tuto sociální pomoc?**

*No, já bych řekla, že já úplně úžasným způsobem hodnotím ... ehm... vaši, vaše, vaše zařízení. Služby toho denního stacionáře, a nejenom teda to, protože jako komunikuji s těmi pracovníci, tak jejich přístup je naprosto úžasný, i všechny ty pečovatelky se krásně chovají, je to tady mimořádně pro maminku a myslím si pro všechny ostatní lidi, co je tady o ně pečováno, jako opravdu úžasný. Moje maminka sem samozřejmě nechtěla, to je logický, nevěděla, do čeho jde a po pár dnech sem začala jezdit úžasně ráda. V sobotu ráno mi říká, mi vždycky říká. Když vidí, že já nevím, podle něčeho pozná, že se sem nejede. Tak říká: „My*

nejedeme nahoru?“ Já říkám: „Ne, je sobota“. „Hm, to mám blbý.“ Já ji na to vždycky říkám: „Hm, já taky.“ (smích)

Takže, když pozná, že je sobota a neděle, a bude doma, a nejde sem, tak prostě to vnímá, jako že to je mínus pro ní. A když jsme sem dojely, tak povídala „A jsme doma“. Ona sem opravdu jezdí ráda. Já to naprosto chápu, protože otevrou se dveře: “Dobrý den Maruško, podjďte dál..už to máme..“ (řečeno mile). Všichni jsou naladěni, příjemní, usmívají se. Statečně nesou to chování, protože mají tu výhodu, že ona se vůči nim nechová nepřátelsky jako se chovala vůči mě.

**A nemají tu Vaši citovou vazbu k mamince. Mají jinou.**

*Maj jí jinou, no.*

**Mají ji jako člověk, ne jako dcera.**

*No. Takže maminka sem chodí ráda, maminka sem jezdí ráda. Ona kromě toho, že jsou tady na ni všichni hodní, tak ona ještě tím, že sice je jí 82, má paměť takovou jakou má, ale ještě si pořád spoustu věcí si pamatuje, pořád jí to myslí, takže při spoustě těch činností, co se tam dole děje, tak zažívá úspěchu. Že je pozitivně hodnocena. Že vidí, že se jí to daří a to jí samozřejmě dělá velmi dobře. Takže ona, ona sem chodí fakt ráda. Takže pro mě je to opravdu ... úžasné. (dojetí)*

**Můžete mi říct, jak náročná je pro vás péče o Vaši maminku?**

*Když je maminka tady, tak se to dá vydržet. Protože prostě ji přivezu domů, nějakou dobu pobude, pak jde spát, a ráno zase vstane a ji odvezu sem. Takže se to prostě dá snést, i když je to pro mě uhm...devastující. Jako prostě často se cítím úplně hrozně...Ale ne kvůli té fyzické práci, ne to, že za ni všechno udělám, že kolem ní uklízím, to ne... ale to její chování vůči mě. To je to, co mě naprosto ničí, a co mě... jak se ke mně hnusně chová.*

**Co vám při zajišťování péče nejvíce chybí?**

*ticho...Dokud jsem maminku nevozila do stacionáře, tak asi to, že jsem neměla ani vteřinu času pro sebe.*

**Ve vaší rodině jste to vy, kdo se nejvíc podílí na péči?**

*Uhm.. jo...*

**Dobře. Zeptám se ještě... vedle toho stacionáře, jestli je ještě něco, co vám pomáhá v té péči?**

*No, moje dcera si maminku bere o prázdninách na týden, takže s ní tráví týden dovolené, takže týden mám pro sebe, můj bratr si maminku od loňského roku? Asi tak někdy od půlky loňského roku, on bydlí v Praze, tak někdy od půlky toho loňského roku, jsem se s ním domluvila, že si je na jeden víkend v měsíci vezme on, že si ji tady vyzvedne v pátek večer a zase v neděli večer mi ji doveze domů. Že vlastně tím pádem mi z toho vyšly dva volné víkendy. Jeden, kdy ji má brácha, jeden, že je v Hořovicích.*

**Co pro Vás znamená možnost zajištění péče prostřednictvím sociálních služeb?**

*No, tak já o sebe se samozřejmě starám. Protože bez toho už bych opravdu byla v tom blázinci a maminka někde, jak jsem říkala, by ležela na zádech v nějakém zařízení pro ležáky...protože to se prostě psychicky s ní nedá...takhle... já bych to uvedla na pravou míru, já s ní mám problémy celoživotně. Ona mě nemusela nikdy jako dceru. Jo. A Já jsem v těch 18 odešla, protože jsem utekla z domova, protože jsem to nemohla vydržet, tu její starostlivost o mě, tu její péči, pak jsem na to celý svůj produktivní život zapoměla...(smích)...vzala jsem si ji domů, když to potřebovala a pak jsem začala vzpomínat, co všechno mi dělala a jak se mi to zase vrací zpátky. Takže v podstatě já kdybych nedělala nic, tak by to bylo velmi špatně, takže... já mám loveckého psa, se kterým jsem každý den v lese. A les léčí, příroda léčí, takže já prostě každý den...*

**Snažíte se díky nim každý den si najít si ten čas, abyste...**

*Já musím, lovecký pes nemůže být zavřený doma, a takže strčím psa do auta a jedu buďto na jednu stráň, jako v tom berounském nebo na druhou a tam s ním aspoň půl hodiny, hodinu chodím, v lepším případě v létě 2 hodiny chodím, a jsem v pohodě. To je to hlavní, co dělám já pro sebe. Ona moje ta moje fenka potíží s kolenem, takže jsme to od léta museli omezit a hned jsem viděla, jak to na mě špatně, negativně dopadá. Je to daleko horší, když nemůžu s ní do lesa jít. Všechno.*

**Zeptám se, vím, že chodíte tady na tu svépomocnou skupinu? Cítíte, že to má pro vás nějaký přínos?**

*Rozhodně. Já jsem za to vděčná. Já jsem vůbec vděčná to, že tady ta maminka je. A ta skupina pro mě je fakt velkým přínosem to, že člověk přijde... dvě věci, jednak pro vás vaše kolegyně*

*pro nás připravují různé odborné přednášky a povídání s odborníky, kteří se pohybují v těchto problémech a na druhou stranu je to o tom, že si všichni navzájem řekneme o tom, co nám zase ty rodiče provedli (smích) za poslední měsíc, vyměníme si své zkušenosti a člověk si tím uleví, když to může dostat ze sebe. Takže já to hodnotím určitě pozitivně. Vážím si toho...*

**Zeptal bych se ohledně vašeho okolí. Cítíte se svým okolím v roli pečovatele pochopena?**

*No, já tohle vůbec neřeším. A vůbec nevím... my bydlíme v České ulici, že jo, v Berouně, tak to jakoby ...on to je asi jinak to je na vesnici, že jo, tam oni si lidi vidí do té kuchyně tam...tady si asi všimli od jisté doby, že maminku dávám někam, že ji ráno odvážím a večer přivážím, a že se chová nějak divně to se asi také všimli, ale jako jinak. ...ještě ke všemu já v tom domě žiju sama, tam je jediný byt a dole je obchůdek, ale byt je tam jenom tenhle jeden, takže já jako komunikuji s majitelem toho obchůdku, ale jinak v podstatě jsem tam tak trošku jako v Praze, že ty lidi se v těch domech se neznají.*

**Rozumím. Poslední otázka. Cítíte se jako pečující osoba společností podporována?**

*Myslíte obecně společností?*

**Obecně. Státem, obcí,...**

*Já jsem tohle nikdy neřešila, tuhle otázku. Já vám na to neumím odpovědět. Asi, to pro mě není důležité, jestli společnost si toho váží. Pro mě by bylo důležité, kdybych...kdyby ta maminka na mě nebyla tak ošklivá. A toho se asi nedočkám, protože jak to slyším od těch ostatní, jak chodím na tu skupinu, tak všichni ty rodiče nám něco provádějí.*

**Děkuji Vám za rozhovor.**

## **Příloha č. 2 – přepis nahrávky rozhovoru s B. L.**

**Rád bych se Vás nejprve zeptal, na Vaši rodinnou vazbu k nemocné?**

*Jsem dcera.*

**A kolik je Vaší mamince roků?**

83

**Před jakou dobou jste se dozvěděli o nemoci vaší maminky?**

*Jako definitivně 2 roky zpátky. To bylo to..*

**Hm.. a jak jste na to přišli?**

*Vzhledem k tomu, že syn bydlel v Praze u maminky, tak se o ni staral a právě říkal, co se děje a takové, no ale obvodní lékařka to neřešila, že jo, ta dávala ji pouze léky, že na srdce, ale prostě to..., ale nikam ji neposlala. Až když se začaly dít ty věci: puštěný sporák, vaření, že jo..., no, vůbec nic si neudělala, syn přišel domů, takže místo kalhot měla tričko, no další a další věci, takže jsem si ji hmmm vzala k sobě a tadyhle u obvodního lékaře a ten, když ji viděl,...*

**..jste to zjistili..**

*..., tak jsme to zjistili. A ten řekl hned. A at' si zajdeme hned na vyšetření.*

**A vaši mamince bylo tedy kolik, když jste se o té nemoci dozvěděli?**

*To jí bylo tak jí 81, definitivně.*

**Jak dlouho přibližně trvalo, než byla stanovena její diagnóza?**

*Ta první de facto fáze, tak tu zažíval teda syn, a to trvalo tak 6 let. Ono se to vždycky jakoby vrátilo do normálu, že jo, a pak chvíli fungovala, ale šlo to pořád hůř a hůř, že jo. A zapomínala, ztrácela se v bytě, a ale člověk řekne, že zapomíná, že je starý, takže se to, ty první příznaky jakoby neřeší a je to špatně, špatně rozpoznat.*

**Takže než ji byla stanovena ta diagnóza, tak ta doba, která předtím uběhla, byla zhruba 6 roků?**

*Hm.*

**Dobře. A jaký stupeň závislosti byl vaší mamince stanoven jako první?**

*Uhm. Protože ono to opravdu bylo...ehm... už v pokročilém stádiu a hlavně já už mezitím měla papír z kognitivního centra v Motole a tam to všechno oni měli napsané. Takže podle toho usoudili zřejmě, že to už je ten nejtěžší stupeň.*

**Tedy, že mamince přiznali rovnou čtvrtý stupeň závislosti?**

*Ano.*

**Takže když vám přiznali rovnou 4. stupeň, předpokládám, že zůstal do současnosti 4. stupeň, na tom se nic nemění.**

*Ne, na tom se nic nemění.*

**Mohla byste popsat, které úřady, zdravotní ústavy, instituce či poskytovatelé sociálních služeb Vám poskytly k této situaci informace a podporu?**

*No, já jsem si mámu nakonec vzala k sobě, převedla jsem ji k doktorovi sem, takže s tou její obvodní doktorkou jsem se už vůbec nesešla a ani jsem to s ní už neřešila. Když mi to teda pan doktor tady ze Žebráka, protože tam teď chodíme, řekl, no tak jsem otevřela internet, že jo. Takže na první na Googlu jsem narazila na centrum Alzheimerera, a je tam spousta informací, jako co to je za nemoc, co to obnáší, ale je tam minimum, jo, jsou tam základní věci, ale realita je úplně jiná. Takže. Jo. Já jsem si teda našla informace a hledala jsem centrum, a pro mě je to nejbliž v Motole, to kognitivní centrum, takže jsem se tam objednala. Měla jsem papír od obvodního lékaře, objednala jsem se tam a docházíme tam. 1x za 3 měsíce prostě na kontroly.*

**Dobře. Byly jste v nějakém kontaktu s místním sociálním odborem?**

*Um.. Takže potom mi zase obvodní teda lékař řekl, že mám nárok na příspěvek, protože já jsem zůstala z práce doma, a takže jsem zase v Hořovicích kontaktovala sociální, zašla jsem tam, mě potom navštívili, ale to už bylo, vzhledem k tomu, že se s tím setkávají, tak to viděli, a přiznali mi teda dávky.*



**Jaké informace vám poskytli sociální pracovníci sociálního odboru, úřadu práce, poskytovatelů sociálních služeb apod.)?**

*No, na té sociálce vlastně, tak oni mi dali také papíry, tam byla spousta, spousta informací, a je fakt, že velice slušně nebo kdykoli se člověk zeptal, aspoň teda já mám zkušenost, tak jakoby řekli, ale přesto se dozvídám další věci, na které bych měla nárok. A to už... Já to nevím, tak se na to nemůžu zeptat.*

**Ano. Máte něco konkrétního na mysli?**

*Třeba to, že vlastně je sice přiznaná dávka, že jo, ale musela jsem to řešit... Já mám situaci, nevím, jak jiný, ale já jsem na to sama. Z té sociální péče, když přišel se podívat na maminku, tak mi rovnou řekl, že to nemůžu sama 24 hodin s Alzheimerem zvládnout. V tu dobu ještě chodila, ještě se najedla, ještě se oblékla, ještě se umyla. Sama. Došla si na záchod. Sama. Všechno. Takže jsem se usmála, říkám, to bude dobrý. Měl pravdu, měl pravdu. Hm. Je pravda, že mi přiznali nejvyšší jakoby stupeň. Protože on už to viděl. Já, člověk..., je to máma, nechce si to jakoby připustit.*

**A tyto dávky mamince přiznali tedy před dvěma lety, když přišla k vám?**

*Ano, ale vyřizování trvalo půl roku.*

**Půl roku?**

*Ano, zpětně to dali, tu dávku. Ale půl roku to trvalo.*

**Jak hodnotíte spolupráci se zdravotníky?**

*Je to můj soukromý názor, ale tam to měla ta obvodní lékařka rozpoznat daleko dřív. Protože ty příznaky potom už byly jakoby dost znatelné a viditelné na ní. Jo. S tím našim doktorem, jo, jako výborný! Když mě viděli, sestra ta radši nemluvila, protože jsem zase zhubla, že jo, jak nespím, tak mi pomohli, moje maminka mě tam vtáhla, protože najednou ji přestaly fungovat nohy, takže mě málem stáhla za to lehátko, pan doktor byl teda rychlejší, pak vůbec nestála, takže mi pomohli a prostě řekli, že už ne, že přijedou oni. Když by něco, že přijedou domů navštívit a že ať ji netahám.*

**Zeptám se, jenom pro doplnění, vaše maminka chodila k té své obvodní lékařce sama?**

*V Praze. No, sama. Ale jak chodila, to se divím, že jí nepřejelo auto. Protože my jsme tam s ní šli pro léky. A řeknete jí „jede auto“ „Jo, jo“ šup a byla v silnici. Takže jsme jí chytli. Že jo. No. Jo, jo...*

**V jaké míře dostačuje podle Vás veřejné finanční zajištění nemocného (důchod, příspěvky,...) k pokrytí potřebných nákladů na jeho živobytí a zajištění potřebné péče?**

*Ne. (sklesle) Je to tím, že už ji teda musím, jak všichni do mě hučeli, jak sociálka, tak doktor, sestra u doktora, když mě viděli, že to zničí mě, takže proto dávat do stacionáře, a vzhledem k tomu, že v noci nespí, tak 3 - 4 hodiny je pro mě fakt málo...takže já už jsem se sesypala několikrát a musím to řešit teda takhle, abych chránila to... protože pak už se nepostarám vůbec, když já lehnu. Takže to nabyde tohleto, potom jsou tam léky, oblečení, že je stará, neznamená, že nic nepotřebuje. Vzhledem k tomu, že bohužel, hygienu neobstará, takže rukavice a to je prostě, ono je to malá částka, ale v tom kvantu to prostě nabíhá.*

**Rozumím.**

*Takže ta dávka, de facto i s důchodem, jestli jí zbyde tisícovka. Když to všechno jakoby poplatím. A to a to. Takže to...*

**A to maminka bydlí u vás, takže se nepodílí na nákladech té domácnosti,...**

*A to bydlí u mě.*

**Dobře. Děkuju. Nyní bych se Vás chtěl zeptat, v jaké míře podle Vás pokrývá systém poskytovaných sociálních služeb péči o nemocného?**

*No, člověk nemá čas, já teda to honím internet po nocích, když teda náhodou usne a nemusím běhat okolo ní. A jsem z toho unavená, protože počítač já nemusím a nepotřebuju. Ale hledáte ty pomůcky, a hledáte je, kde jsou teda ochotný, ochotný, prostě to dát, že to hradí pojišťovna. Ale zjišťujete, že je to, čím víc potřebujete pomůcek, tak tím je to horší. Jo. Já se divím, že i jako, vcelku mi přiklepli ten vozík, abych prostě nebyla zavřená nebo aspoň s ní mohla někam zajet někam nakoupit. I když udělám zásoby, ale některý věci prostě člověk musí kupovat častěji. Tak teď to teda teprve budu vlastně řešit.*

*No, vzhledem k tomu, že moje máma už nemůže už moc chodit, takže padá, takže 70 kilogramů já tahám ze země sama. Ano, zažádala jsem si, zase mi poradili v kognitivním*

*centru, vozíček, ale vlastně zjistíte, že jsou sice chodníky, který opravdu nejsou udělaný (smích) pro moji váhu, moji sílu. A tlačít a někam dotáhnout 83 kilo i s tím vozíkem, je prostě náročný, natož jsem zjistila, když jsem teda musela jet k doktorovi, tak jsou tam schody. (smích). Nevím, jestli se to tam dá někudy objet, ale jsou tam schody. Takže v čekárně byl pán, nebyl nejstarší, nebyl nejmladší, a měl co dělat ji vydrncat, takže mi pomohli.*

*Zatím, zatím nebyl jakoby žádný problém. Uvidím teďka, protože jsem si jakoby našla další informaci, že i jednorázově můžou pomoci, protože na toaletu potřebuju ten nástavec. Moje maminka, to jak na to špatně a z výšky, tak se mi hýbe záchod celý, tak to musím teďka řešit, tak jsem zvědavá, jak budou ochotný, jestli teda zase na internetu že jo objednat to, od obvod'áka ten mi napíše, protože to zná a ví, jak to s mámou je... a uvidíme, když zažádám, když jak se k tomu postaví, že jednorázově můžou pomoci to... samozřejmě, když nepomůžou, no tak to uděláme my, pochopitelně, ale taky člověk musí z něčeho žít a nejenom teda se uskromňovat, uskromňovat...a když si vezmu, že moje máma celý život pracovala, měla dvě zaměstnání, opravdu skoro nemarodila, a teďka za to nemůže, za tu nemoc, a prostě měl by to být problém, tak si nejsem jistá, že se neozvu, už.*

### **Co pro vás znamenalo onemocnění vašeho blízkého?**

*Vzhledem k tomu, že jsem o té nemoci vůbec nic nevěděla. Nevěděla jsem vůbec průběh, nebo co to obnáší, tak jsem si bláhově myslela, zvládnou, zvládnou to jiní. Jiní to zvládli z toho důvodu, že na to byla celá rodina. Já mám dospělé děti, který mají svoji práci a manžel nás musí teda živit, protože jsem doma. Takže jsem si to nedovedla vůbec představit.*

### **Musela jste s potřebou zajištění péče upozadit nebo obětovat některé z Vašich aktivit? Pokud ano, tak v jaké míře?**

*Á 2 roky, no 1,5 roku mi trvalo, než jsem se s tím já vnitřně smířila nebo vyrovnala, že nemám svůj vlastní život, své vlastní soukromí, že nemám svoji vlastní postel a hledám volnou postel a hledám volnou postel v baráku nebo spím na zemi, protože jsme v přízemí mamince naší ložnici, že se nikam nedostanu klidně 4 dny zavřená mezi 4 stěnami, protože ji musím pořád hlídat, jak se to zhoršuje a zhoršuje. Na sebe teda nemám čas.*

### **Tak že jste se musela vzdát vašich zálib a aktivit zcela?**

*Na to teda nemám čas.*

### **Jak je v současné době péče o vaši maminku zajištěna?**

*Maminku teď dáváme do toho stacionáře. Do této doby s vypětím jsem se sil snažila zvládat, ale prostě nastala doba, kdy budu muset znovu na sociální úřad a řešit to tam s nimi. Nebo prostě, už i jsme přemýšleli jako dopředu...protože ono to nějakou dobu trvá... i tu postel polohovací a takový, protože zůstane ležet a nemůžu ji dostat vůbec z postele ven, nebo nechodí, ležet, prostě ty nohy nefungují!*

### **Kolikrát týdně teď dáváte maminku do stacionáře?**

*Třikrát týdně.*

### **Co to pro vás znamená?**

*Vzhledem k tomu, že nebydlím v Berouně. Takže bydlím v Točnice. Takže musím ráno. Takže pro mě to znamená, já tedy ráno bez kafe nemůžu vstát, nejsem vůbec nakopnutá, takže vstávám já nevím kolem 6 hodiny, půl šesté. Protože ta doba než ji obleču, než ji dostanu do koupelny, než se nasnídá, než dostane léky, ta se prodlužuje neustále, takže abych aspoň než začne ten jejich program, někdy to jde líp, někdy hůř, ale neustále se to prodlužuje.*

### **A když je potom maminka tady, tak máte čas si aspoň trošku oddychnout nebo?**

*No, vzhledem k tomu, že ten barák je nedodělaný (smích) ..., že obstarávám další věci, že po mě pořád de facto někdo jakoby něco chce, zaříd' a dojed' mi tamhle, tak jsem zjistila, že jsem tak jako trošku honící pes, pořád jezdím, ono se to nezdá, je to čtvrt hodiny, ráno je to děle, je provoz, tak se to nezdá, ale je to hodina. Teď když potřebuju nakoupit, protože s mojí mámou jít do krámu neexistuje, protože to ani neujde, neustojí. Takže to honíte, a cpete to do těch dnů, kdy je tady. Tak co nejvíc. A já doktora taky potřebuju, protože to tělo vypovídá službu, po těch 2 letech, kdy je pod teda pod neustálým psychickým jakoby napětím a vlastně zjistíte ve finále, že se nemůžete najíst, protože vás vzápětí bolí žaludek, jak je to všechno už ve stresu, že spíte 3 - 4 hodiny a to prostě doléhá a je pravda nejsem nejmladší, taky. Přiznejme si to. (Smích). Je to náročný. A zjistila jsem, že nemám, že si takhle nedokážu udělat čas pro sebe, že v těch dnech pořád jako něco honím. Uklízet. Tak musíte uklízet v jejím pokoji neustále, protože i když uklidíte, vzápětí je úplně jinak, že jo. Takže jsem se taky zastavila, jsem si říkala, buď to vydržím a prostě musím zastavit a zvolnit tempo jinak skončím v nemocnici.*

## **Jak náročná je pro vás péče o maminku?**

*Je to teda náročný. Vyčerpávající. Vyčerpávající, jak psychicky, tak fyzicky. Fyzicky, ještě teda, musím zaklepat, zaplat' Pán Bůh. Ale nemám. Já ji nezvládnou fyzicky. Na dnešek jsem volala dceru v půl druhé, šla jsem pro ní, aby mi ji pomohla zvednout, a nechápu, jak se z té postele dostala, když už ji mám zahrazenou a přesto z ní vylezla. (smích)*

## **Tedy!**

*Nevím, jak se dostala. A to mám chůvičku, mám světlo, máme kukátko ve dveřích. Abychom, že se třeba jenom otočí a aby tam člověk zbytečně ji nebudil nebo náhodou... a přesto byla na zemi a tak nohy měla...takže jsem s ní nehnula. Dcera se ale za chvíli kvůli práci stěhuje pryč, takže jsem definitivně jakoby sama.*

## **Co vám při zajišťování péče chybí?**

*Já mám...to. Podpora rodiny.*

## **Aby se podílelo vícero lidí?**

*To já bohužel trošku, trošku teprve po 2 letech, a teprve po těchto Vánocích, protože manžel teda o svátcích je doma, jezdí tirákem, tak bohužel... syna... syn pomůže, je doktor, ale staral, dělal, dodělával VŠ, a staral se tam o mámu. Nemám si myslím morální právo ještě jakoby víc po něm chtít, protože vůbec nechápu, jak dodělal zkoušky a zápočty. Neudělal je taky, protože řešil za maminku věci a dával to tam. A to ještě byla ještě bez léků, takže ta agrese, a ta vzteklost ta byla v plné síle, ale oni to brali, tak jako, to musíš vypouštět. A já vždycky, ale vy nejste 24 hodin s mojí mámou, která mě nepozná, neví, kdo jsem, která na mě umí jediné řvát a utrhovat se, a to, a to musíš prostě pouštět z hlavy, ta psychická podpora tam nebyla, ta teprve začíná být teďka. Jenže já jsem se z toho několikrát zhroutila, musela jsem se z toho dostat sama a je pravda, že tohle já jim nedokážu odpustit. Nechali mě v tom. A teď už to nenapraví. Protože to nejhorší, kdy ty léky vlastně teprve nabíhaly, teď se, ne všechny léky ji sedly, takže to bylo ještě stokrát horší, takže spousta telefonátů, ježdění do Motola, řešení, jak s léky, a přesto léky vydrží 3 měsíce a je to zpátky. Dřív se usmívala. Že jo, přeci jenom byla pod léky. A teď teda vůbec. Naopak. Když řeknu, že nedávno zrovna o vánočních svátcích po mě plivala léky, pak je po mě hodila, pak když jsem ji nandávala zuby, tak do mě kopala, když jsem jí svlékala na umytí, tak se na mě utrhla, jednu mi jí plácla, co dělám a to se stupňuje. A to jsem své rodině řekla, že zvládnou fyzicky, zvládnou i psychicky*

*tohle, ale agresí nejsem schopná, už v tom stádiu, ve kterém jsem, nejsem schopna zvládat. Že to nedám. Už, vydržím všechno, už jsem otupělá natolik, že mě nerozhodí vůbec nic. Co si budeme namlouvat, je to dospělý člověk a hygiena... to není malé dítě... je to to... i to sem, už mě nerozhází. Ale ta agrese, kdy na vás křičí, kdy jí chcete pomoci a ona se s vámi pere, že není malé dítě a že co furt máme, jo, přitom padá. Netrefí už vůbec nikam, neoblékne se, nenají se, už i tady ji musejí krmit. To už říkali. Já říkám já už taky musím. Léky už je problém polykat. Ale bude se na vás utrhovat, utrhovat. A vlastně se s vámi pere, že to zvládne sama. Neudělá vůbec nic. Takže vy ve vteřině musíte přemýšlet, jakým způsobem bychom předešli agresí, aby jí to... protože ono jí to vydrží jakoby dlouho být nepřijemná á... A furt ji hlídat. Takže já když ji mám doma a potřebuji něco uvařit, tak uděláte, tak nakrájíte kousek cibule a jdete se podívat. Protože ona furt cestuje. Ona se furt zvedá, musí jít, někam. „Kam mami jdeš?“ „Nevím“. Nebo vám řekne po vteřině „na záchod“, protože to zapoměla. A ještě jsem zapoměla říct, že u mojí mámy je nejhorší jakoby problém, když jsme šli do toho kognitivního centra a poslali ji na CT hlavy, tak už v té době v té paměťové sféře nic nebylo. Takže to si myslím, že je největší zádrhel, který to... možná, kdyby trošku ta paměť fungovala, že by to bylo schůdnější, ono by to asi spadlo stejně tam, ale bylo by to schůdnější. Pan doktor mi teda, byl tak hodný, ukázal mi ten mozek. Vysvětlil mi to. A je to teda katastrofa. Co ta nemoc teda dokáže s tím mozkiem udělat. A to je dva roky zpátky. Ted'ka tam je pusto-prázdné.*

### **No...(povzdech)**

*Takže pro mě je nejhorší... Tím, že jsem v situaci, kdy skutečně domu nikdo nepřijde, a musím to dělat já, natož když onemocní, nebo prostě to se taky stalo, o svátcích ted'ka, takže ještě na Štědrý den jsem volala na pohotovost, abych ji tam zbytečně nevalila, jestli ji můžu dát paralen, protože dostala zánět močových cest. Ještě jste se ptal na informace, mám tak hodnou sousedku, který to nevadilo, protože tohle absolvovala se svým manželem, tak jsem se jí zeptala, jestli by mi mohla říct, že má tu zkušenost, co mě vlastně čeká? Takže mě to popsala do budoucna. A říkala svoje zkušenosti. Tak jsem se pídila, protože jsem si taky myslela, že to zvládnou sama. Ale ona dělala ředitelku v pečovatelském domě. Takže má zdravotní kurz, ví, má zkušenosti... přesto zapráhla ale děti, bydlí blízko, takže děti... a přesto musela platit ty pečovatelky, aby jí manžela pomohli umýt, potom už obrátit že jo a dotáhla to do jakoby konce... měla ho doma, ale je fakt, že mě to rozmlouvala. Říkala hele, co bude dělat, když vám omarodí, vy vůbec nevíte, co máte dělat. Nezvednete ji, jo, musíte stejně*

*volat, ale když onemocní, tak prostě já vím, co mám dělat, nebo mám prostě kvalifikaci na to, ale vy neuděláte vůbec nic. Takže jsem ještě měla ty informace a kam to vlastně ta nemoc spěje a jak to jakoby jde. I když v tom kognitivním centru mi taky pan doktor řekl, že se nám po těch lécích bude zdát, že se to ohromně zlepšilo, což měl pravdu, ale o to větší propad to má. Protože ta nemoc postupuje u někoho pomaleji u někoho rychleji. A bohužel u mojí mámy to bere jako opravdu spád.*

### **Co vám osobně v zajišťování péče nejvíce pomáhá?**

*Dřív mi pomáhalo, že jsem...když ještě jakoby chodila, a bylo nějaké tohle nedorozumění, tak jsem převedla nějak jakoby hovor, to jsem se dočetla, že jo, hodit to do autu, tak a nechala jsem ji být, ona si tam něco povídala, a já jsem teda kuřák, takže jsem si šla zakouřit, tohle už nepomáhá, nebo naštipat dříví, nějak to ze sebe dostat. Ale co mi pomáhá, co sem začala dávat teda do Charity, což jsem objevila také na internetu, jsem fakt ráda, že ji dávám sem, tak nikdy jsem nevěřila na sezení, s těmi, který to mají také, ale zase mi poradí, mají zkušenosti, takže já když řeknu nějaký problém nebo zeptám se, když ji přivedu, jestli by mi neporadili, tak vždycky dostanu nějakou informaci a zkusím to praktikovat doma.*

### **Takže možná i to sdílení a výměna těch informací?**

*De facto, že na to nejsem sama. Protože i když máte rodinu, tak neznamená, že vás poslouchá. Jo, protože ono je to náročný.*

### **Jak Vám říkali, abyste to hodila za hlavu ...**

*No, no, a oni...i když je to... já to vydržím měsíc. A Pak jsem jak papiňák. Před bouchnutím. Protože je to udušený. Prostě to držíte a potřebujete to vyventilovat. Nemůžete to ventilovat s cizími lidmi, kteří vůbec nevědí o čem je řeč. Protože oni ji vidí, umytou, učesanou, věci vyžehlený, vypraný a ona si na každého cizího samozřejmě usmívá. A dokonce řekne i dobrý den s úsměvem na tváři. (pousmání). Jo. Na cizí. Takže těm to vyprávět nebudu. A dyť vypadá dobře a dyť pozdraví, že jo. To je vzácná chvílka. Takže mě pomáhá, že můžu, anebo poslouchám ty ostatní, kteří mají zase jiné problémy, občas si řeknu, co já si stěžuju, co já si stěžuju, jsou na tom i hůř, ale vždycky mě poradí, nebo můžu říct, to co se děje, nebo můžu to říct lidem, kteří vědí o čem je řeč. A když vám ty lidi, s kterými se o tom bavím, zrovna tady ze stacionáře, a prostě vás pochválí a vědí, že to je náročný a řeknou, že vás obdivují, že to prostě nějak zvládáte, tak vás to potěší. No..*

**S tím možná souvisí ještě ty poslední otázky, které mám. Cítíte se svým okolím v roli pečovatele pochopena?**

*Myslím, si že ne. Ale je to zase případ od případu. Jo, tím, že jsem sama. Tím, že nejsme normální rodina, která by se normálně scházela, jako to dělají všude, že prostě ve 3 padla, a přijdou a vystřídají. Má rodina doted'ka dokavad' přijeli, tak vlastně oni oddychovali oni, a já jsem pořád, i když byli doma, obstarávala jí já, já jsme nikdy neslyšela: seber se... Já jsem dělala dříve v lese, tu práci jsem měla ráda... já jsem nikdy neslyšela, seber se a vezmi si psa a jdi a my se postaráme. Tohle mi chybí. Nedělej to, my se... vůbec ji nevnímej, vysad' ji, my se postaráme. Oni po 2 letech, když zjistili, že na ni nemám fyzickou sílu, a má dcera má obrovskou sílu, protože dělá u koní, a pomáhala mi i s ní a musela ji držet sama, podržet, a jak nemohla chodit, tak prostě ne, ježíš ta je těžká, maminka přibrála u mě 10kg, že jo, protože dřív se nenajedla i když syn připravil přesně to jídlo, dal jí ho do mikrovlnky, mamí najež se, ani to nezapnula, takže byla jen o chlebu a o kafi, pak jsem já zjistila, že vlastně neumí už ani číst ani psát, já si myslím, já mám pocit, o to hůř, že jsem na to definitivně sama. I když ted'ka se to v uvozovkách jakoby zlepšuje. Ale nikdy mi neřekli sami od sebe doma nevnímej.*

**Zkusil bych se ještě zeptat na společnost obecně. Cítíte se jako pečující osoba společností (státem, obcí) podporována?**

*Vzhledem k tomu, že ta společnost je taková, jaká je, a lidi jsou opravdu zlí... Takže tím že vypadá dobře, že je opečována, tak reakce, protože ji dávám do toho stacionáře, tak to už je jakoby, že se nepostarám a vlastně mám spoustu času a ještě do toho nechodím do práce. Oni nevidí, že by jim asi ty 3-4 hodiny nestačily. Když je doma, tak neuděláte vůbec nic, že vlastně jenom 24 hodin okolo maminky lítáte. To oni vidí, to pozadí, oni vidí, že, tak oni nevidí, to neříkám, jaký příspěvek mám, protože to je vždycky zlé... oni vidí, mám příspěvek, jsem doma, ted' jsem se jí v uvozovkách zbavila, takže mám čas pro sebe...to že to není pravda...*



**Vy už jste říkala, že s těmi penězi nepokryjete ani všechny náklady, pro vás to znamená, že nechodíte do práce, že to ani neuhradí všechny výdaje, které s tou péčí jsou spojené,...**

*Tím, že jí dávám 3x týdně do stacionáře, tak nějaké peníze jakoby zbývají, ale jelikož já už opravdu jsem vyčerpaná a nemůžu, tak jsem se domlouvala a jestli je problém dávat každý den. Pro mě to znamená teda 1x tolik nárůst nafty, to je jedna věc. Mám říkat ty ceny?*

**Ne, nemusíte...**

*Takže jsme to spočítali, že de facto skoro celý příspěvek, který to... padne na stacionář. Plus teda nafta, pak jsou další doktoři, musím ji brát na pedikúru, protože já ji ty nehty neudělám, naštěstí do stacionáře chodí kadeřník, tak to se zvládá tady, pokud nebude jakoby chodit pravidelně, tak zase musím vozit, vlastně ji všude vozíte, takže příspěvek padne na tohle. A vzhledem k tomu, že má opravdu malý důchod, tak naftu a tak prostě už dotujeme my. A ty věci... protože tloustne (smích) tak prostě a hlavně si roky nic nekupovala, takže já ji musím obnovit šatník, no pak ty pomůcky, že jo, ještě, které tedy musím zase přikupovat, židličku do sprchy jsme pořizovali, co jsem si našla na internetu, co lze napsat obvodní lékař a co proplácí to teda pojišťovna, tak se to snažím využít, protože to už, to už...bychom opravdu neměli jakoby, jakoby... mě a manželovi tak by nám zbývalo hodně a přeci jenom... tak jako, svítíte se víc, jí se. Budeme to dotovat, je to moje máma, člověk to udělá, ale jsou nějaké finanční možnosti, které prostě jsou, a přes ně nejede vlak, že jo.*

**Kdybyste tedy měla odpovědět jednou větou na to, zda se cítíte se jako pečující osoba společností podporována, co byste řekla?**

*No, že to moc velká podpora není. Lidi si neumí představit, jak je to těžké (povzdech).*

**Děkuji Vám za rozhovor.**

### **Příloha č. 3 – přepis nahrávky rozhovoru s D. M.**

**Já bych se Vás nejprve zeptal, kolik bylo vaší mamince, když zemřela?**

78.

**Byla to vaše maminka, takže jste dcera.**

*Dcera.*

**Kolik bylo vaší mamince, když jste se dozvěděli o její nemoci?**

*No, 78. Na jaře, nebo v únoru, no a v září zemřela.*

**Aha.**

*Ani vlastně, no můžu...*

**Ano, klidně mi to řekněte...**

*No, ne, jenomže prostě díky tomu, že se skoro omylem dostala na neurologii v Motole. Jinak ji vždycky dali na internu, že prostě...a nikdo ji nevyšetřoval, nic. Zase ji vrátili domů a zase. No až potom se omylem, protože nebylo místo na interně, tak ji dali na neurologii a tam paní doktorka, která byla asi schopná, tak jí udělala vyšetření. No a zjistilo se to.*

**A vy sami jste nepozorovali nějaké změny?**

*No, pozorovali. Jenže obvodní doktor, prostě, .... no tak nemůže, že jo... není už tak schopná...no dobrý. Jako bída, tak.*

**Takže v tom první kole, kdy jste chodili za těmi lékaři, tak vlastně vůbec se nesnažili to ani diagnostikovat?**

*Ne. Ne.*

**A potom, když tu nemoc diagnostikovali, tak co vám k tomu lékaři řekli?**

*No, že má tuhleto... že se to může zhoršit. Pak víc nic. To byl ten Motol. Abychom se snažili s ní dělat, já nevím, nějaké hry a takové. A léky. Nic víc. Nejvíce jsem se dozvěděla, když v Berouně byla ta přednáška od berounské Charity. Tak to jsem se nejvíce dozvěděla. Jinak nic. Nic.*

**A jak dlouho asi trvalo, kdy jste měli to podezření, že maminka třeba má takovéto projevy, nějaké trápení?**

*6, 5 let. Dlouho.*

**Takže 5, 6 roků byla bez diagnózy?**

*No, prostě, jo, jo.*

**Uhm, no. A když jste potom tedy měli tu nemoc diagnostikovanou, na jakou instituci jste se obrátili, pokud na nějakou?**

*Takhle, tam jsme se dozvěděli, vlastně zase díky té paní doktorce, co byla na té přednášce, že nám poslala sociální pracovníci a ta řekla, teda ona, nebo jestli máme zažádáno o příspěvek na tu bezmocnost, no to jsme nevěděli vůbec, jsme říkali, že ne. Tak teprve na základě toho tam byla v únoru nějaká ta komise a začalo se vyjednávat. A ten příspěvek, no. Vyjednali jsme papírově tu žádost, kterou pak dostala v září týden potom, co zemřela. Tečka. (úsměv).*

**Když tam přišla sociální pracovníce, ta nejspíše byla z odboru sociálních věcí, předpokládám, a ty vás potom poslali na Úřad práce s vyřizováním těch papírů?**

*No, to jsme vyřizovali jako, ona tam nemohla máma, takže my jsme to vyřizovali.*

**A na Úřadu práce vám k tomu dali nějaké informace ještě?**

*No, že budeme čekat. A že potom. A že po měsíci, abychom se nelekli, že se to zmrazí, řekli, že máme čekat. A že pak se to zase rozjede. Někdy. Tak říkám, tahle to trvalo až někdy do toho září.*

**A možnosti čerpat nějakou jinou podporu, nebo nějakou péči, to vám neřekli.**

*Ne, ne.*

**Když jste zažádali o tu podporu, vzpomenete si, jaký stupeň závislosti byl vaší mamince stanoven?**

*No, ten nejvyšší.*

**Takže rovnou 4. stupeň.**

*Ano, 4.*

**V jaké míře by podle Vás toto finanční zajištění maminky pokrylo potřebné náklady na její živobytí a zajištění potřebné péče?**

*No to by stačilo, no. Protože to bylo asi 14.000 Kč plus její důchod. Když byla doma a potom další, no prostě by to stačilo.*

**Dobře. Děkuji. Co to pro vás znamenalo, když jste vlastně zjistili, že je maminka takto nemocná?**

*No, takhle, my jsme vlastně byli hozeni do vody, protože nikdo kromě sociální pracovnice... potom se dostala z té neurologie domů, tam prostě byla 4 dny, znovu se dostala zpátky, ani ne kvůli té nemoci, ale kvůli, ona měla pořád zánět močových cest, to je jasné, protože to je, jak leží. Takže dostala se zase na internu a odtud pan doktor řekl jediné do LDN, to znamená centrum následné péče, nebo jak se to jmenuje, a tam že se teda rozchodí, zrehabilituje, aby mohla existovat doma, protože mám tam tátu 82 letého ještě, že jo. Jsme říkali: „A nic jiného?“ Oni říkali „Nic jiného.“ Takže jsme ji tam nechali, ona se tam rozchodila, měli jsme ji tam teda, hrozný.... a pak jsme si vlastně samy se sestrou zjistily, že existují různé charity, které jsou placené. Nebo prostě ty Senior care, jsme měly speciálně. Které jezdili ráno a odpoledne a mezitím tam byl ten táta, takže ten ne jako, že jako by ji... a prostě jsme to potom dali dohromady, protože ona tam byla velice nešťastná. Ale říkám, kdyby nám tady to někdo řekl, že toto existuje...to jsme fakt jako... Myslím si, že lidé jsou neinformováni.*

**Vy jste se toho už trošku dotkla, co se v té nemocnici dělo?**

*Dělo se, že oni ji teda rozchodili. Ona se hrozně chudinka snažila. A když teda se rozchodila, tak prostě chtěla domů. A měla postel takovou, jako že je to jako takhle, a tady po straně máte takové úzké ty, tak ona tudy prolezla, ona se špatně pohybovala, což bylo na jednu stranu úžasné. A oni ne, že by ji dali. Jsem jim říkala tak jí dejte tu, jak tam jsou ty mřížky. A oni „Ne, to nejde“. Takže my jsme jí tam dávali různé pásky. A ono se jí to zase podařilo. Ona chtěla pořád domů. No. A tak se jí to podařilo, vylezla a oni ji pak začali utlumovat. Takže my přišli a ona „takhle“ ... Ježíšmarja...Hrozné zkušenosti, musím říci, že hrozné, jo. A stačilo málo, nám říct o tom, že bychom měli možnost.*

**Vy jste to trošku zmínila, ale přesto bych se chtěl cíleně na to zeptat, jak byste hodnotila spolupráci s lékaři? Teď myslím obecně nemusíte vyjmenovávat jednoho po druhém.**

*Když budu hodná tak na 3.*

### **To znamená, že byla v zásadě dobrá ta spolupráce?**

*No, tak když dobrá tak na 4!*

### **Dobře.**

*Tak některý, jeden byl takový vstřícný. Jo a ta doktorka na neurologii. To ještě máma byla teda taková čiperná, čipernější. Nejhorší spolupráce byla na LDN v Motole, teda, to musím říct. Ale takhle zase nechci na všechny oddělení, zase jsem slyšela, že třeba jsou tam někdy spokojení. Na některých. Ale ono tam je spousta těch stanic. Ale tady na tom našem, to bylo speciálně na tom našem, to byla těžká spolupráce. Potom teprve, když manžel od mé sestry napsal stížnost na ředitelku, kvůli té posteli jo, tak to šlo, no jenomže máma byla taková utlumovaná, byla taková jako horší, že jo.*

### **Kdybyste měla vybrat jednu věc, která vám nejvíce vadila ve spolupráci s lékaři?**

*Za prvé, že se s vámi vlastně nebudou bavit. Jako, že tomu nerozumíme. Bylo nám také řečeno od jedné paní doktorky, že jestli víme průměrný stav úmrtí v ČR žen, jestli to víme. A to byl teprve ještě únor. Takže takovéhle... takhle nám to tam bylo jako hozené, no hrozné no.... tak to mi vadilo, komunikace. Jako, že tam je nebližší člověk, ta komunikace.*

### **Kdybyste stejně měla ohodnotit spolupráci s úřady, myslím zase obecně?**

*To spíš vyřizovala ta sestra, to tam odnesla, svým způsobem s kým ona tam jednala, tak byli vstřícní. Ovšem tak to tam je. Takže ne, že by na nás byli oškliví. To nebyli.*

### **Na druhou stranu vám s tím dle toho, co říkáte, aktivně nikdo nepomohl?**

*Ne, ne. Jako vlastně neinformovanost. A myslím si ještě k tomu tohle, že sociální pracovníce nejsou vůbec informované, jaká je další možnost, ony prostě řeknou LDN, nazdar. A nebaví se. Jako dál, takhle se nebaví, oni vám to neřeknou a vy to nevíte, že jo. No.*

### **V jaké míře podle Vás pokrývá systém poskytovaných sociálních služeb péči o nemocného?**

*Když jsme se oni starali, tak jo, dobrý. Ale jako, že by vám někdo...*

### **Ted' myslím ze strany společnosti. Jak byste ohodnotila to, že se společnost stará o ty nemocné?**

*Bída! No.*

### **Můžete mi říci, jak obtížná byla pro vás ta péče o maminku?**

*S tou pomocí toho Senior care potom, ze začátku ona byla vlastně týden doma, potom týden v nemocnici. Dobře. Takže co byla týden doma, to vlastně obnášelo ráno jet, odpoledne jet, mezitím tam byl ten táta. Takže těžký. Ted' jsme ještě vymysleli všechno možné, co by se dalo. To by nám pomohlo, aby člověk se jako podíval, co je možný, když je doma ten člověk. Takovéto věci. To prostě nikde neseženete. A myslím si, že by to měl být obvodní doktor, ne nějaké letáčky, dobře ty jsou tak dobré třeba na hemeroidy. Ale tohle je důležité, je to o tom životě toho nemocného člověka, protože ona se vlastně trápila 2 měsíce v Motole, když mohla být doma. Polohovací postel jsme museli sehnat, ale to jsme jako vymysleli všechno, jak by to mohlo jít. Takže asi tak.*

### **Co vám nejvíce chybělo v té péči?**

*Ta informovanost.*

### **Co pro vás osobně bylo nejtěžší na té péči?**

*Co máme dělat, jestli by byly lepší tady ty léky třeba...*

### **Ta nejistota v té péči?**

*No, co jí dávat. Ted' ten obvodní doktor: 6 schodů, do toho baráku a pak máte třeba na neurologii další schody do prvního patra bez výtahu, a ona byla na vozíku. A obvodní doktor řekl, že nikam jezdit nebude. To bylo těžký. Jo tak jí tam musíme nějak dorvat. Takže manžel. Tohle je těžké. A taková ta jako, že máte kartu na auto, přesně za týden, co zemřela, jsme dostali parkovací lístek, že můžete někde zaparkovat. Takže to trvá strašně dlouho všechno. A hlavně taky je nejtěžší ty, potom si člověk uvědomí, bezbariérové všechny ty možné... To si uvědomí, když všude se rve ten vozík po těch schodech, ale to je chlap, ale já jako ženská nevím, jak bych ji vytáhla.*

### **A vy ještě jste říkala, že ještě vlastně žije váš tatínek, takže vám v té době ještě pomáhal?**

*On jí dal třeba jídlo, takže on nepotřeboval, aby tam byl někdo v poledne. Oni tam byli od půl deváté do devíti. Tahle služba je fakt perfektní, věřím, že i další služby jsou takhle. Ale vědět o nich, že jo. Pak jsme to věděli, tak už se to krásně nastavilo. Ten pomáhal, že třeba mají zajištěné obědy, aby jim vozili, on jí dal vlastně najíst, napít, to jo. Pak zase přišli*

*odpoledne, ta služba. A my tam potom přijeli z práce, že jo. Ona byla nemohoucí pak na té posteli, ale už jako jí vyndat jako jo, ale on ne, ona by mu upadla. Takže to potřeboval být člověk, který by ji unesl. Protože ono mu je 82 let, on by ji prostě neutáhl.*

**Ve vaší rodině se o maminku nejvíce staral kdo?**

*Nejvíce její manžel. Za začátku, když chodila, tak se o ni staral. Ono se to vlastně zhoršilo, vlastně loni na jaře. Leden, únor, no.*

**Co vám nejvíce pomohlo? Zmiňovala jste pečovatelskou službu ...**

*Já si myslím ty paní z Charity, musím říct, že jsem byla jediná z Loděnic, která přišla v Berouně na tu přednášku, ale fakt mi hrozně dala, protože jsem se tam něco dozvěděla. Ale jako... třeba, že existují různé služby, že to je sice placené ano, že to není... ona tam jezdila mámě brát krev nějaká ta zdravotní sestra, co je placená do pojišťovny od doktora, ale oni jinak nemají čas tam být ty 2 hodiny a hrát si s ní...*

**To je rozdíl, zdravotní a pečovatelská služba.**

*Ano, ale to jsme nevěděli. Takže ta nám hodně pomohla ta paní.*

**Říkala jste, že se o maminku nejvíce staral Váš tatínek, ale že neměl už tu sílu a také měl svůj věk. Jak ta péče celkově vypadala.**

*My jsme se střídali třeba se sestrou, manžel...*

**Takže jste se střídali?**

*Jako aby tam vždycky někdo byl s nimi, když jsme přišli z práce. Nebo než ona tam vůbec šla tak tady odsud z práce ráno, jako než měla vůbec tu postel a to všechno než bylo zařízené. Škoda, že pak brzo odešla. Pak už to bylo všechno krásně zařízené, ale...*

**Uhm, uhm. Chtěl bych se Vás zeptat, jak se cítíte svým okolím v roli pečovatele chopena?**

*Asi jo. Jako společností jako ve své okolí.*

**Rád bych se Vás zeptal i na společnost obecně, myslím jako stát nebo obec. Cítíte se jako pečující osoba společností podporována?**

*Jako stát, tak to necítím podporu, teda.*

## **Děkuji.**

*Ted' třeba bych jakoby řekla že, nebo takhle. Invalidní vozíky na těch poliklinikách, když jsme jeli, takže jsme vlastně řešili invalidní vozíky, protože tam, kdyby byl k půjčení, tak by si ho člověk vzal. Mají ho v Motole, Na Homolce, ale na různých poliklinikách to nemají, to znamená, že zase řešíte, kde ho sehnat. To člověk, tohle si člověk jako takový neuvědomí, takovéto věci.*

## **Jak moc v té době, kdy vlastně jste se starali o maminku, vás ta péče zatěžovala?**

*Asi, když jsme jezdili každý den do toho Motola za ní, no byli jsme tam každé odpoledne, aby tam nebyla sama.*

## **A pocitově?**

*Pocitově, no...je to.. náročné.*

## **Maminka vám zemřela. Jak se teď cítíte?**

*No jako, že to, že je škoda, že jsme ji ještě mohli... jako kdyby... no... kdyby! No... jako je to těžký, ale prostě. Ted' už by člověk věděl, asi jinak, asi by to dělal jinak, protože už bych zase věděla. A to právě je to, co neví někteří ty lidé, nebo někteří, spousta lidí, jako že není jenom východisko šoupnout je do té LDN, protože ona se tam přímo trápila, jenomže my jsme ji neuměli pomoci, protože my jsme nevěděli jak, jako když jsme to zjistili, šla domů koncem července. Jsme pořídili polohovací postel, elektrickou, různé tyhle proti proležení, no prostě jsme si to všechno našli, všechno možné, ale ne jako, že někam přijdu, třeba k obvodnímu doktorovi nebo na neurologii a oni mi řeknou, no nejlepší by bylo tohle na vaší maminku nebo tak ji přivezte, my jako, ne. To prostě, to musíte všechno od A prozkoumávat, ale chodíte do práce, není vám 40, jo to taky je jako docela... (úsměv), to se vlastně staráte o další dítě malé v tomhle věku, že jo. Takže to všechno je a ještě vlastně se to musí jako zjistit, vůbec co. Takže nám ta paní z Charity opravdu dost pomohla, protože mi řekla co všechno je možné i ty různé jako pěny a všechno. To nevíte! Kde se to máte dozvědět? Takže prostě neinformovanost je na prvním místě.*

## **Děkuji Vám za rozhovor.**



## **Příloha č. 4 – přepis nahrávky rozhovoru s E. N.**

**Kolik je Vaší mamince roků?**

*Mamince je 82 let a kousek teda.*

**Kolik bylo vaší mamince roků, když jste se dozvěděli o jeho nemoci?**

*No, v roce 2007 už bylo jako podezření a v roce 2008 už to bylo potvrzeno lékařsky.*

**Tak že to bylo Vaší mamince zhruba 71.**

*Ano.*

**Jak dlouho přibližně trvalo, než byla stanovena její diagnóza?**

*Protože už pár let zpátky, jako od toho roku 2007, už byly nějaké příznaky, protože maminka byla sama v domě, v rodinném domě na venkově a sestra měla blíž než já, já bydlela v Praze, sestra bydlela několik kilometrů, a brali ji různě na dovolené a už tam se chovala úplně jinak oproti jiným rokům, jo. Potom i teda zapomínala jíst, vynechávala různé schůzky, co si nenapsala, to nekoupila, jo, a podobné věci, jo, zapomínala na zvířátka, zapomínala krmit domácí zvířata, zapomínala na zahradu. I na sebe zapomínala. Něco už jsem pozorovala i já, já jsem jezdila nepravidelně z Prahy 1x za 14 dní nebo 1x za měsíc nebo za 1x 3 týdny, jak mi to vyšlo. Maminka začala být podezřele divná. Už mě to bylo divné. Já jsem myslela, že má smutek. Že se zavírala, málo komunikovala se sousedy, nevařila její obvyklá dobrá jídla, brala to jako ledabyle, nezáleželo jí na tom, kolik vypije a podobně, prostě, nevadilo jí, že se koupe ve špinavé vodě, která jí tam vytékala, souseď jí tam podmáčel nějakou močůvkou, tak to jí nějak jako nevadilo, přestala prát prádlo, začala ho schovávat, sestra jí to brala a prala a to už bylo daleko předtím, daleko předtím, no.*

**Co vám k této nemoci řekli lékaři?**

*Jako konkrétně...oni mi jenom řekli, že je to tato nemoc a že jako bude nutné, aby se někdo z rodiny rozhodl, že... nebo jak se o maminku postaráme nebo co se bude dál dít. Protože nás upozornili na to, jak se to bude, že se bude stupňovat ta nemoc.*

### **Takže základní informace?**

*Základní informace, no. Řekli, že jako maminka nebude moc být samotná, že by se jí mohlo něco přihodit, že by nejedla, že by mohla někde upadnout, zůstat někde ležet, že by si neuměla třeba přivolat pomoc ani vytočit třeba telefonní číslo a podobně, že by se to potom mohlo už stát a že teda nemůže být sama. Takže já jsem se potom rozhodla přestat v roce 2008 podnikat, já jsem bydlela v Praze, podnikala jsem, takže jsem ukončila to podnikání na dobu zkušební, jo, a že půjdu k mamince a že se o ni postarám. Jsem se tak nějak se sestrou jako rozhodla, že nemám tak důležitou práci jako, jo, že to nemám tak zaměřené na takové věci, které prostě bych mohla opustit a že už mi nezbývá moc let do důchodu, že by to šlo. Takže sestra byla hrozně ráda, že jsem jí vyšla vstříc, a slíbila mi, že mi pomůže s maminkou, ale ta pomoc nebyla taková, jakou jsem si představovala. Teda jako. Všechno bylo spíš na mně, no.*

**Umím si to představit. Jak to dlouho trvalo, přibližně, jestli si vzpomenete, než mamince byla stanovena její diagnóza? To znamená od těch vašich prvních podezření?**

*Dejme tomu necelé 2 roky.*

**Mohla byste popsat, které úřady, zdravotní ústavy, instituce či poskytovatelé sociálních služeb Vám poskytly k této situaci informace a podporu?**

*Tak první bylo už jako jedno vyšetření na obyčejném, prostě u praktické lékařky už první vyšetření. A už paní doktorka praktická měla toto podezření, tak už nám to jako vysvětlila, co to je za nemoc, jak se to chová a že bychom měli, pokud se to bude jako opravdu stupňovat a bude to mít ty příznaky, které nám jako řekla, takže bychom měli navštívit odborného lékaře. A to teda jsme udělali do roka. Od tohoto malého rozhodnutí paní doktorky, kde nenapsala nám žádné jako doporučení, ale jenom ústně nám to doporučila. Tak jsme navštívili už na Kladně odborníka, psycholožku nebo psychiatricku.*

**A když už byla diagnóza stanovena, na kterou instituci jste se obrátili?**

*No, jako. Ještě byla jako nad touhle, co určila tuto diagnózu, byla ještě, já nevím, jestli jako nadřízená nebo jakoby vyšší odborník, který jako si vzal maminku do péče. Vzala, to byla paní.*

**Ano, to byla lékařská péče, mě by zejména zajímalo, jak to bylo z hlediska nějaké sociální pomoci?**

*No to bylo zároveň i to. I to, že nám prostě i řekli, jaké cvičení s ní máme provádět, co je dobré pro posílení mozku pro maminku, prostě, úplně o všem nás informovali.*

**A ohledně sociálního zabezpečení, ohledně pomoci, ohledně třeba příspěvku na péči?**

*No já jsem... ze začátku jsme nic nežádali. Až když teda jsem po tom roce zjistila, že to budu potřebovat, že vlastně přicházím o výdělek, takže jsme o to zažádali.*

**A kdo vám s tímto pomáhal?**

*Také to bylo u stejné lékařky.*

**Takže paní doktorka vám to pomáhala vyřizovat?**

*No, ona nám řekla, na jaké úřady se máme obrátit, na tu sociální péči opatrovnickou, jo, kam maminka spadá pod svůj okres, takže pod Hořovice, tak jsme se tam obrátili na tu péči.*

**A jaké informace vám poskytli sociální pracovníci sociálního odboru, úřadu práce, poskytovatelů sociálních služeb apod.)?**

*Tam nám vlastně jenom dali informace: za co se pobírá, jaké množství, v jakém stádiu jak je ta nemoc, jo, co se musí dokládat, jo, že jsou ty návštěvy v domácnostech, jo, tak to všechno nám tam jako vysvětlili, řekli, no.*

**Ale museli jste se na ně obrátit vy, nikdo vás v té věci nekontaktoval?**

*Ne, ne, ne. Vůbec nikdo no.*

**A vy jste to potom vyřizovali na Úřadu práce?**

*Taky přes Úřad práce, to já všechno.*

**Tam vám ty informace dali? Pomohli vám s tím?**

*Myslím, že tam ne, teda. Tam teda skoro nic.*

**Tam jste to jenom podali?**

*No, tam teda vůbec nic. To bylo na té...pečovatelská jakoby služba...ta péče ta, jsem to zapoměla, tak tam jako...*

## **Možná odbor sociální péče?**

*Odbor sociální péče, pardon.*

## **Jaký stupeň závislosti byl mamince stanoven jako první?**

*Jako první snad druhý. Pak to šlo rychle. Nyní už má čtyřku*

## **A to se stalo, vy jste říkala, nějak asi po roce, po dvou od té diagnózy? Jak dlouho to trvalo, než byl mamince přiznán ten čtvrtý stupeň?**

*Tohle jako mám dojem, že 4 roky, že byla ta 2. Pak to skočilo na 3, a hned pak 4. To bylo snad během půl roku, nebo roku ani ne. Maminka přestala okamžitě mluvit po tom, jako když už to takhle skočilo, vyjadřovat se, s bolestí to byl problém, nepoznala jsem, kdy má bolest.*

## **Kdybych se Vás ještě zeptal, jak hodnotíte spolupráci se zdravotníky?**

*No, vždycky to nebylo růžové, abych řekla pravdu. Ta první paní doktorka, já nevím, jestli to můžu říct, já tady nechci srážet nějaké lékařské prostě umění nebo něco, ale jako jsme zjistili se švagrem a se sestrou, že dávali mamince léky takové, které ji tak utlumily, že maminka zůstala sedět a koukat. Jako a možná, že to i ovlivnilo tu řeč. Protože ona ještě nějaká ty slova řekla, ona mi i psala abecedu, ona mi dokonce napsala i moje jméno tiskacím. A po tomhle tom měla ty léky, jak jsme se tam dočetli, a zjistili jsme si informace od jiných lékařů, měla je brát 1 až 3 měsíce, ona je brala 2 nebo 3 roky. Dokonce, když maminka měla třeba takové výkyvy, že křičela, což teda vadilo sousedům a podobně, nebo mi utíkala od jídla nebo by bylo nebezpečí, že by spadla ze schodů nebo podobně, tak jí ten lék přidali. A já z vlastního, po týdnu, nebo už po pár dnech, jsem jí ten lék ubrala. Protože se mi to nelíbilo. Takhle jsem dělala a nic. Říkám „zatleskej“ a ona udělala... nic. Říkám to není možné. Dělala všechno. Vždyť mi krájela cibuli, oloupala mi cibuli, trvalo jí to dlouho, ale udělala to. A neřízla se, byla šikovná. Najednou takový jako zlom šílený. Tak jsme se dohodli, řekli jsme to paní doktorce, neřekli jsme, odkud máme tu informaci, že ten lék měl být podávaný krátkou dobu. Paní doktorka se na nás skoro rozlobila, a řekla, že jsme jí to měli říct dříve, že je maminka v takovémto útlumu. Ale my jsme jí to říkali, že máma moc nereaguje. „Vždyť jste chtěli, aby nekřičela!“ A takovéhle... (rozčilení). Prostě nám to nebylo vysvětlitelný, proč to včas nezastavila. Anebo neřekla, bude to brát jen do téhle doby a pak mi řeknete, jak to dopadlo. Jenomže k té paní doktorce jsme se dostávali 1x za čtvrt roku. Taky to bylo strašně špatný tam to objednání a ona tam třeba buď nebyla, nebo nás*

nevzala, nebo tam bylo tak dlouhé čekání, že maminka nemohla vydržet v té čekárně, 2 hodiny to bylo pro ni hrozné, ta tam takhle dělala nebo se počůrala nebo něco. Takže jsme nechtěli tam čekat. Kolikrát jsme to vzdali. Tak jsme zkoušeli k jinému lékaři. Naštěstí se to nějak vyřešilo. Vyřešilo se to tím, že vlastně, ono je tedy ošklivé, že to tak musím říct, když to řeknu, že to vyskočilo na tu 4. A tím pádem já jsem si vzala mámu do Berouna. Abych ji měla úplně u ruky, aby se jí nic nestalo. Já jsem to tam také nezvládala v tom domě sama, v tom rodinném domě. Tam se muselo řezat na pile a topit v kotli a podobně. Přendala jsem maminku k lékařům tady do Berouna. Jo. A tím se to vyřešilo. Tam jsem to té paní doktorce také řekla. A ona o tom jako nechtěla mluvit. O těch lécích, co už brala a že je v tomhle stavu, řekla: „Heleďte to by možná stejně pokročilo, ono už to k tomu špělo, ale možná, že se to trošku fakt urychlilo.“ Jako přiznala, že je to možné, že tento lék to dělá. A tak. A už nám skoro žádné léky nepsala. Se mi ptala, jestli něco ještě chci. Já jsem vždycky říkala: „No už jako...“, Ona říkala, že už je to úplně zbytečné. Že už je ani nepotřebuje. Odbourali se všechny léky.

**V jaké míře dostačuje podle Vás veřejné finanční zajištění nemocného, myslím důchod, příspěvky a podobně k pokrytí potřebných nákladů na jeho živobytí a zajištění potřebné péče?**

No, na pokrytí jejích věcí stačily. To stačily, jo. Když bych to brala jako děleno, jo, tak to stačilo. Než se maminka začala počůrávat a jiné problémy. Tak to bylo úplně v pořádku.

**A když bych to vzal jako v souhrnu i s vámi, vy jste říkala, že jste musela skončit v práci, jaký potom byste z toho měla pocit?**

No, že by mi nějaká koruna asi chyběla. To asi jo. Protože třeba jsem neplatila dopravu a podobně, to zase platila sestra nebo můj muž, ani mi neříkal, kolik stála cesta, některé léky jsme dopláceli, a ze začátku dokonce i ty pomůcky sociální, které potřebovala jako ty plenky a nějaké ty podložky a takové věci, potom nějaké ty na pohybové aparáty, takové ty věcičky, tak to jsme si všechno ze začátku kupovali, až potom teda podle nároku jsem požádala lékařku, která to jako napsala, jako takový to, že na to byl nárok. Takže jsem si to mohla vyzvedávat ve zdravotnických potřebách. To už šlo.

**Bylo to tak, že o tom nároku jste se dozvěděla třeba někde jinde?**

Trochu pozdě...

**Říkáte trochu pozdě. A potom teprve jste u těch lékařů žádala na to napsání?**

*Ano, bohužel, mně to nikdo neřekl dopředu, že na to mám nárok, až když jsem si stěžovala, že maminka se pomočuje do postele, a už je to neúnosné a že budu muset kupovat nové matrace a podobně, prádlo ještě jiné a tak.*

**V jaké míře podle Vás pokrývá systém poskytovaných sociálních služeb péči o nemocného?**

*No, asi by to bylo docela dobrý, jen mít ty informace.*

**Co pro vás znamenalo onemocnění maminky?**

*Pro mě velká rána, teda. Hodně velká. (dojetí) Protože maminka byla úplně jiný člověk, než ji ta nemoc změnila. Maminka byla bystrá, samostatná, plná elánu, jo, prostě života. (pláč) Byla prostě mi jako tátou. Protože táta hodně let nežije. Takže mi zastávala i tátu. Uměla úplně všechny práce domácí, prostě. Takový kutil by se dalo říct. Opravovala sama střechu, jo, házela 30 metrů koksů do sklepa a podobně, to jako. (pláč)*

**To je v pořádku. (reakce na pláč).**

**Takže těžké po té stránce psychické. Co to znamenalo fyzicky pro vás?**

*Taky to pro mě byla taková změna. Úplně jiný životní styl. Protože já jsem si na sebe udělala málo času, začala jsem mít nepravidelnou stravu, dodneška tím trpím, možná až teď se to na mně promítlo, by se dalo říct, také nepravidelná strava, to byla chyba, potom fyzická námaha na páteř, to taky mám teda strašně nemocnou páteř, a taky jsem ji měla jakžtakž zdravou, i když teda nějaké byly automobilové nehody, při kterých jsem tam něco s tou páteří měla, ale ne takhle vážné. Pak také byl nějaký úraz, co se nám s maminkou stal. Jsme spadly ze schodů. A docela ošklivě. Obě najednou. Kotrmelec. To bylo ošklivé. Jsem si docela narazila dost věcí. Nic zlomeného, ale křivá záda. Takže ono i ty úrazy nějaké k tomu přispěly. Já jsem si vlastně tak fyzicky jakoby, přestala jsem sportovat, jak jsem si tak pro sebe sportovala, tak to jsem přestala. Méně jsem chodila, protože maminka chodila hrozně pomalu, ale chodila. Nachodily jsme hodně kilometrů, takže nějaká fyzická aktivita tam byla, ale úplně jiná než já jsem dělala. Koničky mě zmizely, přátelé mě opustili, ale úplně všichni, mně snad nezůstal jediný přítel nebo přítelkyně. Jedině v Americe, ale ten je tady 1x za 10 let, ale kdo ví, jestli ještě žije, protože měli nějaké problémy v Chicagu.*

**Hm. Vy jste říkala, že jste se o tu maminku starala jak dlouho než šla do Domova?**

*Od roku 2008, nebo už 2007. Ale 2008 oficiálně. A teď je 2 roky tady.*

**To znamená, že nějakých 8, 9 roků?**

*9 roků. Takže fyzicky mi to trošku teda jako...*

**A práci svoji jste teda zastavila?**

*No, úplně jsem to zastavila, no.*

**To jste měla ještě nějaké podnikatelské aktivity, jak jste zmiňovala?**

*To bylo právě ono, že jsem podnikala. Potom po mně kousek toho převzal přítel, co zvládl, potom už to bylo jako neúnosné, tak jsem to úplně zrušila. Zastavila, zrušila. A pak už jsem šla do důchodu, je to ty 2 roky, co jsem v důchodu, tak nějak už se to vykompenzovalo. Ale díky němu jsem toho hodně zvládla, jo, protože kdybych ho neměla, tak jsem možná někde zhroucená už. Mně hodně pomohl, hodně. A dodneška mi pomáhá ještě s tou maminkou a tak.*

**To je dobře. Jak byste hodnotila spolupráci s úřady?**

*No, to byl také oříšek, teda vám musím říct. Protože maminka bydlela na vesnici, tak tam odtud se tam dostat do města bylo dost těžké. A tam byly tak nešikovné úřední hodiny na tohle. Že, no prostě jsem to dokázala. Jezdila jsem tam nejdřív z Prahy. Když jsem byla krátkodobě v Praze a sestra si zase vzala maminku na chvíli k sobě. Tak z té Prahy to bylo docela jako lepší. Ale stalo se mi tam, že mi nepodepsali jeden papír a nebylo to všechno, na těch úřadech, na té péči, chtěli další, takže já jsem tam volala, že to není, já tam musela jet třeba za 2 dny znova. Já jsem tam třeba byla v pondělí, já tam musela jet ve středu znova vlakem. Nikdo mi nezaplátil cestu, nějakou ušlou dobu taky ne, bylo to na půl dne pomalu, jo. Ještě mě tam málem přepadli na tom nádraží, to bylo zrovna nějaké překopané, a prostě v nějaké rekonstrukci. Takže jsem si tam vyčkala nějaké vlaky, takže jsem se tam ještě bála, jo, nešlo tam jít kam na záchod, to bylo, řeknu vám, to jsem si teda...a za pár dní jsem tam jela znova, a bylo štěstí ještě to, že mého muže bývalá žena seděla zrovna na jednom tom, té péči zrovna, a ta mi strašně moc poradila, byla hodná, poradila mi, a řekla: „Musíte mít tohle, musíte mít tohle všechno.“ Maminka musí mít zjištěný důchod a já nevím, co všechno. Jsem to všechno zařídila. A pak už teda to bylo dobrý. Pak už zaplat' Pán Bůh to bylo dobrý.*

*Musela jsem dokázat, kolik jsem pobírala, jak dlouho tu péči, jakou má.... oni tam napsali špatně, tu míru té závislosti, tak to tam napsali špatně, jo, nebo to bylo staré, bylo to 3 měsíce staré, ono se jim to nelíbilo, oni to chtějí čerstvé, takže jsem musela za lékařem, s lékařem byl problém, protože už jsme nesehnali zase tamtoho lékaře z toho Kladna, tady to ta paní doktorka nějak nemohla posoudit, tak potom tam chodil znalec, dokonce nějaký soudní znalec přes tu péči, který si zjišťoval, jestli maminka je na tom tak, jak to tam píšou. Dokonce i tady ve Stacionáři se byl na ni tenkrát podívat, aby se ujistil a musela jsem to podepsat. Dokonce proběhl takový soud. Taky proběhl soud omezení svéprávnosti. Tak to proběhl soud. S tím byl také celkem problém, taky. Potom nevěřili, tak já říkám: „Prosím vás maminka tady nebydlí, je tam a tam, leží, má tenhle úraz.“ Všechno jsem doložila, nestačilo to, nestačilo. Říkám s úřady byl také problém. Skoro bych řekla, že tady v Berouně byli vstřícnější, a že to bylo rychlejší, jestli to je tím, že je tam hodně lidí, nestíhají to. Možné to je. Já jsem jim to nedávala jako že by ke zlému, ale prostě jsem pěníla, jak se říká. Byla jsem z toho zoufalá, jestli to vůbec teda vyběhám. A sestra mi moc nepomáhala, protože ona říkala: „Hele ty sis jí vzala, ty jsi opatrovnici (já jsem vlastně určená opatrovnice) tak si to vyběhej.“ Já říkám: „A nemohla bys, když ty máš auto, já jsem neřidič, nemohla bys mě tam odvézt?“ „No, to zas nepůjdu do práce a to zase přijdu o peníze.“ Tak nakonec ještě, že muž byl tak hodný, že si našel práci, kde nemusí být nějak hodinově omezený, jo, že také podniká, a už nějak to dělá jako „lank zam“, ano tak já si to neudělám v pondělí, já si to udělám v úterý a v pondělí oběhneme, obježdíme úřady. Tak to potom šlo, ale skoro až teď ke konci už.*

### **Jak je v současné době péče o vaší maminku zajištěna?**

*Ted' už je v domově.*

### **Jak náročná byla pro vás péče o nemocného?**

*No celkově teda jsem to vůbec nečekala, že by mě v životě něco takového potkalo. Bylo to dost těžké ano, jak fyzicky, tak psychicky. Já jsem strachy nespala, jestli se mi nedusí, jestli nespadla z postele, jestli nekrvácí, prostě jako opravdu jsem spala s hrůzou, jo, když mě někdo vzbudil ve čtvrt na 8, tak jsem jako potřebovala jsem se dospat trošičku, tak jsem byla strašně protivná a nebyla jsem schopná okamžitě... první reaguji, že se půjdu podívat na mámu, že jo, všechno ostatní mi je ukradené, první byla vždycky ta máma, že jo. Taky jsem vstávala ve 4 hodiny, a musela jsem zatápět, pokud jsme byly v tom domě, ten strašně*



vychladnul, nebylo tam kvalitní topení, nebylo to dobře zateplené, teď už je to dobrý, tam byl starý kotel a já nevím prostě, zoufalé to topení, ucpával se komín, nehořelo to. Takže zima tam byla. Já jí přitápěla elektrickým topením, abych ji mohla svléknout, aby nenastydla, jo. Sama jsem tam marodila taky trošku, ale.

### **Co pro vás bylo nejtěžší v té péči?**

No, nejtěžší byla ta doba, kdy maminka mně upadla nebo ono by se dalo říct, že spíš sjela. Ona tak jako stála u stolu, ale on to nebyl pád, ono ji normálně podklesly nohy, a takhle sjela v nechtěné chvíli. Ale ona předtím normálně chodila, akorát pomaloučku. Ale chodila jako tím způsobem od stolu k židli došla, kamkoliv, a venku jsem ji jako podpírala. Protože nějak trošku jako něco s tou páteří měla, měla nějaké ty skoliózy, a taková jako byla nakloněná. Tak jsem teda měla strach, aby venku nějak neškobrtla, tak tam jsem ji podpírala. A doma jsem ji nechávala, protože jsem si říkala, doma to všechno zná, od stolu ke stolu vždycky dojde, a ona takhle stála, a ty nohy takhle, takže si zlomila nohu v krčku, já to nepoznala samozřejmě, protože zůstala jenom ležet na zemi a to už nemluvila. A jenom vykulená očička. A nikde žádnou ránu neměla, nic, prostě. Já jsem ji celou prohlédla, otočila. A když jsem ji zvedala, tak jsem jenom poznala, že nějak jakoby nemůže na nožičku, že si na ni nemůže stoupnout, že ji ta noha takhle vibruje, že to něco dělá, že je to špatný, tak jsem vyložila židli polštářky, posadila jsem ji na židli, počkala jsem na muže, až přijde a jeli jsme do nemocnice. Jeli jsme na rentgen, zrentgenovali ji hlavu, tam říkali, že vůbec nikde žádný úraz nemá, že se jenom kousla nějak do rtu a že tam jako nic nevidí, že to vypadá, že to má jako nějaký, jako, že si narazila maso tzv. že jenom jako zadeček a že tam nic nevidí. Dokonce paní doktorka řekla: „Vezmeme ji i krev a to, kdyby byla krev v moči, tak by tam byl nějaký to..“, ale prostě nic nebylo. A já říkám: „Ale jak mi vysvětlíte, že ta maminka si na tu nohu nestoupne, vždyť ona mi chodí! „A proč teda nemůže chodit nebo vůbec stát, vždyť s bolestí vidím, že syká, že ji ta noha musí bolet?“ Takhle jí nějak toto a paní doktorka řekla, že tam nic nevidí. Tak já ji 14 dní tahala na židli, kterou jsme dali dolů, dolů jsme dali filc, a takhle jsme rvali židli, aby nemusela chodit, protože když vždycky šla...

### **Pak na to teprve přišli?**

Pak na to přišli. Když za těch 14 dní jí normálně najednou otekla, ale až po těch 14 dnech, tady v těch místech noha se jí zesílila a začala mít teploty v noci. Začala mít 37,6 a to ona nemívala, maminka vůbec nemívá teploty, to u ní už je hodně, normální její teplota je 35,8,

*jo, ona nemá ani 36, odjakživa, prostě, je tzv. studená, a najednou mně to bylo jako divné, v noci propocená, bylo jí špatně, byla celá zarudlá, špatně mi jedla už a já říkám něco se děje. Ted' jsem nevěděla, začala se i víc počůrávat, jak ji dám do vany, tak muž byl tak hodný, že jsme vždycky vyložili vanu molitanem, takovými plátky, aby to bylo měkoučké, dolů jsme jí dali normálně takový polštářek, ted' jsme jí tam spouštěli, ale ona ta vana je dost malá, že jo to je výška docela, ted' jsme jí tam spouštěli, já jí tam celou umyla, my jsme ji tam třeba postavili, ona se tak jako držela, ale viděla jsem ta noha furt, že na ni nemůže šlápnout, já říkám, ta není v pořádku. Ta nebude chodit, dokud ji neprohlédnou. Tam má třeba neuro... nebo nějakou krev sraženou nebo něco tam se musí dít. Tak jsem usoudila...*

### **Potom na to přišli, operovali ji?**

*Oni ji totiž už nemohli operovat. Ono po těch 14 dnech se jí to prý začalo jako zavírat, začala jí ta kost srůstat, a ne rovně, a tím pádem jako, a přišli na to v hořovické nemocnici, protože my jsme už nejeli do berounské nemocnice a jeli jsme rovnou do hořovické a ted' nevěděli, co s ní. My si ji tu nemůžeme nechat, není místo, jedině v Berouně, tam si ji také nemohli nechat a do péče nám ji nemohli svěřit, protože nemohla stát, to je prostě na ležení. A ted' nevěděli, co s tím. Já jsem se tam zhroutila, já jsem tam plakala, já jsem si myslela, že se zblázním. Já jsem tam dokonce udělala i strašnou scénu doktorce. A oni nám ji stejně dali domů. Stejně nám ji dali domů, že do domácí péče, že už ta kost bude srůstat, že má ležet a že se má polohovat. Že máme sledovat moč, jestli nemá krev. A já říkám: „Prosím vás, ona mi za pár dní takhle umře! Ona se mi proleží, jo, a jak já jí budu mít zadeček apod., když ji nenadzvednu, jak já jí můžu nadzvednout, tak jsem ji zkoušela nadzvednout a já jsem si hnula se zády. No už těch 14 dní, co jsem ji tahala doma. My jsme koupili z LDN židli, staré křeslo, to jsme nabalili kolečka nějakou hmotou, aby nám to ještě nedělalo rýhy a my jsme ji doma takhle vozili, aby prostě mně, když muž je v práci, aby mně ulevil. Protože já říkám: „Hele já už ji neunesu, já už nějak, mě už tady bolí.“ Potom teda jsem zavolala na Charitu do Stacionáře a oni mě zachránili. (pláč, dojetí) Oni mi maminku hned vzali ze dne na den. Úplně. To bylo úžasné. (dojetí). Nebo pár dní, jestli to bylo přes vikend, ve čtvrtek nebo v pátek byla v nemocnici a v pondělí nastoupila.*

### **To myslíte do Stacionáře jako na ten denní pobyt?**

*Ne, vzali si ji na to ležení, že ji jako budou to, že si ji tam nechají, no. A že teda musí ještě do nemocnice na vyšetření znova a tam to potvrdili, že ten krček špatně srůstá a že bude*

*hrozně dlouhá rehabilitace a podobně. A já jsem zapoměla říct, že já jsem si vlastně dorazila záda tím, že ani sanitáři nám ji do prvního patra nevynesli, dali nám ji na židli a já ji nesla 12 schodů a já se pak nemohla narovnat. A od té doby jsem nemocná. To je ... to je... Jak můžou sanitáři odmítnout prostě člověka odnést nahoru? Já říkám: „Tak ji dejte na lehátko, ne?“ „No, a my se tady nějak nevytočíme.“ „A kdyby umírala, tak mi ji tady necháte vykrváct nebo umřít, jo? To my ji ani neodnesete do nemocnice?“ „No to bychom si ji museli takhle přehodit přes záda.“ Já říkám: „To my je jedno. Ale prostě já ji tam nevynesu!“ Dali nám ji dole pod vraty. To bylo 10 schodů a 12 schodů. Na židli.“*

### **To je neskutečné! Co vám při zajišťování péče chybělo?**

*Ten volný čas, no, tak jako, aby mi zbyl nějaký volný čas pro sebe.*

### **To je řekněme z vašeho lidského hlediska, ale z hlediska té péče jako takové, třeba nějaká pomoc, součinnost?**

*Asi včasné upozornění, co máme opatřit za pomůcky a takové všechno, že nás měli, informovat, vlastně informace, od těch vlastně úřadů teda informovat, co všechno máme mít i od té lékařky, do kdy se bere ten lék a takové. Že nás neupozornila, co ten lék může způsobit a podobně, tak to taky. To mně jako hodně vadilo teda, že se to včas nepoznalo, že to mamince možná ublížilo nebo. Možná že by mluvila ještě trošku. Takže si říkám, že tohle bylo asi nejhorší asi, takhle jako.*

### **Říkala jste, že jste se o maminku nejvíce starala vy, nejvíce vám v tom pomáhal váš manžel, partner, takže ale tu největší tíhu jste měla na sobě. Co vám při zajišťování péče nejvíce pomáhalo?**

*No ani nevím. (úsměv) Já si ani vlastně nějak nevzpomínám jako. Já nemohla ani číst ani prostě... Pokud maminka mohla chodit, tak byla nejlepší ta příroda, jo, že jsme mohly jít do té přírody, tam jsme obě pookřály, by se dalo říct obě, ten čerstvý vzduch dělá vždycky dobře na trávení a podobný věci, vždycky se to nějak zvládlo i s tím pomočováním, tak jsou ty kalhotky takové, to vždycky se nějak zvládlo. S jídlem také, takže tohle bylo hodně velké plus. Ta příroda.*

### **Jinak jste se tomu hodně oddala?**

*Asi, až jsem dostala vynadáno. Že to přeháním. Sestra to už poznala, říkala: „Ale neblbni, vždyť prosím tě, ber to jako, že se to stane.“ „Ale já se s tím nemůže smířit.“ Kolikrát jsem*

*jí říkala, nechceš si to nějak vystřídat a zkoušely jsme, že sestra párkrát, až na mé tyhle ty skoro zhroucení, si ji vzala třeba na ten týden. Ale zase taky měla problém, taky já jsem furt tam volala. „Je máma v pořádku?“ „Ne, padla na pusku na zahradě.“ „Proč jsi ji nechala jít takhle samotnou?“ „Vždyť běhá.“ A ona nezvládla kopeček a vyběhla a místo, aby tak padla tak nebo tak. Pak jedla hlínu nebo co, to si jí taky nevšimla asi taky, to je okamžik. To je horší než malé dítě. U toho člověka musíte být. To přeci není možné, ho nechat, aby se mu něco stalo. Co kdyby tam byl zapíchnutý srp někde, jak seká nebo hřebík nebo.*

### **Takový ten pocit zodpovědnosti?**

*No, no. Větší pocit zodpovědnosti. A protože sestra s ní nebyla, tak to nějak ani neměla tzv. vyzkoušené, neměla v tom praxi, a ty děti jsou už dávno velké, takže to zapomněla takovou tu starost o ty děti. Nebo jí přeslazovala nápoje. To nemůžeš, vždyť je diabetik. Sice nízký, nebere žádné léky diabetické, ale naměřené to má. Takže se na to musí brát ohled. Musí mít často jídlo, kvalitní, syté, dobrý jídlo a nepřeslazené, jako. Takže byl i s tímto problémem, no.*

### **Co pro vás znamenala možnost umístit maminku do Domova se zvláštním režimem?**

*Mně to jako strašně pomohlo, já jsem to prostě viděla jako záchranu. Úplně jako shůry by se dalo říct. Protože já už jsem byla tak zoufalá, že říkám já to doma nezvládnou. Já mám starost, že ji budu tím špatným otáčením a tou nedostačující péčí ubližovat, a brát tam cizí, to jsem zkoušela, když bych sem vzala cizí pečovatelku, jako že mi to navrhovali, že by to možná šlo, říkám, tak jsem to teda viděla, a to nebylo dostačující ani náhodou ne, ani náhodou, to není dostačující ta péče, jak tam docházejí. Jako opravdu... Já říkám: „Vždyť jste se jí nepodívala na druhou stranu, vždyť jí má proleženou, vždyť jí do toho nejde krev, to má rudé, to se musí prokrvit, to jí musíte promasírovat, umýt, dát jinou košili.“ Ona jako tak ji utřela a to. Říkám: „A to je celý, jo?“ Pak jí takhle zacvičila nohama. Vždyť já s ní cvičím doma ráno 20 minut. Každý prstíček otáčím, takhle jsem ji dělala s nožičkami, všechno, s rukama. Říkám: „Sáhneš si na hlavu, sáhneš si na nos?“ Furt. A mě to i trošku bavilo. Protože jsem si říkala, když se bude moct hýbat máma, tak bude schopna se mnou jít ven, bude schopna sejít schody a ona docela hezky šla po těch schodech, držela se zábradlí, z druhé strany jsem šla já, no nebo jsem couvala, a jednoho dne jsem nevykouvala. To nevím, jak se to stalo. Jestli mě převážila. Nebo jestli mě se odkrvila hlava. To byla vteřinka.*

**To se stane, hm. Cítila jste se ve své situaci svým okolím v roli pečovatele pochopena?**

*No, částečně jo, tak jako když jsem to vysvětlovala někde, nebo potom už spíš tady. Tady v Domově mě pochopili úplně plně. A už věděli a i mi poradili, jo, jak tu maminku otočit, nebo jak s ní mám, to my docela poradili tady.*

**Tak tady jsou profesionálové. Kdybych se zeptal na místo, kde jste žili?**

*To bylo horší, no. To jsem si musela poradit sama podle svého zdravého rozumu.*

**Cítíte se jako pečující osoba celkově společností podporována?**

*Tak částečně, no. Nemůžu říct, že ne, zase.*

**Takže v něčem ano, v něčem ne?**

*V něčem ano, v něčem ne. To už jsem vám možná jako tam říkala, to si tam vyberete, co se stalo. Ale chci taky říct, že ty lékaři, že to mohla být i náhoda jo, že jsme možná narazili na lékařku, která ještě měla někde něco a bylo toho hodně na tom okrsku, je možné, že to nestihala, protože jsme viděli tam, že těch pacientů čeká hodně a že nejsou také v dobrém stavu, byli mladí a byli na tom také špatně, to jsem tam viděla v té čekárně, jak se chovali. Takže jsem si na jednu stranu říkala, vem si to, že bys byla ty ta lékařka, a teď jsi měla tuhle ordinaci a teď ses tou paní zabývala hodinu nebo půl hodiny a ono se na ni pak nedostalo, tak to je taky špatně, jo. Takže by bylo potřeba třeba víc lidí. Ale to je... Takhle to bohužel je, že není, kde vzít ty pracovníky, když nejsou, že jo.*

**Jak moc vás v té době, kdy jste se o maminku starala, pečování o ni zatěžovalo?**

*No na 90 procent. To tak fakt musím říct. Jestli jsem to nepřehnal. Já nevím, jestli to dokážu takhle odhadnout.*

**Dnes tedy je maminka už v Domově druhým rokem, jak jste říkala. Jak se cítíte nyní?**

*No kdyby mě neprovázely tyto nemoce, které zřejmě vznikly teda tady tím, jo jako, a ještě mám revmatoidní artritidu, lupénku, a to je s tím spojené, jo. To je na těch kostech, kloubech. Tak by to, bych to řekla, že je to zase výborný, mám, zbyl mi ten čas, dělám si, co potřebuju a tak dále, že jo. Starám se o sebe.*

**Takže dalo by se říct úleva?**

*Velká úleva. Hodně velká, no. To mi strašně pomohlo. Akorát je mi to líto. Je mi to strašně líto. Protože tu maminku uvidím tak jako takhle. Akorát nevím, zda mě vnímá. Skoro bych řekla, že už asi ne.*

**Děkuji Vám za rozhovor.**

## Přepis nahrávky č. 5 s G.O.

### **Kolik je vaší paní?**

*Manželce je 79 let.*

### **Kolik bylo vaší ženě, když jste se dozvěděl o jí nemoci?**

*No podle mě je to takových 3, 3,5 roku. Ale já tomu nevěřil, já tomu prostě... já jsem to bral jako, že zapomene nebo že prostě to. Ale postupně, protože ona chodila každý den nakoupit, tohle to, jo. Vracela se, někdy mi říkala, ale je to těžké. Já povídám: „Vždyť tam sjedeme autem, koupíme to.“ Ale já jsem vždycky seděl v autě a ona šla nakoupit. A oni tam v obchodáku předělali prostě vchod z druhé strany takhle a já jsem náhodou seděl, že jsem viděl zrcátkem přímo na ten vchod do toho a vidím, že tam stojí. A asi 3 minuty, 5 minut, lidi vycházeli, chodili, ale ona tam pořád stála. Povídám: „To není možné.“ Tak jsem tam šel a povídám: „Proč tu stojíš?“ „No, ona je tady fronta.“ Ale fronta byla vpravo jako u kasy, oni to předělali a tady byla závora jako, když se tam vcházelo. No tak jsem tam s ní šel a to. A nic. Protože nosila klíče takhle u sebe, a povídá: „Já se jdu projít.“ No a šla, šla do města, a pak přišla, odemkla si zase, přišla domů, a dobrý jo. A najednou prostě: „Já se jdu projít.“ Odešla, a za chvíli někdo zvonil, jo, pořádně. Tak já vykouknu z okna. A Soňa tam. Já povídám: „Proč si neodemkneš?“ „Ono mi to nejde.“ Sousedka: „Co se děje?“ Já povídám: „Já nevím.“ No a pak vždycky vyšla, ale ona než šla do města, už obešla jenom barák, a zase sem přišla a tohle to. Já povídám: „To je nějaký divný.“ No, a protože chodíme k lékaři a do nemocnice, najednou se ozval mobil. A sestra z nemocnice volá: „Vaše manželka má přijít až za týden a je tady. Já vám ji dám k mobilu.“ Já povídám: „No tak...“ „Jé, ona už je pryč.“ No a přišla teda domů. A jedna paní mi povídá: „Heleďte, ona u zámku se mě ptala vaše manželka na cestu, kudy domů. Já povídám: „To není možné.“ Já povídám, prosím tě, to... No, a když to takhle dělala s tím zvoněním, tak to. Ale je to 2 roky, tak tady je vždycky takový cibulák jako, jo, jarmark. Ona: „Já tam jdu.“ Tak jsem jí dal peníze a ona šla, vrátila se, přinesla česnek, přinesla cibuli. A já tam jdu odpoledne znova. No a já povídám: „No, tak jdi.“ Tak šla, no jo, ale sedm hodin večer, stmívalo se a nikde. Tak jsem volal synovi. Já povídám: „Hele musíme ji někde najít.“ A v tom ona přišla, jo. Já povídám: „Prosím tě, proč jsi byla takhle dlouho někde?“ No a teďkom jsem se jako ptal, co to... a nevěsta povídá: „Dědo mně říkají známí, že chodí po městě a netrefí domů, že nezná cestu“. Povídám: „To*

není možný.“ *A já mám garáž támhle dole, jo, no a vždycky přijedu před garáž, tam nacouvám, ona sedí vedle mě, jdu, otevřu dveře. A já povídám: „Pojď, vystup.“ „Ne, já budu sedět.“ Já povídám: „Babi, pojd’, vystup, vždyť to.“ „Ne, ostanu sedět.“ „Já povídám: „Tak já si něco udělám.“ No ale potom jsem ji vždycky vyndal, ale já ji postavil k těm jedněm vratům jako, aby to držela nebo aby tam stála, ale než jsem zajel do garáže, tak mi zmizela na cyklostezku nebo do obchodu nebo prostě semhle někam, jo. No a takhle to furt pokračovalo, prostě to, ale tak jsem se dozvídal, co to... Potom nevěsta našla ten stacionář Charity, takže jestli ji tam budeme vozit. Já povídám: „Hele, já se o ni budu starat, já říkám ne.“ Já povídám: „Tak když tak na den.“ No tak jsme tam jeli, a oni říkali: Ne, na den to ne, heleďte uděláme to na 3 dny, jo, my ji tady i umyjeme a tohle to. Já povídám: „No tak dobře.“ Tak jsem s tím souhlasil. A nakonec jezdila na 4 dny, a pak se uvolnilo i to pondělí, jo. Tak jsme to tam sepsali. A syn ji tam ráno vozil, a večer ji vždycky podle toho, ve 3, ve 4 někdy taky v 7. Podle toho jaký to bylo, někdy to bylo do 7. A když jsem tam přišel, jsou tam bezvadný, nemohl jsem, ani s jednou jsem se neseťkal, která by byla nějaká protivná nebo proti, opravdu jsou tam prima holky, a i ta vedoucí a tohle to. I na těch schůzích, mluví se tam různě o tom, co to dělá, jaký to je, půjčily mi i literaturu, abych o tom něco věděl, protože já o tom nic nevěděl. Syn mi povídá: „Tady máš počítač, dej si tam Alzheimeru, přečti si to, co to je.“ Když jsem si to přečetl před těmi 2 roky, tak jsem zesinal, a povídám: „Ježíšmarjá, to není možné. (dojetí, pláč).*

**Já se vás zkusím tedy doptat na ty věci. Vidím, že je to pro vás těžké. Vy jste říkal, že paní je tedy 79, to znamená, že zhruba před těmi 3 lety, 76 let jí bylo, když se toto dělo. Potom jste tedy šli k lékařům?**

*Jistě. Já jsem nejdříve šel tady k paní doktorce, protože mi doporučili, že musí prostě, to je jako ta terapeutka nebo nějaká, jo, tak jsme k ní docházeli, já myslím, že jsme tam chodili 1x za měsíc, a ona nám řekla, ke kterému lékaři máme ještě jít a to, ... K její paní doktorce chodí jako normálně, tak jsme byli i tam, tam si chodíme pro léky. No a ta druhá paní doktorka dělala takové ty testy, jo, že já tam ale seděl, ona se jí ptala, ve kterém patře jsme, který vchod, tohle, tohle to, no jenomže já to, ona mi vynadala, že musím naprosto mlčet, tak se jí ptala, tak jsme tam takhle chodili na tohle to. A ona nás poslala na tohle vyšetření, na tohle to vyšetření, ale velká úleva pro mě byla, když, já nechtěl, aby jezdila, já se o ni chtěl starat sám, ale poznal jsem že, prostě nevěstu už to nebavilo a že ji tam syn vozí a že ji vozí zpátky. A teď hledá místa někde u Rokycan a já nevím, a kam by ji strčili, jo.*



**K tomu se ještě dostaneme. Zeptal bych se Vás ještě, jak dlouho asi trvalo, než vaši ženě stanovili tu diagnózu, že se jedná o Alzheimerovou nemoc?**

*No ta druhá paní doktorka to stanovila velice rychle.*

**Myslíte psychiatricku?**

*No, jo. Protože jak jí dávala ty otázky, tak ona prostě na to nebyla schopna odpovídat. Ona odpovídala, buď nevím, ani v kterém patře ani kudy a takhle to. A potom ona měla tadyhle velkou bradavici, tak jsem ji nechal tam vyříznout, tak paní doktorka jí to vyřízla, ale sundala ji dva prsteny, ale mně to neřekla, dala jí to do ruky, no, a když jsme šli ven k autu, tak už neměla nic, to ztratila po cestě. I když jsem se ptal na vrátnici samozřejmě, no, zlaté prsteny kdopak by to vrátil, tak to všechno ztratila, tak jsem prostě tohle to, taky to ještě tady měla řetízek zlatý, chodili jsme na masáže a na to, ale tak jsem jí tohle všechno sundal, takže potom neměla nic.*

**Když potom se stanovila ta diagnóza, co vám řekli ohledně té nemoci lékaři?**

*No, ta paní doktorka řekla: „Heleďte to se bude stupňovat, furt to bude horší a horší, tohle to.“ Já povídám: „No horší a horší. Jak to může být horší, když...?“ Jenomže začalo to tím, že jsem musel vyfasovat ty pleny na tohle to, jo, jak se jim říká, ty kalhotky, tak jsme vyfasovali ty pleny, já jsem jí pod to dával ještě nějaké podložky. Ted'kom jsem musel třeba 3x za noc vstát, jak se pohnula, prostě, ted' nechtěla spát, ted' jsem jí musel dávat, já jí dal nejdřív...*

**Jestli dovolíte, já bych se k tomu dostal v té druhé části. Vy jste říkal, že ty první informace ohledně Alzheimerovi nemoci vám pomohli najít příbuzní přes internet. Když potom jste věděli, že už tedy ta nemoc je stanovena, na jakou instituci jste se obrátili? Byl to nějaký úřad nebo?**

*Potom mi bylo prostě řečeno, že má nárok na nějakou peněžitou jako podporu, jo. Tak jsem musel jít na Úřad práce, nahoru, oni to tam se mnou sepsali, vyžádali si hned lékařské potvrzení, jak od té paní doktorky co dělala ty testy, tak od té lékařky, když jsem to potvrzení tam přinesl, tak to poslali někam na Příbram, tam ti si to zase ověřovali, a tak jí přidělili prostě tu peněžitou částku na tohle to, na to jo. Takže do toho Domova k vám jsem měl jako na tu úhradu toho a na úhradu tady těch věcí. Protože když, já to nevěděl, že ty pleny jsou*

*od lékaře a to, tak já jsem blbec šel do lékárny, a oni mi tu balíček, ale ono to stojí asi 670 nebo 680 Kč, jo.*

**Takže to vám třeba lékaři neřekli, že na tohle máte nárok?**

*Nevím, já jsem se to nedozvěděl hned, až déle.*

**Na ten Úřad práce vás nasměroval kdo? Lékaři?**

*Na ten Úřad práce, no já nevím, jestli to byl lékař nebo jestli to byla nevěsta. Protože ona dělá zdravotní sestru, a já mám takový dojem, že to byla ona. Já povídám: „A já nikam nepůjdu a to.“ „A vždyť je to v Hořovicích a to...“ A já tam přišel... já odbočím, protože to je bytovka, a tadyhle byli cikáni a byli tady 8 let a to byl kravál od rána do večera a já přišel na ten Úřad práce a oni tam seděli sami cikáni, fronty. Já povídám: „Dejte mi pokoj, já tady nebudu.“ Tak jsem odešel. Tak jsem to. A oni řekli: „Hele, to je, tady je to na práci, ono je to až nahoře, úplně až, jo, to.“ Tak jsem šel nahoru, tam bylo asi 5 lidu. No tak jsem tam počkal. A oni říkali: „Heleďte, tady to dejte, přineste potvrzení od lékaře, od toho.“ No a říkám, oni to poslali na Příbram, potom to přišlo z Příbrami. A oni mi poslali zase dopis, abych se tam dostavil to vyřídit i s manželkou. A podepsat to. Jenomže ona už se teď nepodepíše, jo. To je další problém.*

**Jaký stupeň závislosti vaší ženě byl stanoven jako první? To znamená ta výše té podpory, co dostala?**

*První výše byla ta nejnižší, bylo to 4.000 Kč a nějaké drobné.*

**Tak to je ta druhá, nejnižší je 800 Kč. Tak jestli dostala 4.000 Kč, tak to byl 2. stupeň.**

*Asi 4.000 Kč, no. No a potom, když se to zhoršovalo a tohle to, tak jí dali asi 8.800 Kč.*

**A můžete mi říct, jestli si to pamatujete, kdy dostala vlastně tu první podporu?**

*Ježíšmarjá...*

**Za jakou dlouho asi poté, co jste přišli na to, že vlastně ta...?**

*Já myslím, tak před 2 roky.*

**To znamená zhruba tak po roce, roce a půl, kdy jste zjistili, že má..?**

*Že vůbec tohle to má. Já tomu do poslední chvíle... Nevěsta jako, ta mi to jako říkala, že to je, jo. A až když syn mi řekl: „Heleď vždyť jsme ti dali tady počítač, tohle, tak si to přečti.“*

*Jenomže já tomu nevěřil, ale když jsem si to potom přečetl, jo, tak jsem z toho byl paf. A povídám: „My jsme spolu 60 let a...“ (pláč)*

### **Tohle člověk nečeká...**

*Když vidím ty jiný, já... My jsme chodili tadyhle na cyklostezku do Oseka a zpátky. Dopoledne, odpoledne. Protože ona pořád chodí, i když je doma, já musím támhle dát tu židli na dveře a na to a tady, a ona mi tady pořád chodí. Od rána do večera chodí. Ted' je tady teda v tom domově v Hořovicích, no já tam chodím každý den a včera jsem zjistil, že tady má modřinu jako hrom na tom. Když jsem se jich ptal, kdo tam byl v noci, tak: „Jo, my ne, my ne, to byli tamty.“ „A ona už ve 4 hodiny ráno vstává a tohle to.“ Já povídám: „No.“*

### **Vy jste říkal, že potom ten příspěvek zvýšili teda na 8.000 Kč, dneska tedy pobírá ten příspěvek 8.800 Kč?**

*No, 8.800 Kč. Jako v té... četl jsem v televizi nebo to, že od nového roku má být na to, ještě bere 400 Kč na jízdné (mobilitu) a že to mají zvýšit na 550 Kč, ale zatím to, já to nedostal zatím.*

### **Dobře. Rád bych znal váš názor, jestli ty finanční prostředky, které vaše žena dostává na pokrytí výdajů, jsou dostačující?**

*Podívejte se, když mi dali tu žádost, a když mi dali výpis, že to bude stát, podle toho, jestli bude v pokoji sama, tak to je dražší, když jsou dva tak je to laciné a když jsou tři tak je to nejlacinější, ale to že musím zaplatit, ale tyhle ty příspěvky, ty že si všechny vezmou. Akorát ten příspěvek na ten benzín, když si ji budu vozit po doktorech, tak to že si můžu nechat. Já povídám: „To bych byl úplný vůl, klidně s ní půjdu někam, to.“ Ale vím to, protože zase tady bydlí chlap, který je z Brna, a oženil se, a shodou okolností dělá v Hořovicích toho ošetřovatele, jo. Já jsem to nevěděl. Ale byl jsem u zubaře a on tam byl a já myslel, že je to panímáma, na vozičku tam měl paní k zubaři, jo. A ona ho nepustila ke slovu, furt s ním mluvila a tohle to. A já potom asi za 3 neděle nebo to: „To byla vaše maminka?“ „Ne, já dělám tady v Domově Na Výsluní, a to byla paní to.“ Takže oni, když jim necháte ty peníze, tak oni po těch doktorech jezdí, jo. Protože manželka tady zubaře, prostě, že bude dělat jenom za prachy a to, tak jako chodila, tak tady byla ošetřovatelka, bydlela nahoře, té jsem chodil opravovat také věci, ale ona už zemřela a ta jí doporučila doktora, ten byl v Žebráku. Jenomže tam se nedohodli zase kvůli ordinaci, tak on je až támhle za Broumy, tak ji tam vozím, jo, ted' má tu náhradu, a ona prostě do toho furt strká tak ani to lepidlo jí to nedrží,*

*no tak jsem tam byl, jestli by jí to udělal, tadyhle jí udělal stoličku, a když zjistil, jak na tom je, tak jsem musel být u ní, a musel jsem tam stát, jako to. A on povídá: „Já mám teď strašně práce, jediné až na jaře.“ Jo. A tak jsem říkal, kdyby mi ji vzali k vám nebo do Hořovic, tak bych tady ty prachy na tu mobilitu nebo to, bych se vzdal, protože to nemá to, kord kdyby byla v Berouně, jo, abych jezdil do Berouna a odtamtud zase s ní jezdil támhle k zubaři nebo do Berouna jednou na prsa, a tohle to, protože já s ní takhle chodím na to jo.*

**A jenom kdybich to řekl obecně, a teď nemyslím tu situaci teď bezprostředně, když už je v domově. Ale když byla doma, tak jestli máte ten pocit, že ty peníze, které dostávala vaše paní na tu sociální péči, pokryjí náklady, které jsou s tím spojené, když ji máte doma, když ji vozíte do Stacionáře a podobně?**

*No tak na to padne i třeba můj důchod.*

**Takže musíte to doplácet?**

*Musím to doplácet. Jo. Musím no. Protože no. Přeci ji nenechám, aby trpěla. (dojetí, pláč)*

**Když jste se dozvěděl o nemoci vaší ženy, vy už jste to říkal, ale přesto, co to pro vás znamenalo?**

*Vždyť vám to říkám, když jsem si to přečetl, že to je nevyléčitelné, když jsem poznal, že ji nemůžu nechat u auta nebo to. Tady, že musím zamykat a být doma. Tuhle přšelo, a já nevím, je to tak dva měsíce, přšelo a takhle bylo blbě počasí a to, to ale bylo ještě teplo, jo. Tak ona většinou seděla v kuchyni nebo to. Ale ona si sedla tam, a seděla a koukala prostě do pitoma. Nic nedělala, jo. Dřív třeba utřela nádobí, teď už vůbec nic. Ani, no prostě nic. Akorát takhle, když je nějaké smítko, tak to sebere a tohle to. No a já jsem tady koukal na nějaké závody nebo to, tak já vidím semhle, když někdo jde nebo ne. A najednou někdo zvoní, jo. Já povídám, do prkýnka, koukám a nikdo tam. Zvednu to sluchátko: „Sousedo, tady máte manželku.“ Já povídám: „Vždyť je v kuchyni.“ „Není.“ A náhodou sousedky seděly tady za barákem a ona v bačkorách v loužích, a ona šla a ještě měla takovou nějakou kytičku. No a šla prostě tady tudy a tak ony ji tam odchyty a vrátily mi ji. To je špatný. Musíte prostě... Nemůže být vteřinu bez dohledu. Opravdu ne. I teď tam, já tam chodím, jo, oni to mají zamykací a tohle to. Ale záleží na těch ošetřovateli. Ona chodí po té chodbě dozadu a dolů a dozadu, já když tam přijdu, tak si sednu schválně obráceně, okamžitě mě pozná, letí, slzy v očích, co tady, ono jí to ještě zase pálí, číst umí, co jsou nápisy na, tam reklamy na tom, tak ze shora to přečte a tohle to, počítat to, tak taky to spočítá, takže zase úplně, aby byla*

*úplně vedle, to ne, to jí ještě pálí. O to je to těžší. Ale nemůže být vteřinu sama. A ony ty party se tam střídají. A ty dveře jsou zavírací a mají to na počítač, tahle prostě, teď je to tenhle letošní rok a křížek a ono se to otevře, jo. A tyhle ty, kteří si to ulehčují tak to nechají otevřené a oni chodí i tam mezi ty lidi, kteří jsou prostě normální, ale je třeba na vozičku nebo, ale jsou tam ubytovaní. Tak oni chodí i tam mezi ně a mezi to, no. A když jsem tam včera přišel a viděl jsem tady, že má modřinu a tohle to, no tak jsem se šel ptát. „No, my ne, my jsme tady přes den, a to musíte na ty, co tady byly v noci.“ Ale vypadá to, a je to ještě jako od barvy od zelené, jako mají ty dveře, tak vypadá to, jako že dostala dveřmi nebo to.*

### **Jak byste hodnotil vaši spolupráci s lékaři ohledně péče o vaší paní?**

*Já ... s těmi lidmi, se kterými jsem jednal, tak kladně. Tak dobře. Akorát ... já...no...akorát je to pitomé, že já se do toho Berouna nedostanu, to vyřizuje syn s tou paní doktorkou, jo. A já jsem se tam s ní setkal akorát jednou, ale byla velice příjemná a i jsme si potom, když už to skončilo, tak jsme si osobně popovídali. A úplně mi vyrazila dech, jak prostě dobře mluvila a je vidět, že se v tom vyzná, jo.*

### **To byla ta paní doktorka, co chodí na ty setkání pečujících?**

*Bylo to před rokem na Vánoce, ne letos, ještě před rokem, a já to mám možná i někde...*

### **To není, takový detail není nutný.**

*Ale jinak syn, když potřebuju... protože léky od normální lékařky tady jo, to mi píše, ona bere šest léků, jo, já jí to musím, ona už potom bere jenom jeden a tamto mi vyplivávala, tak jsem to vždycky musel rozkrájet a připravit a do čaje a do toho. Tyhle ty tam mají nějaký mlýnek, že prý to tam rozemelou. Ale některé ty léky může psát jediné ta lékařka, ta psychiatrička.*

### **Jak byste v této věci hodnotil spolupráci s úřady? Myslíte, že vám pomohly nebo poskytly vám informace?**

*Co jsem tady s nimi jednal, tak úplně v pohodě. Já jsem tam... já tam šel, já jsem si myslel prostě, že jsem si myslel, že se mnou vyrazí dveře, protože já nejsem zvyklý chodit někde po úřadech a tohle to. Protože já jsem se nikdy nestaral ani o peníze o nic, to dělala všechno manželka, jo. Ted' ona měla vkladní knížku, já měl vkladní knížku a chodili jsme platit prostě inkaso a to na poštu. Když to zrušili, že to musí být prostě přes Spořitelnu a tohle to jo, tak manželka říkala, pojd' se mnou, tak jsme šli do Spořitelny a ona si tam nechala udělat prostě*

*svůj účet, ale pravděpodobně, protože ta knížka se nenašla vůbec, a řekli mi nakonec, že by to musela mít někde na poště nebo to, tak si myslím, já tam tenkrát s ní byl, to už je asi 5 let nebo jak je to dlouho, a já mám dojem, že si z té knížky vkladní to nechala převést na ten účet, jo. A teď když k tomu došlo a ona si dala na Sporožiro a mně to dala taky po 1.000 Kč. Tak já chodil každý měsíc do Spořitelny, tam jsem skládal tyhle prachy, a prachy, aby mně zaplatili plyn, elektriku a tyhle ty věci. No a tak vnučka, že tam půjde se mnou a že to zrušíme. Jenomže vnučka tam se mnou šla, a když na nás přišla řada, a ona mi tam začala ukazovat fotky, hele já mám fotky, já jsem v jiném stavu, já budu rodit a tohle to. Já povídám: „Martino, prosím tě, já jsem tady kvůli tomu, abys mi poradila tady s paní a to, počkej chvíli.“ No tak jsem si to... musel jsem tam jít 3x, jo. Protože mi to vždycky poslali zpátky. Tak teď tam mám účet, a z toho se platí teda plyn, elektrika, tohle to. A tamto jsme všechno zrušili. Ale tu její knížku... Já povídám: „Kolik na té knížce má?“ Ona mi řekla: „Pane Štochl, ta tady vůbec vkladní knížku nemá vedenou.“ A moji knížku jsem také nenašel, ale protože jsem si to podepsal a to, tak to našli, kolik tam je a převedli mi to teda a vyplatili mi to, jo.*

**A jinak ty úřady, teď myslím ten pracovní úřad nebo sociální odbor, na ten jste se asi patrně ani neobraceli? Tam to jednání bylo v pořádku?**

*V pořádku. Opravdu. Až mě to překvapilo, jo. Protože, klidně přijďte za týden a to. Já ty papíry i tady mám, jak mi to z toho posílali. Na to si nemůžu stěžovat.*

**Zeptám se, vy už jste to často zmínil, ale stejně bych se chtěl vyloženě cíleně zeptat na to, jak je obtížná pro vás ta péče o vaší paní?**

*Podívejte se...kdybych... no to... obtížné je to v tom, že... já ji neumyju, jo. Máme sprchový kout. No, dokázal bych ji teda umýt a tohle to a vysušit a tohle to, jo. Normálně mi vozí obědy, tak to ji nakrmím. To prostě já si na sobotu, na neděli, teda čtvrtek, pátek si nechám dvoje, abych to měl na sobotu, na neděli. Všechno jí to dám. Nakrmím ji. To ona jí, to ona jí. I když bez té protézy, spodní zuby má, všechno to rozkouše, to jo. Nejhorší pro mě je, že neudrží tu moč, že musí prostě a protože já neměl tolik těch kalhotek a tohle to, no tak jsem jí dával ještě pod to takové pleny, i pod ní jsem dával, já to nevěděl, teď vnučka, oni prodávají takové podložky, které jsou savé a to, jenomže to já dříve nevěděl, tak já teď jsem ještě ty podložky savé, jsem si takhle rozstříhal a dával jsem jí ještě pod tyhle ty kalhotky, aby to opravdu neprolezlo až dolů. A musel jsem si dát na tu, pod tu pohovku igelit, a na to dát ještě*

*nějaké věci, abych to prostě odizoloval. Protože, když jsem, já, když nechtěla spát, tak mi poradili dávat jí na spaní prášek. Jenomže já nevěděl půlku, já jí dal celý, jo. A dal jsem jí to. A teď ona šla tam a takhle začala tápat...po tom... A já povídám: „Co je?“ Já povídám: „Ježíš to je ten prášek.“ Tak jsem jí honem položil, ona spala, ale pak se jí chtělo na záchod, tak šla, ale vrátila se, a takhle se opřela o to a takhle to celé podělala. No tak. A pak mi řekli: „To musíš jenom půlku“. Takže půlka prášku. A ta půlka prášku někdy vydržela celou noc. Ale někdy vydržela, nejméně vydržela tak tři hodiny. Ale jakmile jsem... Musel jsem spát jak na jehlách, jakmile jsem cítil, že se pohnula tak jsem musel okamžitě vstát, sundat jí nohy dolů, about a jít s ní pomaloučku na záchod a jo, vypustila všechno, ale že jo, no.*

### **Co vám nejvíce chybělo nebo co vám nejvíce chybí při zajišťování té péče?**

*Já jsem říkal, já jsem chtěl ještě, nejenom syna, ale ještě dceru. Třeba by to bylo horší. Ale tam jak jsem chodil k vám na ty semináře a tohle to, tak podle toho, kdo tam jak mluvil, tak je to u všech stejné, ale když přemluví, že má ještě sourozence nebo to, a když ho přemluví: „Hele já potřebuju aspoň týden, aby sis toho člověka vzal domů, abych si týden mohl odfrknout.“ Ale já nemám tuhle tu možnost, jo. Protože já mám akorát syna, 3 vnučky a ty jsou zaneprázdněné, ty prostě to, no a nevěsta nakonec dojíždí někam do Berouna, dělá zdravotní sestru, a ta prostě nechce, aby syn ji tam, se tímhle zdržoval a tohle to, ta chce pořád, aby byla někde v nějakém, ta už mě do toho nutí 1,5 roku nebo to. Já povídám: „Ne, já si ji nechám doma.“ Já ji nechtěl dát ani do toho Berouna, opravdu. Protože jsem myslel, ale když jsem poznal, že syn ráno přijede, já ji připravím a tohle to, odvedu ji k autu, jo, a ona si tam sedne, on ji připoutá, a zase mi ji přiveze. Ale už teď, když ji přiveze, a já to tady nechám otevřené, a prohodíme pár slov, ale ona sem nejde, ona jde nahoru. Ona neví, už ani ty dveře, prostě je vidět, že ta... komunikace prostě je špatná.*

### **Takže, to že jste vlastně takhle na to sám, nebo že to na vás dopadá, je asi to nejtěžší, co v té péči je?**

*Ale když, já za ní chodím každý den. Ale když ji vidím, já tam přijdu, ale tamty jsou třeba na pokojích nebo to. Ale ona pořád, to je dlouhá chodba, a takhle lomená, jo. Ona pořád takhle chodí. Teď jak jsem tam byl včera, ta byly dvě až u těch dveří a mačkaly na to, mačkaly na to. A když mě viděla, tak hned slzy v očích a takhle. A když mám odejít, já se tam, protože tam je teplo, jo, dám jí třeba banán nebo něco a jdu s ní až nahoru, tam si sedneme a koukáme ven, jak jezdí auta a to, ona mi čte a povídám jí, a držím ji za ruku nebo hladím,*

*ale ona stejně, vydrží tak čtvrt hodiny, a stoupne si a už, tam je zábradlí velké, je tam i vidět dolů a takhle to obchází, jo. A říkám, když je tam tahle ta parta, tyhle ty, tak ty tam sedí, ty ošetřovatelé kecají tam a nechají ty dveře dokořán. A oni můžou chodit a na druhé straně jsou chlapi, a tahle jsou takový to, takže můžou chodit úplně všude. A já tam mluvil s nějakou, to je ale, to není jako zaměstnankyně, ale je to ze školy, je z Cerhovic, a ta to tam uklízí, oni tam mají, když chodí po těch chodbách, tak tam mají takové jako zábradlí, jo. A ona myje to, holt aby se nenakazili nebo to. No a tak jsem, já povídám: „Odkud jsi?“ „Z Cerhovic.“ Tak jsme se tam bavili. No a manželka, protože to bylo otevřené, mezi tím mi, tak odešla tam někam do toho. A když jsem potom tam šel za ní, tak už tam byly dvě, oni to mají udělané tak, že mají kliku z druhé strany, aby se to po schodech nebo je tam taková ta koule a ta se musí takhle pootočit, ale z druhé strany. A to už obě dvě a špekulovaly tam, ještě s tou jednou, jak by se to otevřelo. Jak by to.*

**Vy jste říkal, že vám pomáhá vlastně syn jako jediný? Vozit paní vlastně do Stacionáře, takže aspoň takovou pomoc máte.**

*Jako jediný. Každý den k vám a zpátky.*

**Co vám nejvíce pomáhá? Mluvil jste o tom, že jste hodně unavený, takže to, že třeba je vaše žena přes den v tom Stacionáři?**

*Třeba ráno, když v noci nespím, tak syn ji odveze, a já si aspoň na hodinu lehnu a dospím to, jo. Někdy oni vozí ten oběd mezi 11 - 12, to záleží. Je jich pět, podle toho jak která. Ta nejstarší ta přijede až ve 12. A když to řeknu té mladší, tak povídá: „Já nekouřím a nekecám, tak jsem tady hned.“*

**Takže ta možnost si od toho chvilku odpočinout?**

*Ano! Výborný. Ted' právě ta vnučka bude rodit v březnu, a už je jí 36, poprvé, ta prostřední té je 26 ta už má dva, a ta nejmladší té je 18 a ještě jako to. Ale tahle ta nejstarší ted' už bude na mateřské, a ta pořád mě tady přesvědčuje, že musíme jet někam támhle k těm Rokycanům a že tam nevěsta volala a tam že mají volno, takže ji dají tam, a Kája, teda syn, že toho má moc a že to nebude. A já jí povídám: „Hele, vy mě tak naštvete, že vezmu auto, pojedu tadyhle Cerhovice – Žebrák, vyberu si Tiráka a prásknu to s oběma to...“ Ona se chytla za hlavu: „To víš, že jo, a budeš na kapačkách a budeme se o tebe starat.“ Já povídám: „Podívej se, buď mi ji vezmou do Berouna.“ Já jsem vám to říkal, že už mi říkali, že by ji tam vzali, a že zavolá v pátek v sedm a potom mi volala: „Nezlobte se...“ Protože oni si to rozmysleli. Já*



*povídám: „V pořádku.“ Vnučce jsem, jsme se pohádali tady v autě, na mě řvala, já povídám: „Hele víš, co, buď ji vezmou sem nebo do Berouna. A když ji tam nevezmou, tak já budu sám si ji vozit do toho Berouna aspoň na ten, přes ten den. Mně to jedno.“ Je to blbý, protože každý den jezdit tam i zpátky. Ale syn by to nedovolil. Syn to. Ale oni mermomocí, že syn toho má moc a takové ty kecy, ona nevěsta byla na operaci s páteří, takže teď marodí a tohle to. Jsou to komplikace. Prostě.*

**Jsou to trampoty. Chtěl bych se vás zeptat na váš pocit, jestli si myslíte, že jste společností, a teď nemyslím jenom tady sousedy, myslím celkově společností, jestli dokáže společnost pochopit lidi nebo vy sám jestli se cítíte, že jste tou společností pochopený v tom, co vlastně to pro vás znamená?**

*Já co tady mám ty známé okolo, tak většina lidí, nebo já bych řekl, že skoro všichni, to chápou, jo, co to je.*

**A když už třeba trošku dál byste se podíval, ať už na ty úřady, nebo řekněme lidi, se kterými se tak často třeba nestýkáte, jestli cítíte, že je ve společnosti to pochopení?**

*No, je... Takhle, Soňa má štítnou žlázu, jo. A to byla ještě zdravá, to už je asi sedm let nebo to. A poslali nás do Prahy, jo k doktorovi, a prostě na tu štítnou žlázu. Přejdeme tam a ten primář si to prohlédl: „Tak tohle to operovat nebudeme!“ Já povídám: „Jak to?“ „Tohle operovat nebudeme.“ Sebral se a šel. Já povídám: „Prosím tě, pojd' odsud.“ To byl takový, prostě, to bylo vidět, možná, že kdybych měl 100.000 Kč a dal mu to do kapsy, tak to. Ten nás odmítl, že ne. Jinak tady s těmi doktory, kteří ji ošetřují tady, tak se všemi jako vycházím dobře.*

**Cítíte se, jako právě ta pečující osoba o toho druhého, společností podporován? Jestli myslíte, že to co vlastně pro ženu děláte, jestli ta společnost dokáže nějak ocenit do té míry, že vám třeba v tom pomáhá?**

*Podívejte se, tam u vás v tom Berouně, tam jsem se neseťkal s jedním slovem to, jo. Jednou akorát říkali, že jim utekla, ale to bylo v létě, tam na tu zahradu, že ji chvíli hledali. Ale s kýmkoli jsem tam mluvil, tak všechno bylo prostě i my poradila ta jedna ta sestra, abych ji tam to dospod nedával, opravdu tam jsem se neseťkal s žádnou minusovou věcí. A tady akorát v těch Hořovicích, já tam teda chodím každý den, já nevím, jestli je to dobře pro ni nebo špatně, já se ptám, jestli mě shání, když odejdu, ale prostě mě pozná. I když se otočím zezadu, má slzy v očích chvíli a musím ji přivést na jiné myšlenky, jo. Mě to štve taky. Já*

*když vidím jiný lidi, že prostě i starý, a chodí tady spolu na cyklostezku a povídají si a tohle to a já vím, že tady doma budu muset zase makat tohle to, vysávat, prostě. Dřív tohle všechno dělala žena. My máme zahrádku v Tlustici, já jsem se v půl 11 najedl, a ona tam se mnou jela akorát sebrat třeba jahody nebo přinést mi salát, ani tam se mnou nechtěla jezdit na tu zahradu, jo. Ted' když má tuhle tu nemoc, tak samozřejmě si ji tam vozím, mám tam slunečník, posadím ji pod slunečník, ale ona mi jednou odtamtud taky utekla. Ještě než jsem tohle to zjistil, že to je jo, tak mi odešla. Já tam něco dělal a najednou syn mi volal: „Dědo...“ Že jde tady okolo té vily dolů. Já povídám: „Ježíšmarjá!“ „Já ji vezmu do auta, já ti ji potom přivezu.“ No tak to jsem byl strašně rád. Ale já jsem tam byl zabraný do práce, tak potom, ted' když tam jezdíme, tak musím okamžitě zamknout ty vrátka, aby mi to, ona chodí k vrátkům nebo to nebo sedí pod tím slunečníkem, jo.*

**Ted' tedy máte ženu na té odlehčovací pobytové službě. Chtěl by se zeptat, jak to vlastně ted' prožíváte? Už jste o tom mluvil, ale zajímalo by mě, to co ted' prožíváte kolem toho?**

*No ted' prožívám to, že si oddychnu teda, zatím tam jezdím každý den za ní, a když mám jít odtamtud, tak je mi z toho smutno, jo. A když vidím, že má slzy v očích, že mě pozná, že prostě to, no a tak ona od rána do večera ona tam pořád chodí, ona si nesesedne, pořád sem tam, a i ji znají i v tom hořejším patře, protože ty sestry, ona na mě: „Ona byla sportovkyně?“ Já povídám: „Proč?“ „Ona tady pořád chodí, a když jsme se jí, když jsme řekli to, a jak jsme řekli „lyže“, tak to zazářila.“ Ano, to jo. Ale ona pochází z Moravy. A když přišla sem, tak ona neuměla lyžovat, neuměla plavat, nic. My jsme jezdili na Jasanku, tam máme chatu a tohle to, já to mám natočený na osmičce, ta ujela na běžkách 3 metry a byla na zemi. Naučila se to. Dopoledne uvařila, šla do Špindlu nakoupit. My jsme se synem jezdili na vleku. U toho tam byla. Udělala oběd. A jak tam sehnala nějakou kamarádku, nějakou studentku nebo to, ta znala celé Krkonoše, já nevěděl ani kde je Vrbatovka nic, my jsme furt jezdili jenom tam. Plavat jsem ji musel učit. Když byl Kája malý, my jsme jezdili tadyhle ke Krejčárku, jo, tam jsem nechal auto a šli jsme, no a ona šla plavat, já hlídal Káju, a najednou takhle se kouknu a vidím takhle ruku, no tak jsem tam hupnul, a ona se topila, musel jsem ji vytáhnout, jo, když jako, když sem přišla, tady nic neznala. No a naučila se to všechno. ... já o téhle nemoci opravdu nikdy nic nevěděl, jo.*

**Děkuju Vám za rozhovor.**

## **Příloha č. 6 – přepis nahrávky rozhovoru s H.P.**

**Kolik je vaší mamince?**

*Takže 75 let.*

**A říkala jste, že jste její snacha?**

*Snacha, ano.*

**Kolik bylo vaší mamince, když jste se dozvěděli o její nemoci?**

*Takže ta nemoc trvá 3 roky, to jsme se dozvěděli, protože byla na vyšetření na CT v Hořovicích. Ale myslím si, že už to trvalo tak 2 roky ještě předtím, ale to jsme nevěděli, že to může být ono, teda. Protože si myslím, že takových 5 let, že už to jako má. Ale 3 roky je na to léčená, nebo léčená, bere prášek Aricept, léky, ale nevím, jestli to jako pomáhá. Myslím, že jako ne. Paní doktorka nám řekla, že je to jako stabilizační ten lék, no.*

**Jak jste přišli na to, že maminka trpí Alzheimerovou nemocí?**

*No, já si myslím, že to začalo, tak jako postupně, pomalinku, že spíš jsme si dělali někdy i legraci, že jsme se smáli, že něco třeba zapoměla nebo přišla a zeptala se, co jste dneska dělali, tak jsme jí to řekli, a za pět minut znovu, co jste dělali. „Maruško vždyť už jsme ti to říkali.“ „No jo vlastně.“ Ale my jsme tomu nepřikládali větší význam, ale postupem času se to fakt začalo zhoršovat, že jsme potom nacházeli jinde věci, než byla zvyklá si je dávat, prostě, zapomínala si chodit na nákup, začala zapomínat brát léky. Když jsme tam přišli, říkám, ty sis, Maruško, nevezla 2 dny léky, my jsme tam nejezdili tak často, protože jsme to nevěděli. „Ne, to já jsem si vzala, to sem někdo dal.“ No a potom jsme se rozhodli něco s tím udělat, to už se mi nelíbilo, no.*

**V té době jí bylo mamince tedy kolik?**

*Ted' jí je 75. V té době kolem 70. A zhoršilo se to, když jí zemřela kamarádka, ona měla kamarádku z Popovic, se kterou se kamarádila, jezdila, jezdily spolu na výlety a ona zemřela a od té doby myslím, že se to rapidně, ale rapidně zhoršilo. Třeba tomu přikládám velký důraz, ale myslím si, že tímto se to zhoršilo.*

### **Jak dlouho přibližně trvalo, než byla stanovena její diagnóza?**

*Nejdřív jsme byli na neurologickém vyšetření, na neurologii, tam vím, že dostala nějaký test jako nakreslit hodiny, prostě a tohle to, jestli svítí sluníčko nebo napsat datum narození. No a potom vyšetření nás paní doktorka poslala tedy do těch Hořovic na to CT a tam vlastně se to zjistilo, na tom CT teda, že jsou vlastně nějaké změny na mozku.*

### **Takže to bylo poměrně krátké období?**

*Krátká doba, já si myslím, že to bylo během čtvrt roku, kdy jsme čekali na objednání, 3, 4 měsíce.*

### **Jaký stupeň závislosti byl vaší mamince stanoven jako první?**

*Ten první. A ten máme vlastně do dnes. A teď už jsme si tedy zažádali, protože už to fakt nešlo. A byli jsme rádi, že jsme tady sehnali místo, aspoň ten Denní stacionář, protože předtím k nám rok jezdili s obědy, aspoň, no.*

### **Mohla byste popsat, které úřady, zdravotní ústavy, instituce či poskytovatelé sociálních služeb Vám poskytly k této situaci informace a podporu?**

*No moc jako, abych řekla pravdu, tak moc ne. Já jsem si to samozřejmě začala surfovat na internetu, co to vůbec jako Alzheimer je, jako věděla jsem, že jo, ale přesně jako, co to jako vlastně obnáší.*

### **Informace jste si našla na internetu...**

*Na internetu, no.*

### **Byla ještě někde nějaká jiná třeba instituce, která by vám ty informace ...**

*Ne, my jsme žádnou instituci vůbec nevyhledávali, vůbec.*

### **Takže vůbec jste žádnou instituci...**

*Ne, ne, ne. Takhle dočetla jsem se, že prostě, že tam jsou 3 stupně nemoci, takže to vypadalo na ten 1. stupeň, což by Maruška zvládla sama, akorát, že jsme tam museli častěji jezdit, jestli má nákup, uvařeno, že jo a tohle. Ona vždycky říkala, že všechno, je soběstačná. No ale potom se to začalo zhoršovat, že jo. Takže jsme, nevím, jestli nám to někdo poradil nebo vlastně paní doktorka, myslím, že nám to řekla. Že už bylo na čase zařídit si třeba Domov důchodců. Takže jsme obvolali Hořovice a Zdice a tam teda nám řekli, že čekací doba je 3,*

*4 roky. Jako dlouho, ale že je dobře, že jsme zavolali, takže nás tam povedou v evidenci. A shodou okolností se manžel zná s paní ředitelkou v Hořovicích, ... „No určitě to sem pošlete tu žádost, ale měli byste si dát žádost na sociálku, na Úřad práce, protože máte nárok na...“, což my jsme nevěděli a dozvěděli jsme se to vlastně tímto způsobem.*

**Takže k těm informacím jste se dostali takto?**

*Takhle, jakoby oklikou, no.*

**A když potom jste s úřady nakonec jednali, jaké informace vám poskytli informace?**

*Já nevím. Já si myslím, že dělají to, co musejí. Nevím, jestli jako něco navíc, nechci jako nic proti nim, to určitě ne. A dělají prostě, co mají v osnově. Takhle to řeknu, popravdě. Takže první bylo, že se přijeli k nám podívat, nebo teda za Maruškou. Měli jsme tam sociální pracovníci, teď už nevím, jak se jmenuje, měli jsme tam schůzku. Takže přijela, dávala jí také různé otázky, říkala, že potřebujeme potvrzení od lékaře a vlastně to byla jakoby ta první schůzka, paní doktorka vyplnila nějaký formulář a potom nám přišel příspěvek nějakých 800 Kč.*

**Ten první stupeň.**

*No.*

**A jaké další informace vám k tomu poskytl Úřad práce?**

*Teď já nevím, jako myslíte, jako o té nemoci nebo...?*

**Spíš co se týče sociálního zabezpečení, jestli vám dali informace, na co vše máte nárok, jakým způsobem ty věci dál řešit a podobně?**

*Tak to si myslím, že asi jo, protože na té schůzce byl manžel, takže mu řekli, co a jak, co potřebuje. To si myslím, že určitě.*

**Říkala jste, že tedy mamince byl jako první stupeň závislosti stanoven ten nejnižší, 1. stupeň. A kdy se tohle se stalo, bylo to za jak dlouho asi, co byla diagnostikována ta nemoc?**

*Ten máme rok, ten pobíráme 1,5 roku.*

**Takže teprve po necelých dvou letech od stanovení diagnózy?**

*Vlastně až na popud paní ředitelky vlastně z Hořovic.*

### **Jak hodnotíte spolupráci se zdravotníky?**

*Jo, s paní doktorkou si myslím, že je to super.*

### **V jaké míře dostačuje podle Vás veřejné finanční zajištění nemocného (důchod, příspěvky apod.) k pokrytí potřebných nákladů na jeho živobytí a zajištění potřebné péče?**

*No, tak ten malý příspěvek to určitě ne. To fakt určitě ne. Když si to vezmete, že má nějaké pojištění, platí si byt, jo je sama, vlastně vdova, jídlo, ted' tady Denní stacionář, ale to jsme fakt rádi, i kdyby to stálo víc, tak to prostě člověk zaplatí, ale odvozy k doktorům, léky, oblečení nějaké, prostě. To si myslím, že ne, no. Samozřejmě člověk chodí do práce, rád ty peníze dá, jo. Já bych chtěla, aby se potom o mě takhle někdo taky postaral, ale nevím teda (smích) fakt nevím teda.*

### **V jaké míře podle Vás pokrývá systém poskytovaných sociálních služeb péči o nemocného?**

*No, jako docela dobře, no. Zatím to jde.*

### **Říkala jste, že ted' dáváte maminku do denního stacionáře.**

*Ano, to je pomoc, to jsme rádi. Maminka by doma už sama být nemohla.*

### **Co pro vás znamenalo onemocnění vaší tchýně?**

*No určitě větší zátěž, určitě víc tam jezdit, určitě víc se o ni starat, bavit se o ní. Dokonce jsme se i s manželem často pohádali, protože, ne že by to bral na lehkou váhu, to vůbec ne, jako jo, ale občas jako to můžeš takhle udělat, to takhle nedělej, já říkám to nemůžeš, protože už to neví, takže je to i jako psychika, si myslím a vlastně každé ráno jsme tam jezdili dávat léky, večer já z práce nebo manžel. A o víkendu uvařit, uklidit, vyprat. Člověk má svoji domácnost. Já dělám v Praze, takže ráno do Prahy, z práce, že jo. Takže je to fyzicky i psychicky náročnější samozřejmě.*

### **Musela jste s potřebou zajištění péče upozadit nebo obětovat některé z Vašich aktivit?**

#### **Pokud ano, tak v jaké míře?**

*No ze začátku to bylo hodně krušné, protože než jsme si to vlastně vůbec uvědomili, co to obnáší. Ted' už je to takové trochu zažité. Bere to hodně času, ale zatím to jde.*

### **Jak náročná je pro vás péče o maminku?**

*No, prostě musíme pro ni domu, vykoupat ji. Pro mě bylo hrozně těžké jí jako říct „Pojď, musíme se jít vysprchovat.“ Protože jako jo, ale protože mě vždycky řekla, já už jsem se sprchovala, já už jsem si myla hlavu, protože ona měla zažité, že to dělá. Ale prostě to nedělá. Tak já sem jí tedy jeden týden nechala, ale je to blbé, budete si myslet, že je to blbé, ale já jsem jí tam dala do vany lavorek, tam má prášek na praní a tohle a sprchu jsem takhle zatočila. A ona mi říká „Nech to tady, já se vysprchuji.“ Jo, jeden den sem přijela a říkala: „Ne, to já jsem takhle uklidila. A já říkám: „Ne prostě, ty jsi se nesprchovala.“ „Jo, podívej se, mám mokré vlasy.“ „Ne, máš je suché.“ Takže tohle pro mě bylo asi nejhorší. Což manžel tohle nedělá, protože řekl, že s ní do koupelny nepůjde, což asi jako, je lepší ženská se ženskou, nevím je to máma, tak k ní má ostych, ale prostě to nechává na mě. Tuhle hygienu a všechno no. Tak, že náročný, no. A trošku, protože teď má období, že začíná být ne zlá, to nechci říct zlá, jo. Ale „Ne to já nebudu, to nebudu jíst, prášky ne,“ a že člověk trošku musí na ni zvýšit hlas. To mě mrzí, ale ono to fakt někdy nejde, jo. Ale mrzí mě to tedy. Kdy bych ale taky, kdybych musela v noci..., jako kamarádka moje, ta zůstala doma se svým dědečkem, protože manžel měl hezky placené místo, takže mohla zůstat doma, říkala, že brala nějakých 9.000 Kč, a když mi říkala, že ho i přebaluje, protože byl ležící, krmí, tak musím říct, že to bych asi nedokázala. Nevím, prostě to bych asi fakt nedokázala.*

### **Rozumím. Co vám chybělo nebo chybí při zajišťování té péče?**

*Čas, čas prostě. Jako kdybych mohla být doma, a byla bych ohodnocena nebo něco dostávala, tak zůstanu doma a budu se o ní starat, ale člověk, když musí zaplatit hypotéku, nějakou půjčku, prostě tak to nejde, a myslím si, že by to byla i jako úleva pro ten stát, když by se ten rodinný příslušník mohl o tu osobu starat doma, ale to prostě z finančního hlediska nejde. Nevím, no.*

### **Co vám osobně v zajišťování péče nejvíce pomohlo?**

*Nejvíc nám pomohlo, že teď může být tady v Denním stacionáři. Protože to bylo tak, že vlastně celý den byla doma, jen třeba s tím obědem, což bylo super úplně, a my třeba až po práci a najednou zjistíte, že vám sousedi volají, že Maruška bloudí okolo baráku a že se nemůže dostat domů. Tak jsem zavolala do Charity sociální pracovníci z denního stacionáře, ta nám vyšla super vstříc, teda musím říct. Takže to nám nejvíc pomohlo, Denní stacionář,*

*že má tady nějakou aktivitu a že víme, že od rána do odpoledne je o ni postaráno a nemusíme na to myslet.*

**Tomu rozumím. Kdo ve vaší rodině se nejvíce podílí na péči, asi to jste vy a..?**

*Já si myslím já péče, hygiena tohle a manžel zase, že sem skoro pro ni každý den jezdí. Já sem jezdím v pátek pro ni. Že sem pro ni takhle jezdí, jako jo, že ji přiveze domů, dáme ji večerní léky, že jo, že se takhle postará. A já spíše ten víkend, to vaření, úklid, prostě.*

**Pomáhá vám k tomu ještě někdo?**

*Ne, ne, ne. Takhle.*

**Dobře. Co děláte pro to, abyste tu péči o maminku zvládli? Ted' nemyslím, co se týče té práce, ale proto, abyste vy to zvládli. Psychicky, fyzicky?**

*No, snažím se to brát jako normálně, že to patří k životu, prostě. Že to patří k životu a že je to dané. Rodiče nás prostě vychovali a my jim to musíme nějak prostě splatit. Ale bojím se, že tahle mladší generace ve věku mého syna 24 let, že to neudělá. Nevím, to záleží v rodině. Myslím si, že jsem syna vychovala dobře, ale prostě to.*

**To jednou uvidíme.**

*No, to jednou uvidíme teda. (úsměv)*

**Cítíte se ve své situaci pečujícího (což je možná spíše otázka pro lidi, kteří už třeba musí s tím člověkem sdílet domácnost a tak dále a tak dále) svým okolní nebo obecně společností pochopena?**

*Já si myslím, že někdo to chápe, ale někdo asi ne. Protože vám třeba řeknu případ, jo. Maruška bydlí ve 3. patře, prostě. V listopadu, říjnu mají vždycky schůzi takhle před koncem roku. A Maruška, ještě když nejezdila do stacionáře, měla takovou zábavu, že chodila na balkon a krmila tam hrdličky, prostě jo a sypala jim sušenky, rozdrobila rohlík. A paní sousedka pod ní řekla, že tam věší prádlo, a že si nepřeje, aby ty hrdličky krmila, to řekla na té schůzi, že to prádlo má potom, jak je to vlhké a že je to tam nalepené. A že ať s tím koukáme něco udělat. My jsme dokonce napsali na balkonové dveře „Prosím maminko nekrm hrdličky.“ Jo, ale druhý den jsme přijeli a bylo to stržené a krmila je dál. A řekla to tam ta sousedka před všemi, ať s tím laskavě něco hodláme udělat. Já už jsem to prostě nevydržela, já jsem trošku od rány: „Nezlobte se Maruška tu bydlí 30 let a vy tu bydlíte rok a vy k tomu*



*máte takovéto kecy. “ Takže asi takový příklad vám k tomu řeknu, ale prostě to tak je, někdo to prostě nepochopí.*

**To je řekněme jako taková výpověď o tom, jak ty lidi třeba vnímají tu citlivost vůči těmto lidem, oni nepochopí vlastně, že takovému člověku se těžko něco vysvětlí. Ale ještě bych se jednou vrátil k té otázce. Zkusím to třeba uvést, když tu situaci probíráte někde mezi lidmi nebo i co se týče vlastně těch peněz, které se dostávají, jestli máte dojem, že to ta společnost kolem vás nějakým způsobem vnímá a dokáže vůbec vaši péči ocenit?**

*Já si myslím, že strašně málo lidí to vnímá a dokáže to ocenit, jak vy říkáte. Ale třeba v práci, můj šéf, protože jsem asistentka ředitele, že jo, tak ten měl maminku, ona už je asi 4 roky mrtvá, a sháněl pro ni jako taky Domov důchodců, obrovské problémy, nemohl nic sehnat, takže když jsem dneska řekla, že potřebuji jít dřív, tak v pohodě, že jedu sem za vámi. Takže ten to třeba chápe. Myslím si, že většina lidí ne. Pochopí to podle mě jen ten, kdo se s tím setká, ale osobně v té rodině, ne jenom sousedi, ale přímo v té rodině.*

**Mám podobnou zkušenost, no. Cítíte se společností jako pečující osoba podporována?**

*No, to si myslím, že určitě ne. To jak jsem říkala ten příklad, že hodně lidí, nebo i já by se víc jako staral, že bychom třeba byli v jedné domácnosti tohle, ale člověk v dnešní době fakt nemůže. Jako když něco splácíte, to už jsem říkala, to už budu říkat podruhé, prostě to nejde, no. Takový pocit, že kdyby na to člověk zůstal sám...*

**Dobře, děkuji Vám za rozhovor.**

## **Příloha č. 7 – přepis nahrávky rozhovoru s I. R.**

**Já bych se vás tedy nejprve zeptal na rodinnou vazbu k nemocné.**

*Je mi 40 roků a jedná se moji babičku.*

**Kolik je Vaší babičce roků?**

82.

**Před jakou dobou jste se dozvěděli o nemoci Vašeho blízkého?**

*Babička už podle všeho Alzheimerovou demencí trpí přes deset let. Diagnostikáno jí to však bylo teprve před šesti lety, kdy už ty projevy nemoci byly jednoznačné.*

**A kolik bylo v té době vaší babičce?**

*To jí bylo 76.*

**Jak dlouho přibližně trvalo, než byla stanovena její diagnóza?**

*No, rozhodně takový dva, tři roky. Její doktorka mámě většinou říkala, že má babička na zapomínání „svůj věk“. Nakonec nám v tom pomohli jiní doktoři, kteří babičku vyšetřili. Jeden internista.*

**Jaký stupeň závislosti byl vaší babičce stanoven jako první?**

*Nejdřív to byl druhý stupeň, protože se to nepoznalo dřív. Ten ale babičce nechali skoro celou dobu, i když už byla na tom hodně špatně. Babička už měla od psychiatricky vyšetření, ze kterého vyplývalo, že v testu má už jen 6 bodů, to je prý už hodně těžká demence a stejně to trvalo dva roky, než to změnili. Dvakrát tu žádost zamítli. Museli jsme se odvolávat.*

**Myslíte test MMSE?**

*No, to já nevím, jak se to jmenuje. Ale byl to test, který ji paní doktorka, teda ta psychiatricka, za kterou jsme s babičkou chodili, dělala při každém vyšetření. Nejdřív měla šestnáct bodů a pak míň a míň.*

### **Jaký stupeň závislosti má stanoven nyní?**

*No, teď už je na tom babička hodně špatně, už nás ani nepozná, ... Tak teď už má to nejvyšší, ale to už jsme nezařizovali my.*

### **Tedy čtvrtý stupeň závislosti.**

*Jo, ten nejvyšší.*

### **Mohla byste popsat, které úřady, zdravotní ústavy, instituce či poskytovatelé sociálních služeb Vám poskytly k této situaci informace a podporu?**

*Když nám pomohl ten doktor, tak už jsme pak šli na odbor na radnici, kde se s náma pobavili a nabídli nám, že za babičkou může chodit pečovatelka z depésky, kdyby bylo potřeba, ale to babička byla ještě s dědou, tak to nebylo potřeba. Pak nás poslali na úřad práce pro žádosti. Ono to je hned vedle. Tam jsme s paní vyplnili ty formuláře o příspěvek. Pak se na babičku přišli podívat, asi na čtvrt hodiny, chtěli po nás dokumentaci od doktorky a to bylo všechno. Babička dostala příspěvek asi 4 tisíce na měsíc. Nakonec jsme dali babičku k jiný doktorce, která se o ní víc zajímala.*

### **Žádné sociální služby jste tedy nevyužívali?**

*Dokud žil děda, tak jsme to všechno nějak zvládali. Máma babičce vyprala a vyžehlila, o víkendech jim poklidila a uvařila, to už babička nebyla schopná dělat. Taky jsme jim nakupovali, protože děda nemohl na nohy a babička se několikrát při nakupování ztratila. Jednou nechala dědu na náměstí a odešla domů, ale neměla klíče. To trvalo dvě hodiny, než jsme ji pak našli. Sousedi ji přivedli od řeky. To už bylo lepší, když nikam nechodili, jen na zahradu. Přes týden jim vozili obědy. To si uměli ohřát. Když ale děda zemřel, tak to s babičkou šlo rychle z kopce. Děda jí celý den říkal, co má dělat, ale to najednou nebylo. Tak jsme se k ní museli s manželem přestěhovat, aby v domě nezůstala sama. Přes den jsme jí domluvili od města pečovatelku, ale tu vyháněla. Bylo to těžký. I pro ně. Pak už to ale nestačilo, tak jsme ji začali vozit do stacionáře. Teď už je víc než rok v domově pro lidi s demencí.*

**Jaké informace vám poskytli sociální pracovníci sociálního odboru, úřadu práce či poskytovatelů sociálních služeb?**

*Vlastně takový základní. Že má nárok na příspěvek, o té pečovatelské službě a tak. Nám pak hodně pomohla Charita tady v Berouně, kam jsme babičku vozili do stacionáře. Tam dělají přednášky pro rodiny, aby věděli, co ta nemoc působí, jak co dělat a tak. Taky tam organizují společné setkávání rodin, kde se o tom všem společně bavíme. To člověku dost pomohlo věci pochopit.*

**Jak hodnotíte spolupráci se zdravotníky?**

*Většinou dobře, ale někdy je to složité, že tu nemoc moc neřeší. Babička nám třeba doma upadla a v nemocnici s ní jednali, jako by o demenci nic nevěděli. Říkali jsme těm doktorům, že má babička už těžkou demenci a oni se jí zeptali, v kolik hodin upadla, a tak. To jsme jim to museli říct třikrát, než tam přišla paní primářka. Ta věděla hned, co má dělat.*

**V jaké míře dostačuje podle Vás veřejné finanční zajištění nemocného (důchod, příspěvky,...) k pokrytí potřebných nákladů na jeho živobytí a zajištění potřebné péče?**

*No, když babičce nechtěli zvýšit ten příspěvek, tak to ani nepokrylo všechny náklady. Zaplatily se ty pečovatelky a stacionář, ale všechno ostatní jsme museli platit sami. Ještě že měla babička po dědovi našetřené peníze. Dvakrát jí to zamítli. Na radnici nám řekli, ať se raději neodvoláváme, ale když už bylo jasné, že babička ani neví, kde je autobusová zastávka a paní z úřadu jí klidně napsala, že je schopná samostatný přepravy, nebo že je schopná se sama najít, ale vůbec neřešila, že babička už ani neví, kde má příbor, tak nám na Charitě pomohli napsat odvolání a pak jí to přiznali. To ale trvalo další půlrok. Sice to pak dostala doplacený, ale i tak. Kdyby neměla úspory, tak by to nešlo. Pak měla přes osm tisíc, tak to už bylo lepší.*

**V jaké míře podle Vás pokrývá systém poskytovaných sociálních služeb péči o nemocného?**

*My jsme se o babičku hodně starali, aby se vše zařídilo a díky tomu, že žil děda, tak to pořád nějak šlo. Ty pečovatelky byly dobrá pomoc, ale dlouho s nima nechtěla nic mít. Babička pak už hodně přes den spala, tak jí dvakrát zkontrolovali, nakrmili a dali napít. Dohlédli na léky, než jsme přišli z práce. Když pak začala bloudit po domě a měla pořád potřebu „jít*

domů“, to bylo pro nás hodně divné, protože v tom domě žila od svých deseti let, tak už jsme jí doma museli zamykat a přes den jí vozit do stacionáře. To byla velká pomoc. Taky jsme už dřív požádali o umístění babičky v několika domovech v Berouně a ve Zdicích. Tady to totiž trvá dost dlouho, než někoho přijmou. Když to pak už bylo hodně špatné, babička začala být inkontinentní a pletla si odpadkový koš se záchodem, nebo se pokadila do postele, tak to akorát vyšlo, že ji přijali do domova. Sami bysme to už nezvládli. I tak to bylo dost těžké.

### **Co pro vás znamenalo onemocnění vašeho blízkého?**

Hlavně to byla úplná změna člověka. Babička mne učila vařit, šít, ... byla vždy upravená, hodná a najednou nic neuměla, nevěděla, kdo jsem a úplně se změnila. Byla i vzteklá. Teda ty pečovatelky si s ní užili. Ty vyháněla pryč. Bylo to pro nás pro všechny těžké. Úplně jiný člověk!

### **Musela jste s potřebou zajištění péče upozadit nebo obětovat některé z Vašich aktivit?**

#### **Pokud ano, tak v jaké míře?**

Celé ty dva roky, co jsme se o babičku starali, jsme to museli řešit. Nemohli jsme babičku nechat samotnou, tak jsme se k ní z Prahy přestěhovali. Každý večer jsme se o ní museli postarat. Někdy se dokázala sbalit i osmkrát za večer a „jít domů“. Někdy i po půlnoci. Když jsem teda nemohla já, tak musel můj manžel, nebo máma a strejda. To samý o víkendech. To jsme se střídali. Všechno jsme museli domlouvát dopředu, aby měl vždy někdo čas. Pak to šlo. Když ale měla máma zlomenou ruku nebo byla v lázních a strejda byl na dovolené, tak jsme museli být s babičkou a ostatní muselo jít stranou. Do práce jsme chodili, to tam byly ty pečovatelky nebo jezdila do stacionáře, ale jinak to bylo na nás.

### **Říkala jste, že je v současné době vaše babička v domově. Jak vypadá vaše péče nyní?**

Ano, už rok a půl. Bez toho by to už vůbec nešlo. Už nepozná ani mámu, je inkontinentní. Tam se o ní dobře starají. Babičku jsme si ještě loni brali třeba na narozeniny, na velikonoce a tak, ale teď už to o vánocích bylo spíš špatný. Byla popletená a nic už z toho neměla. Přitom stále chodí. A taky, když jsme ji měli doma, tak nám zase říkala, že už „chce domů, mezi ty své lidi“ a „kde jsou ty její lidi“, to ale říká i v domově, tak úplně nevíme, co tím myslí. Nikoho z nás už nepozná.

### **Jak náročná byla pro vás péče o nemocného?**

*Jak jsem říkala, bylo to náročné, ale dalo se to zvládnout, když jsme se střídali. Babička s námi byla, co to šlo. Nejhorší byly ty její takové ty „odchody“. Je to těžký se s tím smířit. Měla jsem babičku vždy ráda, no a teď! (povzdych). Kdybych ale měla jako některý zůstat s babičkou doma, tak bych to nedala.*

### **Co vám při zajišťování péče chybělo?**

*My jsme to zvládli, ale máma hodně řešila, že se hodně věci dozvěděla pozdě, že ta doktorka to nepoznala dřív, že babičce nedali ty peníze, když už bylo jasné, že na ně musí mít nárok. Bylo kolem toho hroznýho běhání a nikdo nám to nepomohl řešit jen tak. Vše jsme si museli vyběhat sami, opakovaně žádat, domáhat se toho.*

### **Co vám osobně v zajišťování péče nejvíce pomohlo?**

*Že jsme na to nebyli sami. Že se staral i strejda. Že se daly domluvit ty služby a taky, že jsme chodili na ty sezení.*

### **Myslíte ty svépomocné skupiny?**

*No, na ty. Člověku pomůže si o tom všem popovídat, sdílet ty své zážitky a třeba se od druhých i něco naučit.*

### **Co pro Vás znamená možnost zajištění péče prostřednictvím sociálních služeb?**

*To jak jsem říkala. Moc velká pomoc. Ve skupině jsem ale viděla, že někteří lidi na to prostě nemaj, nebo se cítí hloupě, že jim s tou péčí někdo musí pomáhat. Že se stydí, že to sami nezvládaj. To si pak na té skupině někteří teprve uvědomili, že to je hloupost. Starat se o člověka s Alzheimerem je prostě hrozně těžký. Některý lidi to úplně ničí. To bylo vidět.*

### **Cítíte se svým okolím v roli pečovatelky pochopena?**

*No, jsem asi jediná z mých kamarádů, která se starala o babičku, tak většina dost koukala. Říkali, že jsme dobrý, že by to asi sami nezvládli. Ti, co mě tu znají od dětství, tak mi říkali, že jsme hodní, že se o babičku takhle staráme. Měli ji rádi.*

### **Cítíte se jako pečující osoba společností (státem, obcí) podporována?**

*No, jako jo, ale má to ty ale, ... Služby byly všechny dobrý, ale třeba ty peníze a to jejich vyřizování? To moc dobrý nebylo. Nám to teda tolik nevadilo, protože máme svoje příjmy a*

*babička měla úspory, s tím každý počítá, že se nějak musí postarat, ale někdy se mi zdá, že se toho v televizi a tak hodně namluví, ale jinak, co si člověk nevyběhá sám, tak to moc není.*

**Děkuji Vám za rozhovor.**

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno a příjmení autora:** Ing. Petr Horák

**Studijní program:** Sociální politika a sociální práce

**Studijní obor:** Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychologii

**Název práce:** Společenská ochrana osob s Alzheimerovou nemocí

**Počet stran (bez příloh):** 57

**Počet titulů české literatury a pramenů:** 19

**Počet titulů zahraniční literatury a pramenů:** 5

**Vedoucí práce:** PhDr. Kateřina Šámalová Ph.D.

**Rok dokončení práce:** 2019



## Evidenční list knihovny

Souhlasím s tím, aby má bakalářská práce byla využita ke studijním účelům.

V Berouně, dne 22. dubna 2019

.....

Ing. Petr Horák

Uživatel/ka potvrzuje svým podpisem, že pokud tuto bakalářskou práci využije ve své práci, uvede ji v seznamu literatury a bude ji řádně citovat jako jakýkoliv jiný pramen:

Jméno, Příjmení	Adresa	Datum	Podpis

**Posudek vedoucího bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Ing. HORÁK Petr

Obor studia: sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: *Společenská ochrana osob s Alzheimerovou nemocí*

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Šámalová, Ph.D.

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh): 57

Počet stránek příloh: 67

Počet titulů v seznamu literatury: 24

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	1			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		2		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Nechávám prostor pro otázky oponenta/ky.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Stěžejním tématem předložené bakalářské práce je tematika ochrany poskytované klientům s demencí Alzheimerova typu a specifikům péče, jejímž jsou tyto osoby z titulu svého zdravotního stavu, resp. snížené soběstačnosti, příjemci. Jedním z klíčových nástrojů pomoci ve vztahu k této cílové skupině je právě sociální práce jako pomáhající profese. Na tomto podkladě vnímám volbu tématu jako oborově velice přiléhavou.

Bakalářská práce je tradičně dělena na část teoretickou a výzkumnou. V první části práce seznamuje autor čtenáře s jednotlivými dílčími tématy, které umožní nejen základní orientaci v hlavním tématu, ale poskytnou současně i hlubší teoretický vhled do problematiky. Díky těmto kapitolám získá čtenář kvalitní přehled o specifikách Alzheimerovy nemoci, náročnosti péče, stejně jako o možnostech a zdrojích sociální ochrany různého druhu se zvláštním zaměřením na zajištění podmínek pro péči. Text této části práce je věcný, čtivý a plynulý. K jejímu zpracování využil student dostupné recentní literární zdroje.

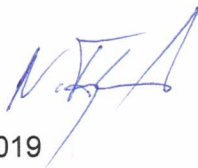
Na teoretickou část práce navazuje část empirická, kterou student vystavěl zejména na zodpovězení výzkumné otázky, která z osobních výpovědí, resp. rozhovorů se sedmi neformálními pečujícími zjišťuje jejich zkušenosti s péčí o nemocné a dále se ptá na to, jak tito pečovatelé hodnotí kvalitu sociálního zajištění nemocného ze strany veřejné podpory. Pro její zodpovězení byl zvolen kvalitativní výzkumný design. Získaná data byla analyzována metodou tematické analýzy. Dosažené výsledky jsou prezentovány pečlivě, přehledně a přinášejí podnětná zjištění.

Celkově hodnotím přístup studenta ke zpracování bakalářské práce jako velice svědomitý, což bylo dále umocněno patřičným odborným a lidským zaujetím pro zvolené téma. Připomínky stran vedoucího práce vždy respektoval a koncentrovaně se jimi zabýval.

Předložená bakalářská práce proto splňuje veškeré standardní nároky kladené na závěrečnou práci tohoto typu a jednoznačně ji doporučuji k obhajobě.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně



Datum, podpis: V Praze 9. května 2019

**Posudek oponenta bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: **Ing. Petr Horák**

Obor studia: **Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii**

Název práce: **Společenská ochrana osob s Alzheimerovou nemocí**

Oponent práce: Mgr. Iveta Jelínková

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh):

Počet stránek příloh:

Počet titulů v seznamu literatury:

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

		x		
--	--	---	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

		x		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

x				
---	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		x		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		x		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

V čem spatřujete specifiku sociální práce s osobami s Alzheimerovou nemocí?

Jaké výsledky Vašeho výzkumu považujete za nejužitečnější a zároveň nejdůležitější pro práci s touto cílovou skupinou?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autor předkládá bakalářskou práci s názvem Společenská ochrana osob s Alzheimerovou nemocí. Tato práce má dva cíle výzkumu, a to uvést soupis nabídky poskytovaných sociálních služeb a druhý cíl, na základě osobních výpovědí pečujících zjistit jejich zkušenosti s péčí o nemocné.

V teoretické části práce nás autor v první kapitole seznamuje s problematikou Alzheimerovy nemoci, s její historií, příznaky, stádii nemoci apod. V druhé kapitole teoretické části se autor zmiňuje o samotné péči o nemocného, o nárocích na péči, o problémovém chování nemocných. Ve třetí kapitole se zabývá zdroji sociální ochrany osob s Alzheimerovou nemocí, a to především tématem neformální péče.

V teoretické části autor využívá svých zkušeností z praxe a text strukturuje dle svého postřehu z realizace poskytované služby a také z poznatků ze studia odborné literatury.

Praktická část je věnována výzkumné sondě. Autor zvolil kvalitativní výzkum, formou polostrukturovaných rozhovorů a jeho participanty byly pečující o osoby s Alzheimerovou nemocí. V praktické části nás dále seznamuje s cíli výzkumu, jeho postupem, metodami, s výzkumným vzorkem či etickými aspekty výzkumu.

Autorovi se podařilo metodou polostrukturovaného rozhovoru získat reflexi pečujících na danou problematiku. Výsledek výzkumu tak může být zdrojem poznatků pro diskusi o dalším rozvoji oboru z pohledu pracovníků dané služby.

Jediné, co bych autorovi vytkla, je první výzkumný cíl. Uvedení soupisu nabídky poskytovaných služeb není dle mého názoru výzkumných cílem, ale zmapováním, sepsáním seznamu poskytovatelů služeb v dané lokalitě.

K formální úpravě práce – přílohy se číslují samostatně, za posledním číslem v číslování kapitol není tečka (nejednotné u hlavních kapitol). Autor v textu uvádí podkapitoly 2.1.1, 2.1.2 .....3.4.1, 3.4.2 apod. a tyto podkapitoly nejsou uvedeny v Obsahu práce.

Podstatná část podkapitoly 3.4.1 neobsahuje zdroje. Autor dále uvádí současné statistiky, které čerpá z literatury z roku 1999 (Hrdlička, Hrdličková), str. 14.

K formální úrovni bakalářské práce nejsou výhrady. Použitá literatura odpovídá tématu práce.

Doporučení k obhajobě: **doporučuji**

Navrhovaná klasifikace: **2 – velmi dobře**

26. 5. 2019



Mgr. Ivetta Jelínková