

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**Problémy pečujících o rodinného příslušníka
s demencí**

Bc. Vladimíra Minaříková

Diplomová práce

Studijní program

Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou
psychoterapii

vedoucí práce: Doc. PhDr. David Urban, PhD.

Praha 2019

Prague College of Psychosocial Studies



Problems of People who take Care about Relatives with Dementia

Bc. Vladimíra Minaříková

The Diploma Thesis

The Diploma Thesis Work Supervisor: Doc. PhDr. David Urban, PhD.

Praha 2019

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších 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 Praze dne

Podpis

Poděkování

Na tomto místě bych velmi ráda poděkovala vedoucímu diplomové práce Doc. PhDr. Davidovi Urbanovi, PhD., za cenné rady , vstřícné vedení a trpělivý přístup.

Dále bych ráda poděkovala sanatoriu za možnost spolupráce a rodinám klientů, kteří byli ochotni se zapojit do šetření.

Obsah

ÚVOD.....	7
1 Vymezení základních pojmů.....	10
1.1 Demence	11
1.2 Charakteristika demence.....	12
1.3 Stádia demencí dle symptomatologie.....	15
2 Specifikace práce s klientem s demencí.....	17
3 Možnosti péče o klienty s demencí.....	21
3.1 Domácí péče.....	22
3.2 Stacionáře denní a týdenní.....	23
3.3 Domov se zvláštním režimem	23
3.4 Domov seniorů.....	24
3.5 Akutní péče.....	24
3.6 Gerontopsychiatrické oddělení	25
3.7 Paliativní péče o člověka s demencí.....	26
4 Adaptační syndrom (stresový syndrom z přemístění).....	26
5 Problémy pramenící z práce s klientem s demencí z hlediska rodiny.....	27
5.1 Budeme schopni se o člena naší rodiny postarat?	28
5.2 Zvládneme vše fyzicky, ekonomicky i psychicky?	30
5.3 Budou se na péči o seniora podílet všichni a jakou formou?	34
5.4 Přiznáme nemoc svému okolí nebo budeme raději držet nemocného v ústraní a budeme na dotazy sousedů odpovídat vyhýbavě?	35
5.5 Kde získáme fundované informace o demenci a o potřebách nemocného?	36
5.6 Jak se k nemocnému máme chovat a jakou bude potřebovat péči?	38
5.7 Kam se obrátit o pomoc s péčí, abychom si mohli odpočinout a zregenerovat síly?	41

5.8 Jak najdeme vhodné zařízení, kde by se o našeho nemocného postarali, a podle jakých kritérií vybírat.....	43
6 Empirická část.....	47
6.1 Co bylo hlavním cílem výzkumu.....	47
6.2 Metodologie postupu.....	48
6.3 Předvýzkum - pilotní studie.....	49
6.4 Popis výzkumného souboru.....	49
6.5 Analýza výzkumného šetření.....	62
6.6 Shrnutí výsledků výzkumného šetření.....	62
6.7 Diskuze.....	70
6.8 Závěr výzkumu.....	77
Závěr.....	80
Anotace.....	84
Summary.....	85
Seznam použité literatury.....	86
Elektronické zdroje.....	91
Seznam příloh.....	92

ÚVOD

Lidský věk se neustále prodlužuje. Díky rozvoji vědy a techniky, ale také životnímu stylu, se lidé dožívají vyššího věku. S tím ale souvisí i zvyšující se počet osob, které nejsou schopny se samy o sebe postarat. Kolem sebe mám mnoho známých, kteří řeší otázku péče o své blízké, kteří převážně trpí demencí různého stupně. Současně i v pracovním prostředí se stýkám s rodinami klientů s demencí. Proto jsem si zvolila jako téma své diplomové práce problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí. Tato práce má pro mne i osobní význam, pomůže mi určitě v mém profesním životě. Ale i z lidského hlediska mne jistě obohatí a budu lépe komunikovat s lidmi, kteří musí řešit obtíže spojené s péčí o jejich blízké trpící demencí. Ve své diplomové práci bych se chtěla zaměřit na problémy, se kterými se potýkají blízcí pečující o rodinného příslušníka s demencí. Na toto téma je možno pohlížet z různých úhlů. Problémy, se kterými se setkávají při styku s ošetrovatelským a zdravotnickým personálem, problémy ve vztahu ke státu, jako zřizovatele nebo garanta různých zařízení sociální a zdravotní péče. Neméně zajímavý by určitě byl i pohled na problémy, které musí ošetřující osoba řešit i ve vztahu ke zdravotní pojišťovně. Cílem diplomové práce je zjistit problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí. Ve všeobecném povědomí je známo, že tato péče není jednoduchá. Ale teprve při bližším poznání lze analyzovat obtížnost péče a zjistit, co nejvíce rodinné příslušníky pečující o svého blízkého trápí, co je pro ně nejtěžší, co je nejvíce zatěžuje. Chtěla bych rozklíčovat, která oblast péče je pro rodinné příslušníky nejnáročnější, jaké problémy musí řešit. Celé jejich počínání je ztíženo na jedné straně citovými vztahy k jejich blízkému nemocnému, které ovlivňují jejich rozhodování. Na druhé straně jsou vymezeni svojí neprofesionalitou. Tím chci říci, že rodinní pečující ve většině případů nemají zdravotnické, ani ošetrovatelské vzdělání, a musí se naučit, jak se o rodinného blízkého starat, jak upravit bydlení apod., aby jeho kvalita života byla po co nejdelší dobu zachována a její ztráta probíhala co nejpomaleji. Ráda bych konkretizovala souhrn problémů pečujících o rodinného příslušníka s demencí.

Zvolila jsem uvedené téma proto, že jsem s touto problematikou neustále konfrontována na svém pracovišti. Často jsem se zamýšlela nad otázkami, které musí rodina řešit ve chvíli, kdy se dozví diagnózu demence u svého bližního. Před jaké problémy jsou postaveni, co vše je čeká. Je pochopitelné, že rodina má o své blízké obavy. Někdo je bez obalu dává najevo, někdo je ukrývá pod jakousi přezíravost, která někdy vyzní jako arogance. Ocitnou se v nejistotě a musí najít zdroje komplexní informovanosti. Většina populace není na takovou situaci připravena, neví nic podrobného o této nemoci, neví, kde začít hledat pomoc, neví, jaké problémy před nimi stojí. Mají jen matnou představu, že péče o rodinného příslušníka s demencí bude těžká. Snaží se hledat rady v různých dostupných pramenech. Někdo pátrá u známých, kteří takovou zkušenost mají, někdo v literatuře apod. Měli by dát přednost poradě s odborníkem. Významnou roli mají praktičtí lékaři a ostatní specialisté, aby rodinu správně informovali, vysvětlili jim průběh nemoci a sdělili prognózu vývoje nemoci. Jen tak se může rodina rozhodnout, jak se s nemocí vyrovná, jak se rozhodne vzniklou situaci řešit. Zda si troufne pečovat o svého blízkého v domácím prostředí nebo jakou formu péče zvolí. Myslím, že hlubší poznání problémů, které musí rodina klienta s demencí řešit, mi pomůže při mé práci. K dosažení cíle jsem sestavila soubor otázek, na jejichž základě chci získat přehled problémů, se kterými se pečující o rodinného příslušníka s demencí potýkají.

Práce je rozdělena na část teoretickou a empirickou, jejíž součástí je kapitola věnovaná metodologii výzkumu.

V teoretické části vysvětluji stěžejní pojmy, které se v mojí práci objevují. Co je vůbec problém? Dále popisuji diagnózu demence, její stádia, specifikaci práce s klientem s demencí, pojem rodinného příslušníka, definuji člověka s demencí, uvádím možnosti péče o člověka s demencí, paliativní péči o klienta s demencí, pojem adaptační syndrom. Hlavní pozornost věnuji problémům pramenícím z práce s klientem s demencí z hlediska rodiny. Snažila jsem se stanovit otázky, které si většinou rodinní příslušníci pokládají, když je u jejich blízkého

diagnostikována demence. Nastíním okruh otázek a s tím souvisejících problémů, které nemoc vyvolala. Na konci se zmíním, že po umístění svého blízkého do zařízení se rodinní příslušníci musí s novou situací vyrovnat a vytvořit si nový životní rytmus. Ale nadále zůstávají ve styku se svým nemocným příbuzným, lékaři a ošetřujícím personálem.

V empirické části se snažím na základě provedeného výzkumu zjistit, co nejvíce zatěžuje pečující rodinu, a jak se pečující starají sami o sebe, aby mohli nelehkou péči o své blízké úspěšně vykonávat. Pečující si musí být vědom toho, že když vydává hodně energie při péči, musí tuto energii opět někde načerpat. Není možné stále jen vydávat síly a neregenerovat. Velice si vážím všech, kteří se rozhodli o své blízké pečovat v domácím prostředí. Víím dobře, jak je práce s klientem trpícím demencí náročná. Denně jsem ve styku s klienty. Já mohu odejít domů a změnit prostředí. Pečující mají svého nemocného stále u sebe, jsou spolu 24 hodin denně. Proto je obdivuhodné, že 80% nemocných žije v domácím prostředí, že existuje tolik rodin, které zvládají péči o své blízké.

1 Vymezení základních pojmů

V první kapitole objasňuji pojmy, které jsou zásadní pro moji diplomovou práci. Proto se věnuji výrazům problém a demence včetně popisu jednotlivých stádií nemoci. Slovník definuje problém jako "spornou, nerozřešenou otázku, úkol, který má být vyřešen, složitou věc" (Kraus J. 2005, s. 620). Během života všichni lidé řeší neustále problémy, jak v pracovním prostředí, tak i v soukromém životě. Problémy a jejich řešení jsou nedílnou součástí našeho života. Jestli někdo řekne, že žádné problémy řešit nemusí, pak se pravděpodobně jedná o sebestředného jedince, který se řídí pouze svými zájmy, a potřeby ostatních nejsou pro něj podstatné. Nebo se jedná o lehkomyšlné osoby, které si nepřipouštějí vzniklé problémy. Setkáváme se ale i s přístupem, že lidé před problémy utíkají, snaží se svá rozhodnutí oddálit s vírou, že se problémy vyřeší samy. Dočasně vyřešení záležitosti posunou, ale problém nezmizel, pouze ho vytěsnili ze své mysli. Ale s o to větší intenzitou se pak připomene, abychom si ho znovu uvědomili a vyřešili.

Dvořáčková uvádí, že situace nás nutí rozhodnout. Při rozhodování se rodina řídí společenskými zvyklostmi a svými morálními hodnotami a svědomím. V našem případě rodina řeší rozhodnutí, která jsou spojená s diagnostikovanou nemocí demence. V naší společnosti jsme historicky zvyklí, že rodina se o svého nemocného stará tak dlouho, jak je to udržitelné. Z hlediska morálky je stejný náhled, rodina by se měla postarat. Rozhodování je tedy ovlivněno celospolečenskými názory, málokdy převládne vlastní ego. Při rozhodování hraje velkou roli emocionální stránka, každý chce udělat to nejlepší rozhodnutí, racionální chování je upozaděno (Dvořáčková D., 2012, s. 81- 84) .

Jak uvádí Hudáková současný stav společnosti se ale mění. Mizí klasický typ rodiny, kdy společně žilo více generací. V dnešní době děti odcházejí z domova s plnoletostí, mnohdy i dříve, když jdou studovat do jiného města. Většinou se už pak nevracejí k rodině a žijí samostatně v pronajatém nebo koupeném bytě či domě. Tím pak v období stáří rodičů vznikají problémy, protože nejen

pracovní vytížení, ale i vzdálenost jsou překážkami, které ztěžují poskytování pomoci rodinnému příslušníkovi. Touto skutečností je rozhodování o péčování o svého seniora ztíženo. Lépe se situace řeší rodině, která bydlí v blízkosti seniora, nebo dokonce v jedné domácnosti, než když žijí na velké vzdálenosti. Jednodušší je rozhodnutí individuální, týkající se jen jednoho člověka. Někdy se ocitne rodina nebo skupina lidí v situaci, že musí kolektivně vyřešit problém péče o rodinného příslušníka s demencí. Každé rozhodování je těžké. V lidské povaze je zakotvena váhavost a pochybnosti. I po učiněném rozhodnutí často přemýšlíme, zda jsme skutečně zvolili to nejlepší řešení, jestli by jiná varianta nebyla lepší. Když ale rozhoduji sám za sebe, moje rozhodnutí se týká jen mne, mohu si vyčítat jen sám sobě, jak jsem rozhodl. U problémů, které se týkají celé rodiny, je situace složitější. Nejdřív je potřeba vyslyšet všechny názory a pak hledat společnou řeč, najít společné řešení. V našem případě u onemocnění demencí se situace s vývojem nemoci mění a rodina musí na změnu reagovat řešením dalších problémů (Hudáková A., Majerníková L., 2013, s. 38-40).

1.1 Demence

Výraz "demence" má latinský původ. Skládá se ze slov "mens" - mysl a předpony "de" - bez. Lze tedy tento výraz přeložit jako ztráta mysli nebo bez rozumného myšlení. Můžeme toto označení přeložit také jako nerozum (Haškovcová H., 2012, s. 65).

"Demence vznikající v důsledku Alzheimerovy choroby je charakterizována zejména poruchou paměti, která v klinickém obrazu dominuje. Poté se zpravidla rozvíjí poruchy ostatních kognitivních funkcí a další symptomatologie demencí. Toto onemocnění začíná nenápadně. Lidé si často stěžují na poruchy soustředění, paměti, myšlení" (Holmerová I., Jarolímová E., Suchá J. a kol., 2009, s. 40).

„Demence má mnoho příčin. Nejčastější příčinou demence je Alzheimerova choroba. Tato choroba je primárním degenerativním onemocněním mozku neznámé etiologie s charakteristickými neuropatologickými a neurochemickými vlastnostmi. Mezi další významné typy demence patří vaskulární demence, která je následkem mozkových infarktů, způsobených cévní chorobou včetně hypertenzní cerebrovaskulární choroby. Hranice mezi jednotlivými podtypy přitom bývají nejasné, často se vyskytují také smíšené formy demence" (Mátl O., Mátlová M., Holmerová I., 2016, s. 6),

Jak píše Vágnerová na vědecké konferenci v roce 1906 představil Alzheimer kolegům případ psychicky narušené ženy. Augusta Deterová se postupně nebyla schopna starat sama o sebe, avšak zároveň odmítala pomoc ostatních. Po hospitalizaci se u ní dále objevila dezorientace, zhoršená paměť nebo problémy se čtením a psaním. Symptomy se postupně zhoršovaly, až do té míry, kdy propukly halucinace a celkové omezení vyšších mentálních funkcí. Posmrtné vyšetření mozku poté ukázalo, že mozková kůra pacientky byla mnohem tenčí, než je to obvyklé u zdravých. Alzheimer navíc na mozku zjistil i další dvě abnormality. Byl to jednak takzvaný senilní plak, který bývá diagnostikován u mnohem starších pacientů, ale také pozměněná struktura buněk v mozkové kůře. Taková spleť nervů nebyla nikdy dříve popsána, a proto především tato abnormalita definovala nový druh onemocnění. V roce 1910 byly popsány poruchy mozku způsobující demenci nakonec pojmenovány po jejich objeviteli. Nejčastější příčinou demence je Alzheimerova nemoc. První příznaky, které může rodina a okolí nemocného pozorovat, jsou poruchy paměti. Tyto příznaky jsou však často přehlíženy a jsou přisuzovány stárnutí. Nemocný má hlavně problémy se zapamatováním nedávných událostí. Může i selhávat v provádění složitějších činností, později má potíže s běžnými rutinními činnostmi (Vágnerová M., 2014, s. 275).

1.2 Charakteristika demence

"Přestože již uplynulo více než století od doby, kdy Alois Alzheimer popsal symptomy onemocnění dementia praecox, jde stále o nemoc, kterou nikdo nedokáže vyléčit. Lék nebyl vynalezen ani v loňském roce, přes soustředěné úsilí vědců a výzkumných týmů po celém světě" (Mátl O., Mátllová M., Holmerová I., 2016, s. 5).

Jiráček uvádí, že demence je převážně onemocnění vyššího věku a je charakterizována jako chronický, trvalý úbytek duševních funkcí a schopností. Nemoc přichází většinou pozvolna, že si ze začátku nemocný neuvědomuje žádné změny. Osobě postižené demencí se postupně mění osobnost. Dochází k výraznému snížení paměti. Omezeny jsou i další kognitivní funkce, tj. pozornost, vnímání, řečová schopnost. U řečové schopnosti se jedná jak o aktivní mluvení, tak i porozumění řečenému. Nemocný vnímá slova, ale nedovede si jejich význam uvědomit nebo jeho krátkodobá paměť jej již tak oslabena, že nezachytí význam slov a často se ptá na stejnou otázku a neuvědomí si, že se stále opakuje. Nemocný má utlumené i tzv. exekutivní funkce, tj. schopnost být motivován, účelnou činnost naplánovat, vykonat a zpětně si ji uvědomit a vyhodnotit. Musíme jmenovat ještě psychologické příznaky, kterými jsou poruchy emocí, chování, spánku a ignorování denního cyklu, kdy má nemocný tzv. obrácený den. Postupně dochází k utlumení a porušení všech těchto funkcí, což má destruktivní následky a nemocný se neobejde bez cizí pomoci, stává se nesoběstačným (Jiráček R., 2013, s. 21- 23).

"Demence sama o sobě představuje syndrom - určitý charakteristický soubor příznaků, který může mít různé příčiny. Některé choroby jsou vždy spojeny s rozvojem demence (například Alzheimerova choroba), u jiných se demence rozvíjí pouze někdy (například AIDS). Proto řekne-li se demence, vybavíme si člověka postiženého poruchami paměti, jednání, poznávání apod., ale ještě nejsme schopni říci, která choroba jeho demenci vyvolala" (Jiráček R., Holmerová I., Borzová C. a kol., 2009, s.12).

Podle Jiráka vyléčit demenci bohužel nejde. Při včasné poradě s lékařem je možné nemocnému pomoci. Pomocí léků lze zpomalit průběh nemoci. Léky je nutno nasadit včas. Proto je vhodné stanovit diagnózu co nejdříve, aby tato léčba mohla být nasazena. Lehce se řekne, stanovit diagnózu včas. Ale v praxi často tuto nemoc zaregistrujeme až v jejím rozvinutém stavu, až se objevují potíže s chováním seniora. Protože se jedná o nemoc vyššího věku, průvodní znaky přisuzujeme jen stáří a necháváme je bez povšimnutí, nepovažujeme je za závažné. Nebo zase naopak, pozorujeme určité změny v chování seniora, ale on odmítá jít k lékaři. Samozřejmě ho nemůžeme proti jeho vůli nutit k návštěvě lékaře. V takových případech zůstává senior bez léčby a nemoc rychleji postupuje. Myslím si, že tento postoj zaujímá hodně seniorů. Nejdříve si myslí, že jim nic není, tak proč by chodili k lékaři. Cítí se dotčeni, když jim jejich blízcí vytýkají, že něco neudělali nebo na něco zapomněli. Ve chvíli, kdy vycítí, že se něco děje, se nespějí se svými pochybnostmi, naopak se snaží před okolím svá pochybení maskovat. Je to pochopitelné, protože nikdo nechce ukazovat svoje chyby. Celý život byli senioři ti, kdo zajišťovali chod domácnosti, vychovali děti, pomáhali s vnoučaty, blízcí se s nimi radili, byli prostě bráni jako autorita, jako ti, kteří vždy poradí a pomohou, kteří při neúspěších duši pohladí a vyslechnou nářky. Chtějí si zachovat vážnost u svých blízkých. A nyní by měli přiznat, že něco nezvládají!. Raději se uchylují k drobným lžím a výmluvám. Tím ale zatěžují svoje okolí nyní a ještě více v budoucnu, kdy demence postoupí do dalšího stádia dříve, než kdyby své potíže přiznali a navštívili lékaře včas. Lidí s demencí neustále přibývá. V naší republice neexistuje žádný relevantní výzkum, který by byl zaměřený na výskyt Alzheimerovy choroby. Nejsou k dispozici přesné údaje. Proto pracujeme s kvalifikovanými odhady, které vycházejí z evropských a světových studií. V roce 2015 žilo v naší republice 51 tisíc mužů a 105 tisíc žen s demencí (Jiráková R., 2013, s. 296).

"Podíváme-li se na historický vývoj výskytu demence v České republice, můžeme konstatovat, že jak v absolutním, tak i relativním vyjádření počet lidí s demencí neustále narůstá. Později zpracované prevalenční studie navíc ukazují, že počty lidí s demencí jsou vyšší, než se předpokládalo. Prevalence

demence byla pro 60. léta odhadována v poloviční výši, než jaké jsou současné propočty. Zatímco v 60. letech žilo v České republice podle odhadů zhruba 49 - 55 tisíc lidí s demencí, při změně režimu v roce 1989 to bylo 73 - 81 tisíc lidí, na přelomu tisíciletí v roce 2000 už pak 89 - 98 tisíc a v roce 2015 dokonce necelých 156 tisíc lidí" (Mátl O., Mátlová M., Holmerová I., 2016, s.13).

Hauke uvádí, že podle odhadů bude žít v naší republice v roce 2020 téměř 183 tisíc lidí s Alzheimerovou nemocí, a předpokládá se, že v roce 2050 počet nemocných s demencí v naší republice se zvýší na 383 tisíc osob. Zdá se na první pohled, že jsou to neuvěřitelná čísla, jako kdyby se šířila nějaká epidemie. Tato čísla jsou opravdu zarážející, nárůst vysoký. Odpovídá růstu populace vyššího věku, vždyť se neustále prodlužuje lidský věk. Lidé jako celek se více starají o své zdraví, lékařská věda přináší nové léčebné metody. Protože Alzheimerova nemoc je především nemocí stáří, roste i počet onemocnění. Ve věku nad 65 let trpí demencí každý třináctý, ve věkové skupině nad 80 let každý pátý a ve skupině starších 90 let trpí demencí každý druhý člověk. Ve vyšších věkových kategoriích trpí demencí ženy častěji než muži. Nárůst počtu nemocných vyvolává současně i potřebu zdravotnických a sociálních zařízení, která zabezpečí péči nemocným s demencí. Nelze ale spoléhat, že se o seniora postará rodina. Prozatím si je velká část rodinných příslušníků vědoma své morální povinnosti a snaží se starat o své příbuzné s demencí doma sama nebo s pomocí pečovatelských služeb. Proto v současné době 80% lidí, trpících demencí, žije v domácím prostředí. Pouhých 20% nemocných využívá pobytová zařízení zdravotních a sociálních služeb (Hauke M., 2017, s. 23- 24).

1.3 Stádia demencí dle symptomatologie

Jiráková člení onemocnění podle tíže klinické symptomatologie demence obvykle do čtyř stadií:

Mírná demence je patrný pokles paměti, který je na obtíž při běžných denních činnostech, ale je možný soběstačný život. Postižení si hůře zapamatovávají nové paměťové obsahy, ztrácejí věci.

Při **středně těžké demenci** je paměť porušena natolik, že to interferuje se schopností soběstačnosti. Postižení nejsou schopni samostatně vykonávat smysluplnou činnost, paměť je porušena ve všech složkách.

Postižení **těžkou demencí** jsou plně odkázáni na péči okolí. Jediná aktivita je bezsmyslné potulování a neúčelné opakování pohybů. Mají velmi těžké poruchy paměti ve všech složkách. Pomoc rodině je nezbytná.

Terminální demence je poslední stádium. Postižení jsou plně závislí na ošetrovatelské péči, je upoután na lůžko nekomunikuje, ztrácí jakékoli schopnosti.

Prvními příznaky bývají často povahové změny. Nemocný ztrácí úsudek, rozvážnost, životní moudrost, naopak se stává malicherným, popudlivým. Soustředí se především na svoji osobu, od okolí vyžaduje ohledy a zvýšenou pozornost. Začne se chovat jako malé dítě, které chce všechno hned a teď bez ohledu na ostatní. Objevují se projevy agresivity, která ale není útočné povahy. Vzniká jako obranná reakce na situaci, se kterou si nemocný neví rady. Může se jednat o nevhodně zvolený přístup ke klientovi nebo přehnané požadavky (Jirák R., 2013, s. 70).

Jak při domácí péči, tak i ve zdravotnické a sociální péči se objevuje problém s agresivitou lidí s demencí. Agresivita není typickou formou problémového chování osob s demencí. Agresivní chování mívá příčinu v nevhodné péči, v nepochopení nemocného. Senior pak jako obranu volí agresí. Agrese může být vyvolána např. změnou prostředí, změnou pečujících osob, reakce na zvýšenou kontrolu osoby nemocného. Agresivně může jednat i v okamžiku, kdy je zaskočen neočekávanou situací. Tato agresivita většinou pečujícího překvapí, obzvláště u osob, které se před nemocí chovali klidně a tiše. Pečující říkají, "vždyť takový nikdy nebyl". Agresivita se objevuje většinou ve II. stádiu

demence. Sami blízcí pečující popisují tento stav jako zvíře, které je zahnané do kouta a neumí se jinak bránit než agresivním chováním. Situace je pro něj nepochopitelná a bere ji jako útok na svoji osobu. Daná situace je pro něj stresová (Hauke M. a kol., 2017, s. 119).

2 Specifikace práce s klientem s demencí

Protože název mé diplomové práce zní Problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí, definuji v této kapitole pojem rodinného příslušníka, osoby s demencí a specifičnost práce s nemocným s demencí. Jak uvádí Venglářová, denní režim se maximálně přizpůsobuje psychickým a fyzickým možnostem klienta. Především je potřeba dohlížet na životosprávu a pitný režim klientů. Malnutricie neboli podvýživa nastává často právě na podkladě poruchy intelektu.

Venglářová píše, že stejně jako je nejlepší ponechat klienta co nejdéle v domácím prostředí, kde se cítí bezpečně, není dobré střídat různá zdravotnická zařízení. Jakmile si klient na pobyt v sanatoriu nebo domově zvykne, přijme jej za svůj „domov“ a změna prostředí na něj působí stejně, jako když ho vytrhneme z domácího prostředí. Příbuzní mají možnost brát si seniora domů např. na víkend. Jen málokterý klient však takovou změnu zvládne bez problémů a někteří jsou z ní přímo nešťastní. Příbuzní projevují svou dobrou vůli a chtějí prokázat seniorovi službu a dát mu najevo, že o něho stojí. Klient s demencí však vnímá takový „výlet“ jako ohrožení a často se u něho projevuje úzkost. Stává se, že rodina přiveze příbuzného předčasně zpět do domova, protože na tom sám trvá. Jeho blízcí se pak omlouvají personálu a mají z celé situace pocit selhání. Je třeba jim vysvětlit, že reakce klienta je přirozená a souvisí s jeho onemocněním (Venglářová M., 2007, s. 46).

Podle názoru Hauke příbuzní často při umístění svého blízkého trvají na tom, aby byl ubytovaný v jednolůžkovém pokoji, aby měl co nejvíce soukromí a klidu. Pro seniora je to však nevhodné. Klient s demencí se cítí úzkostně a stojí o společnost. Někdy trvá déle, než se dva klienti na stejném pokoji „sžijí“, přesto je to v jejich zájmu. Každý člověk je jedinečný, má jiné vlastnosti, jiné zvyky a

také jiné potřeby. Nelze přesně specifikovat, co daný senior potřebuje. Ale vezmeme-li to z lidského hlediska, mezi největší potřeby patří individuální péče pro každého uživatele, empatický přístup, pocit bezpečí a jistoty. Často dochází ke ztrátě pocitu být potřebný. Důležité je navrátit našim uživatelům tyto pocity jistoty, bezpečí a potřeby. Sami se ztrácejí ve svých vzpomínkách a myšlenkách. Nás potřebují k tomu, aby se alespoň částečně zorientovali ve změní svých vnitřních pocitů a pohnutek (Hauke M., 2017, s. 58).

2.1 Definice rodinného příslušníka

Podle Venglářové za rodinného příslušníka považujeme členy rodiny, která může být i velmi košatá. Základem je samozřejmě vlastní rodina, otec, matka, děti. Ovšem tato jednotka nežije ve vzduchoprázdnu, každá rodina má další příbuzné, které můžeme nazvat souhrnným názvem rodinní příslušníci. Každý má své příbuzné bez ohledu na to, jestli udržujeme vztahy a udržujeme pravidelné styky, pořádáme rodinná setkání. Záleží na každé rodině v širším smyslu slova – do takového uskupení patří i prarodiče, sourozenci naši, sourozenci našich rodičů, naši životní partneři a jejich příbuzní – jaké si utvoří rodinné vztahy. Zda budou v pravidelném styku, ať už přímo fyzicky, to znamená, že se budou vzájemně navštěvovat, buď v užším seskupení nebo pořádát rodinné oslavy pro široké příbuzenstvo, nebo se vzhledem ke vzdálenosti nebo časovému zaneprázdnění omezí jejich kontakt na telefon, jiné sociální sítě nebo písemný styk. V tomto případě, kdy jsou rodinní příslušníci v neustálém kontaktu a mají dobré vztahy, lze předpokládat, že si budou vzájemně pomáhat a v okamžiku potřeby jsou schopni a ochotni se postarat o potřebné ze svých řad. Nejedná se pouze o pomoc ve stáří, ale i při jiných vážných nebo tragických situacích. Ne ve všech rodinách existuje tato vzájemnost. Jednotliví rodinní příslušníci se nezajímají o ostatní příbuzné, žijí si jen sami pro sebe, starají se jen o svoji úzkou rodinu, mnohdy ani to ne. Při tomto pojetí života nelze očekávat žádnou pomoc. Kdo sám nepomáhá, nemůže očekávat pomoc od druhých. Rodina není neměnný definitivní celek.

Během času se mění, roste nebo naopak se počet rodinných příslušníků zmenšuje. Rozeznáváme rodinné příslušníky pokrevního příbuzenství, to jsou rodinní členové původního rodu. Sňatkem do rodiny přichází noví nepokrevní příbuzní a počet rodinných příslušníků se rozroste nejen o samotného ženicha nebo nevěstu, ale i o další příbuzné z jejich strany, tj. tchýně, tchán, švagrová, švagr, synovec, neteř a další vzdálenější blízcí. V dnešní době, kdy je velký počet rozvodů, přicházejí do rodiny další nepokrevní příbuzní a počet rodinných příslušníků v širším slova smyslu se rozšiřuje i o tyto další osoby. Ve smyslu zákona se za rodinné příslušníky považuje jen úzký okruh členů rodiny. Pro účely svojí diplomové práce považuji za rodinného příslušníka i osoby příbuzensky vzdálené, protože z praxe vím, že mnohdy právě oni pečují o svého rodinného příslušníka s demencí (Venglářová M., 2007, s.11-17).

2.2 Definice člověka s demencí

Vágnerová uvádí, že definovat člověka s demencí je velice těžké. Jakákoli definice pojmu, který není přesně změřitelný, je obtížná. V matematice, fyzice a dalších exaktních vědách lze definice formulovat jednodušeji. Dané definice platí za stejných podmínek, jsou neměnné. U lidí ale nemůžeme paušalizovat. Každý člověk je individualita, i za stejných podmínek reaguje jinak, jinak snáší léky, nemoc může mít jiný průběh. V reálu ale nemají lidé stejné podmínky. Mají různé fyzické a duševní předpoklady, jiné životní podmínky, jiné životní zkušenosti. Rozvoj demence závisí na mnoha faktorech. Jaký byl člověk před nástupem nemoci. Jaký měl přístup k životu. Jak žil společenským životem. Kolik měl zájmů a koníčků. Kolik prodělal nemocí a jakou si nese genetickou zátěž. Dále záleží na tom, ve kterém stádiu nemoci je demence diagnostikována. Jaké měl člověk stravovací návyky. Díky dnešní medicíně a pokračujícímu výzkumu lze gradaci demence výrazně zpomalit například: tréninkem paměti, fyzickým cvičením a procvičováním psychických schopností. Některé studie uvádějí, že nástup demence zpomaluje tanec.. Důležitou roli zaujímá v léčbě preskripce léků - nootropní látky.

V prvním stádiu demence stačí, když má nemocný zvýšený dohled a je dobré uvažovat o domácí ošetrovatelské péči, například na rozvoz obědů. Člověk s demencí v této fázi si s problémem vybavuje složitější slova, špatně se orientuje v delším vyprávění, začíná mít narušenou vlastní kritičnost.

Ve druhém stádiu nemoci většinou člověk ztrácí dlouhodobou paměť, člověk upadá do apatie nebo naopak se stává velmi činorodým. Může se chovat agresivně, neorientuje se ve svém domácím prostředí, zvyšuje se u něj riziko úrazů. Mění se jeho pojetí hygienické péče, nemocný zanedbává svůj zevnějšek, začíná nastupovat inkontinence. Změny nastávají i v oblasti mezilidských vztahů – oploštělost citů a rodinných a přátelských vazeb. Nemocný už potřebuje stálý dohled. U většiny klientů se snižuje chuť k jídlu a hrozí malnutricie.

Ve třetím stádiu už je člověk plně závislý na péči druhé osoby, je nutná komplexní ošetrovatelská péče, jejíž součástí je komplexní hygienická péče, péče o inkontinenci (volba vhodných inkontinentních pomůcek), dohled nad příjmem potravy a dodržováním pitného režimu – nemocný nemá pocit žízně. Člověk s demencí přestává poznávat i své velmi blízké, jeho zmatenost roste úměrně s narůstající únavou. I přes rehabilitační péči ztrácí hybnost a začíná být imobilní. Člověk s demencí netrpí jen psychickým onemocněním, ale má i zdravotní problémy, například vysoký krevní tlak, artróza kloubů, žaludeční vředy, onkologické nemoci, které člověku nepřidají nebo zhoršují celkový zdravotní stav.

V těchto stádiích většina lidí působí úzkostně a roztřeseně, může trpět depresí. Je potřeba jim vytvořit klidné a bezpečné prostředí, ve kterém se člověk bude cítit dobře, kde se nebude cítit ohroženě.

Ve čtvrtém terminálním stádiu se stav člověka natolik zhorší, že je nutná úplná komplexní ošetrovatelská péče. Nemocný je plně inkontinentní, zcela imobilní a upoutaný na lůžko. Hrozí rozvinutí imobilizačního syndromu a jeho komplikací, například narušená kožní integrita - dekubity, zánět močových cest. Nastupuje potřeba komplexní zdravotní péče, někdy je nutná například infuzní

terapie v případě, že člověk není schopen přijímat tekutiny a jídlo per os (ústí). V této fázi demence člověk už není schopen komunikovat a ani rozumět verbálně. Maximálně reaguje na tón hlasu. V této době je důležitá neverbální komunikace a dobrá zdravotní a ošetrovatelská péče (Vágnerová M., 2014, s. 284- 285).

3 Možnosti péče o klienty s demencí

V této kapitole předkládám výčet možností péče o nemocné s demencí. Vzhledem k vývoji nemoci bývá domácí péče neudržitelná a blízcí využívají různé formy pomoci. Od podpůrných pobytů postupně přecházejí k trvalému umístění do zařízení. Glenner ukazuje, že pro seniora s diagnózou demence je nejlepší, může-li zůstat co nejdéle v domácím prostředí. Tam se cítí bezpečně. Lidé s demencí neradi mění své zvyky a své známé prostředí, takové změny často také zhoršují jejich onemocnění. Není-li v silách rodiny nadále se o seniora postarat, je třeba následně vybrat vyhovující zařízení, které by bylo optimální především pro nemocného, ale také pro rodinu a blízké klienta. Za pomoci rodiny, známých a pečovatelské služby nebo stacionářů lze klienta udržet doma déle, zpravidla však přijde chvíle, kdy je pro všechny lepší umístit klienta do sanatoria nebo do domova se zvláštním režimem.

Glenner uvádí, že zařízení je potřeba dobře vybrat tak, aby bylo v dosahu pro pravidelné návštěvy. Samozřejmě je třeba ho předem navštívit, prohlédnout si ho a promluvit si s personálem o tom, co pobyt v tomto zařízení obnáší. Často přichází zhoršení stavu nemocného rychle a nečekaně a pečující neví, kam se obrátit. Při hledání zařízení pomohou webové stránky ministerstva vnitra a ministerstva sociálních věcí. Tyto stránky mají vyhledávač, který pomůže najít vhodný typ zařízení podle stavu nemocného a jeho potřeb, i podle lokality. Dále například Česká alzheimerovská společnost má přehled o jednotlivých zařízeních a může doporučit ta nejvhodnější. Obě instituce pomohou i s jinými praktickými otázkami. Pomoc nabízí také sociální pracovníce z odboru sociálních věcí a zdravotnictví a samozřejmě také jeho ošetřující lékař a sociální pracovníce nemocnice (Glenner J., 2012, s. 253).

Hrozenká píše, že zařízení by mělo být blízko klientova domova, aby za ním mohli blízcí a známí dojíždět na návštěvy. Přátelé klienta bývají často bez auta, hůře se pohybují. Pro nemocného jsou návštěvy velice důležité. Nevyřazují ho z každodenního života a pomáhají překonat pocit izolovanosti.

Některá zařízení nabízejí kvalitní péči, ale neexistuje k nim například dobré spojení městskou hromadnou dopravou nebo jsou daleko. Pak je lepší zvolit třeba i hůře vybavené zařízení, které je blíže. Problémem však bývá kapacita jednotlivých zařízení, která zejména poblíž velkých měst bývá vyčerpaná. Rozhoduje také finanční stránka věci, některá zařízení mají luxusní charakter a účtují si vysoké poplatky (Hrozenká M., Dvořáčková D., 2013, s. 43- 45).

3.1 Domácí péče

Haškovcová soudí, že tato forma péče je pro klienta nejlepší, klient zná domácí prostředí, cítí se bezpečně, nedostává se tak často do stresových situací. Tato forma péče se dá zvládat za pomoci pečovatelské služby, která nabízí ošetrovatelskou péči. Senior by však měl mít zajištěnou péči 24 hodin denně, nemůže žít v bytě sám a spoléhat jen na pomoc návštěv a sociálních pracovníků. Domácí péče o seniora s demencí klade obrovské nároky na ošetřujícího i na prostředí, ve kterém je o pacienta pečováno. Pečující musí být připraven starat se po všech stránkách o člověka, který mu na oplátku nemusí projevit žádný vděk, a jehož stav se bude s postupem nemoci zhoršovat. S rozvojem nemoci ztrácí nemocný zábrany a může reagovat tak, že to jeho blízkého zraní a rozesmutní. Takové stavy často vedou i k hlubokým depresím. Dlouhodobá péče o člověka, který je plně závislý na druhém, způsobuje dříve nebo později tzv. syndrom vyhoření, který se často projevuje i u profesionálních pečovatелů. Ti ovšem mohou odejít z práce domů a odreagovat se nebo změnit zaměstnání, domácí pečovatel má však minimální možnost „úniku“ z tísnivé reality života se seniorem (Haškovcová H., 2012, s. 70).

Syndrom vyhoření je důsledkem rozdílu mezi profesním očekáváním a realitou, kdy výsledky práce (v tomto případě péče o blízkého člověka) nepřinášejí očekávaný efekt. Projevuje se zejména únavou, emoční vyčerpaností a pocitem „opotřebení“. Nejčastěji se projevuje právě u profesí, při kterých se pracuje s lidmi a člověk je závislý na jejich hodnocení (Pečovatelská služba v České republice kolektiv autorů, 2010, s. 311- 314).

3.2 Stacionáře denní a týdenní

Venglářová popisuje stacionář jako kombinaci rodinné a institucionální péče. Klient dochází do stacionáře většinou přes den, kde je připravený program odpovídající jeho psychickému a zdravotnímu stavu. Některé stacionáře nabízejí pro klienty i možnost přespání (například týdenní pobyt). Tyto stacionáře bývají přidružené k domovům seniorů, domovům se zvláštním režimem, nebo domovům s pečovatelskou službou. Klienti stacionáře se přidruží k ostatním klientům domova. Pečující si mohou odpočinout, vyřídit osobní věci, mohou do práce a vědí, že o jejich blízkého je dobře postaráno. Stacionář bývá přechodným řešením. To, jak dlouho jej bude využívat, závisí na zdravotním stavu klienta a na možnostech pečujících blízkých a rodinných příslušníků. Klienti například odmítají ráno vstát a někam jít. Naopak, když mají ze stacionáře odcházet, tak zase nechtějí jít domů. Je to zátěž pro blízké, které tlačí čas. Blízcí pečující, kteří dávají svého blízkého do stacionáře z důvodů nákupu, nebo aby měli chvíli pro sebe, tuto občasnou zátěž zvládnou. Vodit seniora do stacionáře denně podobně jako dítě do mateřské školy je však velmi stresující a dlouhodobě to zvládne málokdo (Venglářová M., 2007, s. 80- 81).

3.3 Domov se zvláštním režimem

Zde se podle zákona o sociálních službách 108/2006 § 50 poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, osobám se

stařeckou Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.

Služba zahrnuje tyto základní činnosti:

1. poskytnutí ubytování
2. poskytnutí stravy
3. pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
4. pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
5. zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
6. sociálně terapeutické činnosti
7. aktivizační činnosti
8. pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

Současným trendem jsou domovy se zvláštním režimem s menší kapacitou, spíše rodinného typu. Klient si zde lépe zvyká na prostředí a rychleji se seznamuje s personálem i s ostatními seniory, díky nižšímu počtu osob v areálu se lépe orientuje a cítí se bezpečněji. Personál zde má také lepší přehled o pohybu klientů a může zde panovat volnější režim, než ve velkých zařízeních (Dvořáčková D., 2012, s. 85).

3.4 Domov seniorů

Člověk trpící demencí není pro domov seniorů cílová skupina. Tento typ umístění je pro lidi s demencí nevyhovující. Nejsou zde vhodné prostory, prostředí pro ně není uzpůsobené. Není zde dostatek personálu a lidé nejsou školeni na práci s klienty s demencí. Chybí také vhodná terapie a člověk

s demencí může rušit či obtěžovat ostatní klienty domova (Lužný J., 2012, s. 141).

3.5 Akutní péče

Akutní péče je pro pacienta místem, které jej přijme jako první, jak při plánovaném zákroku, tak například při úrazu. Léčebny pro dlouhodobě nemocné jsou pro seniory s demencí nevyhovující. Jsou to instituce, které v ČR patří mezi státem zřizovaná zdravotnická zařízení, v nichž je péče hrazená ze zdravotnického pojištění. Původně měla sloužit jen chronicky nemocným lidem a uvolňovat lůžka v nemocnicích pro akutní případy. Protože kapacita navazujících zařízení sociální péče není dostatečná, přejímají jejich funkci, ačkoliv nejsou profilovány na komplexní sociální péči. Personál není kvalifikovaný pro tuto péči a budovy nejsou vhodně upraveny a vybaveny (Pečovatelská služba v České republice, kolektiv autorů, 2010, s. 231) .

3.6 Gerontopsychiatrické oddělení

Podle Příbyla je uzavřené příjmové koedukované oddělení určené pro pacienty s těžším kognitivním deficitem spojeným s vážnými poruchami chování. Převážně jde o demence, ale i onemocnění ostatních etiologických skupin duševních poruch, která mají pokračování v seniu (závislosti, endogenní psychózy, poruchy osobnosti apod.). Program oddělení klade důraz obecně mimo lékových strategií, dále u seniorů s pohybovým omezením na ergoterapii a intenzivní fyzioterapii a intenzivní fyzioterapii a u pacientů s kognitivním deficitem na psychorehabilitační cvičení. Pro akutní somatické stavy není oddělení určeno. Zpravidla se poskytuje také pracovní terapie či zooterapie. Po roce 1990 zahájila činnost i nestátní gerontopsychiatrická sanatoria, která jsou ale pod přísnou kontrolou státních orgánů. Aby mohla poskytovat zdravotní péči, musejí splňovat řadu kritérií. Rozdíl mezi gerontopsychiatrickým oddělením a domovem se zvláštním režimem spočívá v tom, že na oddělení je

nepřetržitá lékařská služba a větší počet zdravotnického personálu. Některá zařízení nabízí tzv. odlehčovací pobyty. Tato služba je využívána, když pečující má například před plánovanou operací, či ho čeká pobyt v lázních. Klient bývá v domově cca dva až tři týdny (Příbyl H., 2015, s.14-15).

3.7 Paliativní péče o člověka s demencí

Přestože paliativní péči využívají nemocní s demencí pouze okrajově, pro vytvoření celkového obrazu považují za vhodné se o ní zmínit. Paliativní péče představuje komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovanou péči poskytovanou pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. V paliativní péči jsou převážně onkologicky nemocní, u nichž je předpokládána diagnóza smrti do 3 měsíců. Nemocní s demencí tvoří jen malou část klientů vzhledem k tomu, že prognózu délky nemoci nelze stanovit. „Paliativní péče se řadí mezi „mladé“ obory s poměrně krátkou historií. Jako součást systému zdravotní a sociální péče se začala vyvíjet ve druhé polovině 20. století v souvislosti s epidemiologickým zlomem v dominantních příčinách úmrtí od smrtelných infekčních onemocnění s rychlou progresí k déletrvajícím chronickým a život ohrožujícím nemocem.“ (Bužgová R., 2015, s. 15). Obecnou paliativní péči mohou poskytnout agentury domácí péče s běžnou podporou praktického lékaře. Specializovanou, ucelenou paliativní péči najdeme především u hospiců. Poskytují péči jak lůžkovou (ústavní), tak i domácí (mobilní). V těchto zařízeních je zajištěna trvalá dostupnost specializovaného lékaře, paliatra (Bužgová R., 2015, s. 20- 21).

4 Adaptační syndrom (stresový syndrom z přemístění)

V kapitole čtyři píše o adaptačním syndromu, který představuje skryté nebezpečí, a pečující si ho musí být vědom. I když se na první pohled nezdá

přestěhování a změna prostředí jako problém, představuje u většiny nemocných s demencí závažnou překážku, se kterou se mnozí dlouhodobě vyrovnávají. Ztratili své jistoty prostředí, které důvěrně znali. Přestěhování může přivodit tzv. syndrom z přemístění spojený s apatií, zmateností nebo poruchy chování. V jednotlivých publikacích je doba adaptace na přestěhování uváděna v rozmezí 3 měsíců až po 3 roky. Nemocní se musí seznámit s novými reáliemi, což od nich vyžaduje mnoho úsilí vzhledem k jejich nemoci. Každá změna je psychicky zatěžuje a výrazně ovlivňuje jejich další vývoj a progres nemoci (Pečovatelská služba v České republice, kolektiv autorů, 2010, s. 314).

5 Problémy pramenící z práce s klientem s demencí z hlediska rodiny

V této kapitole předkládám okruh otázek z odborné literatury, se kterými se rodinní příslušníci nejvíce setkávají.

Jak už bylo Hauke řečeno, záludnost demence tkví v tom, že onemocnění má pomalý, nenápadný nástup. Většina rodinných příslušníků a blízkých seniora si všimne až velice pozdě, že jejich blízký trpí demencí. Drobné výpadky paměti přičítají věku nebo špatnému spánku. Senior trpící demencí odpovídá na otázky všeobecně. Když mají senioři poškozené smyslové vnímání, tak to rodina přičítá například špatnému sluchu. Ke zhoršení zdravotního stavu seniora dochází často po úmrtí životního partnera nebo po jeho delší hospitalizaci. Při prokázání nemoci může být rodina zaskočena a chvíli trvá, než se s novou situací vyrovná. Vystane před nimi mnoho neznámých. Ne každá rodina je zdravotnický vzdělaná, a proto nedovede odhadnout, jak tato nemoc změní jejich život. Lékař zde má nezastupitelnou roli. Měl by rodinu poučit, jakou nemoc demence představuje, jak probíhá a vyvíjí se. V praxi se ale s tímto ne vždy setkáváme. Způsob a forma, jakou lékař diagnózu sdělí, podstatně ovlivní reakci seniora a jeho rodiny. Ne všichni lékaři si uvědomují, že pacient je vždy zaskočen jakoukoli diagnózou, natož diagnózou tak závažného onemocnění. Člověk, když uslyší demence, představuje si nemoc v posledním stádiu, kdy lidé už nejsou soběstační, a je na ně smutný pohled. Proto je důležitá určitá

osvěta. Lékař by měl nastínit vývoj nemoci. Nezlehčovat toto onemocnění, ale také nestrašit těmi nejhoršími případy, se kterými se setkal. Senior a jeho rodina potřebují slyšet z úst lékařů zjednodušený, dobře srozumitelný, ale nezkrácený obraz budoucnosti, a povědomost o možnostech léčby, která by zpomalila průběh nemoci. Edukace by měla být provedena srozumitelně s ohledem na věk seniora, aby podávaným informacím dobře porozuměl, i s ohledem na jeho přístup k vlastnímu zdraví, aby u úzkostných pacientů nevyvolaly paniku. Jasně sdělené vysvětlení lékaře výrazně ovlivní přijetí diagnózy seniorem i jeho blízkými. Zásadním okamžikem je tedy přijetí nové situace seniorem a jeho blízkými a hledání řešení. Aby rodina mohla zvládnout novou realitu a zodpovědně zvážit svá pro a proti, musí si položit řadu otázek. Budeme schopni se o člena naší rodiny postarat? Zvládneme vše fyzicky, ekonomicky i psychicky? Budou se na péči o seniora podílet všichni a jakou formou? Přiznáme nemoc svému okolí nebo budeme raději držet nemocného v ústraní a budeme na dotazy sousedů odpovídat vyhýbavě? Kde získáme fundované informace o demenci a o potřebách nemocného? Jak se k němu máme chovat a jakou bude potřebovat péči? Jak se bude nemoc vyvíjet a co pro nás bude z jejího vývoje plynout? Jaká vzniknou omezení a potřeby? Kam se obrátit o pomoc s péčí ev. kam nemocného umístit dočasně, abychom si mohli odpočinout a zregenerovat síly? A poslední otázka v případě, že nejsme schopni se o seniora s demencí postarat, jak najdeme vhodný ústav, kde by se o našeho nemocného postarali, a podle jakých kritérií vybírat. A to jsem nastolila jen několik základních otázek, na která si rodina a blízcí musí odpovědět, a zvolit variantu, která je pro nemocného, ale i pro ně samotné, tou nejlepší (Hauke M., 2017, s. 25- 26).

5.1 Budeme schopni se o člena naší rodiny postarat?

"Běžnou součástí demence jsou vedle kognitivních poruch i poruchy chování a různé psychiatrické symptomy. Ty bývají hlavním zdrojem zátěže pro pečující a nejčastější příčinou institucionalizace nemocných. Problémové chování

vyjadřuje často snahu nemocného sdělit svoji potřebu" (Jirák R., Holmerová I., Borzová C. a kol., 2009, s. 74).

Příbyl také uvádí, že toto je zásadní problém, před kterým stojí blízcí, kteří se chtějí o nemocného postarat v domácím prostředí. Příbyl doporučuje zvážit, zda mají dostatek potenciálu zajistit každodenní péči. Nejdříve by měli získat informace, jakou péči budou muset poskytovat, jaký bývá průběh nemoci, do jakého stádia se nemoc vyvinula. Určitě je také důležité, aby se rodina domluvila, kdo je schopen převzít hlavní péči, a jak budou ostatní členové pomáhat. Není možné, aby péče spočívala pouze na jednom členu rodiny a ostatní si žili "ve starých kolejích". V takovém případě by určitě docházelo ke konfliktům. Pečující by po čase propadal depresím a cítil se znevýhodněně, připadal by si jako "Popelka". Vzniklé napětí by nemocný vycítil a jeho chování by se mohlo razantně změnit, eventuálně by se mohl zhoršit i průběh nemoci. Proto je podle mého názoru důležité, aby se všichni společně domluvili a zodpovědně přijali novou situaci, přestože v této první chvíli ještě většinou neznají, jak náročná práce před nimi stojí, jaké nasazení bude péče o blízkého vyžadovat, kolik energie budou muset vynaložit a kolik času bude zapotřebí péči věnovat. Je vhodné počítat s využitím pečovatelské služby, aby zátěž rodiny nebyla tak velká. Na toto vše budou hledat odpovědi postupně dalšími otázkami, jak se budou před nimi objevovat při seznamování se s novou situací. Podstatná je vůle a ochota rodiny postarat se o svého člena, i když se nejedná o jednoduchou záležitost. Čím důkladněji se na péči připraví, tím snáze budou schopni zvládnout změnu životního stylu, kterou onemocnění demencí přinese. I když se chování nemocného mění, stále je to člověk, kterého měli rádi, se kterým mnoho prožili. Pojí je mnoho společných zážitků a vzpomínek. Na to by neměli zapomínat. Také je nutné si uvědomit, že i oni budou jednou staří a že je může tato nemoc také postihnout. V jejich přístupu bude i vzor pro jejich děti a blízké. Musí si ale také připustit možnost, že nebudou schopni svému předsevzetí dostát, protože péče o nemocného bude nad jejich síly. Dopředu si nedovedou představit, jak se jejich senior změní. Každý člověk je originál, každý reaguje jinak, u každého nemoc mění osobnost jiným způsobem. I když

si prostudují dostupnou literaturu, poradí se s odborníky - lékaři a psychiatry, nikdo není schopen říci, ani předvídat, jak bude péče o nemocného s demencí náročná. Proto by součástí rozhodnutí o péči o nemocného s demencí měla být i rozhodnutí, že rodina nebude pečovat za každou cenu až do sebezničení. Nesmí si říci, když jsme se rozhodli pečovat o nemocného, tak to dodržíme, ať nás to postihne jakkoli, my to dokážeme. Musí se dohodnout, že toto rozhodnutí není definitivní, že v průběhu času, když se změní jejich rodinné, zdravotní a jiné nepředvídatelné podmínky, nebo když se péče o nemocného s demencí stane neudržitelná, zvolí jinou variantu. Předvedou tím eventuálním diskusím později, kdy někdo trvá na pokračování v péči a vyčítá ostatním, že již nechtějí o nemocného pečovat. Samozřejmě myslím v průběhu času na základě se měnících podmínek a postupu nemoci, ne po týdnu péče (Příbyl H., 2015, s. 14-15) .

5.2 Zvládneme vše fyzicky, ekonomicky i psychicky?

Podle Kebzy dalším krokem po rozhodnutí pečovat o svého nemocného v domácím prostředí, musí být zvážení svých fyzických a ekonomických možností. Zvláště ve vyšším stádiu nemoci, kdy nemocný ztrácí soběstačnost, je potřebná odpovídající fyzická síla k provádění dříve rutinních činností (osobní hygieny, přesouvání ke stolu, zvedání po pádu apod.). Všichni dobře víme, jak i "lehká váha" v případě bezvládnosti ztěžkne. Samozřejmě je výhodou, když se na péči může podílet současně více osob, např. předem stanovit rozvrh na pravidelné činnosti jako je večerní hygiena, převlékání nemocného, úprava lůžka, odvedení ke stolu atd. Dalším důležitým bodem je finanční situace rodiny (Kebza V., 2012, s. 77).

"Péče o nemocnou osobu bude časem stále náročnější, a to i v oblasti financování této péče. Je rovněž nutné zmapovat současnou finanční situaci a udělat dlouhodobý finanční plán. Kromě základního finančního zabezpečení, což je starobní, invalidní, případně vdovský a vdovecký důchod, lze využít tyto dávky:

příspěvek na péči

ošetřovné

příspěvek na mobilitu

příspěvek na zakoupení zvláštní pomůcky

příspěvek na bydlení

doplatek na bydlení“

(Hauke M., 2017, s. 235).

Ve chvíli, kdy zůstane jeden člen rodiny doma, aby primárně pečoval o nemocného, změní se ekonomická situace rodiny. Ještě hlubší dopad má toto rozhodnutí v případě, když je jedinec na péči sám v případě bezdětných manželů, manželů, kteří přežili své děti, a v jiných případech, kdy spolu žijí lidé pouze ve dvojici bez dalších blízkých. V oprávněných případech lze požádat o příspěvek a dávky na péči. Podrobné informace získá rodina na sociálním odboru působícím v místě bydliště nemocného. Pro zkvalitnění ošetřovatelské péče je vhodné využít kompenzační pomůcky, ev. požádat o předepsání inkontinenčních potřeb od praktického lékaře. Příspěvky na péči jsou vypláceny pečujícímu na základě určení stupně onemocnění.

Dlouhodobě nepříznivý stav a potřeba pomoci jiné osoby v oblasti denní péče o vlastní osobu zakládá nemocnému nárok na příspěvek na péči, který je určen rodinnému nebo profesionálnímu poskytovateli péče.

„Dle aktuálních změn zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, vyhláška č. 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, jsou podle novely zákona, platné od 1.4.2019, stanoveny tyto výše příspěvku na péči za kalendářní měsíc pro osoby starší 18 let:

880 Kč, jedná-li se o I. stupeň - lehká závislost, osoba nezvládá 3-4 základní životní potřeby

4 400 Kč, jedná-li se o II. stupeň - středně těžká závislost, osoba nezvládá 5-6 základních životních potřeb

8 800 Kč, jedná-li se o III. stupeň - těžká závislost, osoba nezvládá 7-8 základních životních potřeb

13 200 Kč, jedná-li se o IV. stupeň - úplná závislost, osoba nezvládá 9-10 základních životních potřeb - pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu

19 200 Kč, jedná-li se o IV. stupeň (úplná závislost), pokud neposkytuje osobě pomoc žádné z výše uvedených zařízení a o osobu pečuje jiný poskytovatel pomoci (např. rodinný příslušník nebo tzv. asistent sociální péče).

O příspěvek na péči lze požádat písemnou žádostí na sociálním odboru obecního úřadu obce. Jako podklad k posouzení oprávněnosti žádosti slouží lékařská zpráva praktického lékaře a vyjádření sociálního pracovníka, který navštíví domácnost žadatele. Míra závislosti je přiznána podle schopnosti sebeobslužnosti nemocného, podle počtu základních potřeb, při nichž nemocný potřebuje pomoc nebo dohled. „Zákonem je stanoveno 10 životních potřeb - mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost“ (Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. § 37 odstavec 2).

Kromě příspěvku na péči může rodina požádat také o další příspěvky. Jedná se o příspěvek na kompenzační pomůcky nebo příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu pro osoby s těžkým postižením a významným narušením mobility. Pro osoby podmíněné nepříznivou sociální situací existují dávky na pomoc v hmotné nouzi, poskytuje se příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc.

Hauke konstatuje, že celodenní péče představuje velkou psychickou zátěž. Proto by se pečující neměli izolovat od okolního světa. Je důležité, aby se

nevzdali svých zájmů a koníčků, aby se i nadále věnovali svým zálibám a oblíbeným činnostem, udržovali nadále všechny přátelské vztahy. Sice v omezenější míře než dříve, ale aby mu zůstala část soukromí, kde si může psychicky odpočinout, odreagovat se a udržet si kvalitu života. Není žádoucí, aby se pečující dostal do pozice sebeobětování. Důležité je udržet si přátelské nebo sociální vazby, aby se pečující mohl někomu svěřit se svými problémy a pocity a netlumil je v sobě. V průběhu nemoci pečující pociťuje smutek nad proměnou svého bližního. Nic není jak bývalo a s postupující nemocí se jim nemocný mění před očima. Přihlížet, jak se nemocný průběžně stává nesamostatným, jak potřebuje pomoc druhých při stále se zvyšujícím počtu úkonů, jak nezvládá jednotlivé situace, vzbuzuje deziluzi. Nejsmutnější je situace, kdy už Vás blízký nepoznává. Důležité je mít někoho, s kým si pečující může o svém zármutku popovídat, aby svůj smutek a jakousi beznaděj mohl sdílet. V ideálním případě s osobou, která má podobné zkušenosti. Určité ulehčení pečující pocítí, i když si popovídá s přáteli, kteří žijí stále stejným životem nepoznamenaným péčí o nemocného s demencí. Ti ale žijí jinými starostmi a pečující může pocítit jakousi odcizenost, že již do tohoto společenství nezapadá jako dřív. Přátelé s ním samozřejmě soucítí, někteří mu třeba částečně i pomáhají, ale nemohou plně pochopit hloubku zátěže, když nemají stejnou životní zkušenost s péčí. Udržovat přátelské vztahy a chodit do společnosti, neuzavírat se doma je velmi důležité. Demence je bohužel nemoc "konečná". I po smrti blízkého život pokračuje dál a snáze se s touto ztrátou vyrovná člověk, který je obklopen blízkými a přáteli, než když sedí sám a trápí se, dusí všechn smutek v sobě (Hauke M., 2017, s. 222).

Jak uvádí Ptáček, že když pečující podcení náročnost péče a nevytvoří si podmínky pro "únik ze starání", může se dostavit syndrom vyhoření. Pečující na začátku nemoci předpokládají, že péči zvládnou sami za pomoci rodiny. Všichni jsou plni předsevzetí, že se o svého seniora postarají, oplatí mu jeho péči, kterou jim dřív poskytoval. Neodhadnou, jak velká zátěž to pro rodinu bude. Pečovali přece o děti, když byly malé. Ale péče o seniora s demencí je trochu jiná. Zde se člověk neraduje z nových krůčků, z nových dovedností. Jak

jsem uvedla v teoretické části, nemocný s demencí své znalosti nenávratně ztrácí, rychleji nebo pomaleji, ale s jistotou. Pečující se musí smířit s tím, že nastanou nenávratné změny ve vyjadřování, myšlení a chování nemocného. Nároky, jaké bude klást péče na členy rodiny, si obvykle nedovedou představit. Často uvádějí vyčerpanost. Neustálý stres, psychicky namáhavá péče vyčerpá organismus a člověk ztrácí chuť cokoliv dělat. Aby se pečující vyhnul syndromu vyhoření, musí pečovat nejen o svého blízkého, ale také sám o sebe (Ptáček R., Bartůněk P. a kolektiv, 2014, s. 66- 68) .

5.3 Budou se na péči o seniora podílet všichni a jakou formou?

"Rodinní pečující jsou vystaveni dlouhodobému stresu, který má často negativní vliv na jejich vlastní duševní zdraví, může narušovat vztahy k pečované osobě i celkově zhoršit rodinné vztahy. Aby k tomu nedocházelo, měl by si pečující stanovit své limity. Péče o druhého nesmí být sebeobětováním. Je důležité již v prvopočátcích, kdy je rodině sdělena nemilosrdná diagnóza, projednat v rodinném kruhu, kdo co bude dělat, kdo co bude zajišťovat. Každá osoba, která bude zapojena do péče, musí objektivně zvážit svoje možnosti, nicméně stará moudrost říká: "Jedna matka se postará o patnáct dětí, avšak patnáct dětí se nedokáže postarat o jednu matku" (Hauke M. 2017, s. 248).

Venglářová upřednostňuje, aby se na péči o nemocného podílela celá rodina. Při rozdělení úloh se musí vzít v úvahu možnosti a schopnosti jednotlivých členů rodiny. Každý bude mít přidělený takový okruh činností a úkonů, při jejich provádění bude nemocnému bezpečnou oporou. Vzhledem k tomu, že nemocný nemá rád změny, je potřeba důsledně promyslet denní režim, aby pravidelná péče probíhala v klidu, beze spěchu, s dostatečnými časovými rezervami, aby ani pro pečujícího nebyla péče zbytečně stresující. Lze předpokládat, že daná činnost nezabere vždy stejný časový úsek. Podle momentálního rozpoložení nemocného trvá např. oblékání nebo stravování různě dlouho. Proto se musí pro jednotlivé činnosti vymezit dostatečné intervaly, aby nemocného zbytečně nestresovali spěchem, aby trpělivě počkali,

až určitou činnost sám nebo s pomocí zvládne. Je třeba domyslet i zastupování jednotlivých pečujících v době jejich nemoci, dovolené nebo jiné závažné události, kdy se nemůže na péči podílet. V případě, že některé činnosti není rodina schopna zvládnout, je vhodné zažádat o pečovatelskou službu. Tyto služby jsou poskytovány na základě smlouvy, kde se upřesní rozsah pomoci konkrétními úkony péče o člověka s demencí (nejčastěji koupání, pomoc při stravování atd.). Není žádným selháním, žádnou ostudou, když péči nezvládne rodina bezvýhradně sama. Proto byly zřízeny stacionáře nebo instituce domácí péče, aby rodině a blízkým pomohly s péčí. Není přece žádoucí, aby se pečující osoby zdravotně i psychicky vyčerpaly. Denní stacionáře jsou velkou pomocí nejen v době, kdy pečující chodí ještě do práce. Ví, že je o seniora postaráno, nemusí v podvědomí přemítat, jestli doma vše zabezpečil, jestli se nestane nějaká nepříjemnost nebo katastrofa během doby, kdy není se seniorem. Stacionáře ulehčí, i když o seniora pečujeme ve vyšším věku. Během doby, kdy nemocného "odloží" do stacionáře, si v klidu vše vyřídí a zajistí chod domácnosti, a po návratu nemocného ze stacionáře se mu může v klidu věnovat. V případech, kdy se o péči o nemocného dělí více lidí, je situace snazší, vždy se může jeden z nich věnovat nemocnému a ostatní zajišťují chod domácnosti a mohou se také věnovat sami sobě, odreagovat se od náročné péče a načerpat novou energii (Venglářová M., 2007, s. 90- 91).

5.4 Přiznáme nemoc svému okolí nebo budeme raději držet nemocného v ústraní a budeme na dotazy sousedů odpovídat vyhýbavě?

Mlýnková upozorňuje, že vzhledem k nepředvídatelnému chování nemocného, k neadekvátním reakcím a jiným zvláštnostem v jeho projevu, mnohdy rodina preferuje izolaci nemocného v domácím prostředí, aby nedělal "ostudu" před sousedy a přáteli. Toto rozhodnutí ale může mít negativní důsledky. Nemocný je ochuzen o podněty zvenčí, uzavírá se do svých stereotypů a není nijak motivován. Ale ani pro pečujícího toto rozhodnutí není vhodné. Vyhýbá se konfrontačním kontaktům se svým okolím, žije ve stresu, zda se toto tajemství

neprozradí, a izoluje se od společnosti. Na otázky ostatních odpovídá vyhýbavě a neurčitě, navozuje si větší psychickou zátěž. Jistě není lehké se vyrovnat se změnou chování blízkého. Ale jestliže svému okolí přiznáme nemoc blízkého, budeme nadále udržovat přátelské vztahy, nemusíme měnit svůj životní styl. Můžeme si s nimi o našich problémech promluvit podle hesla sdílená starost, poloviční starost. Lépe pochopí zvláštnosti v chování nemocného a pečující si ušetří pocity rozpaků nebo studu za jeho případné nevhodné chování. A naopak při každém úspěchu, kterého v péči dosáhneme, se můžeme pochlubit a radovat se společně. V případě ochoty přátel a sousedů je můžeme požádat o krátkodobou výpomoc, což představuje neocenitelnou pomoc. Každá podpora okolí je pro pečujícího velkým plusem. I když pomoc využije pouze minimálně, ale vědomí, že jsou zde lidé, kteří s ním cítí a jsou ochotni mu s jeho "břemenem" pomoci, je povzbuzením. Ale i pro nemocného představují kontakty s okolím důležité podněty. Proto udržujeme společenský život co nejdéle, dokud to nemoc seniora dovolí. Kontakty s dalšími osobami jsou důležité, jak pro nemocného, tak i pro pečujícího, vytrhne se z jednotvárnosti péče, může si psychicky odpočinout, případně přenechá nemocného seniora na chvíli v péči přátel a může si zařídit osobní záležitosti nebo si jen tak zalenošit. I to člověk občas potřebuje, vypnout pozornost a nic nedělat. Jen relaxovat a v klidu odpočívat, nemuset na nic myslet, nic rozhodovat, nikoho nehlídat. Vědět, že má čas jen pro sebe (Mlýnková J., 2011, s. 42- 43).

5.5 Kde získáme fundované informace o demenci a o potřebách nemocného?

Lidé pečující o seniora s demencí v domácím prostředí potřebují dostatek informací nejen o chorobě, kterou jejich blízký trpí, ale také o způsobu, jakým o něho správně pečovat. Pečující musí vědět, co ho může při péči potkat. Musí být připraven na situace, které nastanou, a vědět, jak na ně správně reagovat.

Podle zákona o sociálních službách 108/2006 Sb. §1 :“ Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství, které zahrnuje

základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. . Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé situace. Základní sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit“ (Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. § 37 odstavec 2).

Holmerová se vyjadřuje, že řeč zákonu je jasná, ale sama o sobě nestačí. Najít místa, kde má informace o nemoci hledat, musí každý pečující sám. První cesta by měla vést k lékařům, k praktickému lékaři a následně jiným odborným lékařům, kteří vysvětlí obvyklý průběh nemoci, připraví je na budoucnost, osvětlí průběh nemoci a popíše její charakteristické projevy. V dnešní době lze získat informace na internetu, ale ne všechny informace jsou komplexní, a někdy mohou být i zavádějící. Ale jako seznamující zdroj, který je lehce dostupný, bych ho určitě doporučila. Jen je následně potřeba si získané informace ověřit a relevantně doplnit. Pomoc naleznou pečující v odborných poradnách, které zřizují různé instituce (Česká alzheimerská společnost, Diakonie, městské části apod.). V těchto poradnách se mohou seznámit se svými právy na předepsání inkontinenčních a kompenzačních pomůcek, o možnosti zapůjčení kompenzačních pomůcek, pokud si tyto informace již nezjistili dříve. Získají také informace o sociálních a zdravotnických službách, které mohou využít, a kontakty na organizace, které tyto služby poskytují. V případě, že pečující nevěděl o možnosti požádat o příspěvek na péči, dostanou se mu i tyto informace s podrobnostmi a kontakty. Dobrým pomocníkem je odborná literatura. Na trhu je dostatek titulů zabývajících se demencí a jejími projevy. Nejsou určeny jen odborné veřejnosti. Mnohé knihy jsou záměrně směřovány na laickou veřejnost a jsou koncipovány jako návody, jak trénovat paměť a mozek, nebo jako příručky a praktické rady pro ty, kteří pečují o postižené demencí. Pečující na názorných příkladech seznamuje s tím, jak lze řešit dané situace, jak předcházet konfliktům (Holmerová J., a kolektiv, 2014, s. 76- 77) .

Dalším kontaktem, kde lze získat informace, jsou sociální pracovníci domovů pro seniory a domovů pro lidi s demencí. Zde si pečující může prohloubit svoje povědomí o již dříve získaných informacích. Dále existují svépomocné skupiny, které tvoří lidé se stejným problémem, v našem případě osoby, které pečují o blízké postižené demencí. Ze společných setkání si odnáší poznatky druhých, které jsou pro ně velmi cenné. V tomto společenství se dozví o zkušenostech jiných, potvrdí si svoje postupy nebo získá na svoje starosti nadhled při vědomí, že i ostatní se potýkají s obtížemi, které sám prožívá. Návštěvy takovýchto skupin jsou z mého pohledu pro pečujícího velkým přínosem. Přítomní se mohou vzájemně svěřovat se svými obavami, vzájemně si radit, jedná se o homogenní skupinu se stejnými životními zkušenostmi, kteří řeší stejné problémy. Vědí, že v podobné situaci jsou i jiní, že nejsou jediní, kdo se potýká s péčí o svého blízkého. Ze zkušeností ostatních se mohou dobře připravit na změny, které nemoc u jejich blízkého přinese (Holmerová J. a kolektiv, 2014, s. 78).

5.6 Jak se k nemocnému máme chovat a jakou bude potřebovat péči?

"Jedná o závažné a dlouhotrvající onemocnění, které prochází několika fázemi, kdy se postupně rozvíjí a zhoršuje syndrom demence. Lidé s počínající či méně rozvinutou demencí mohou vést ještě po dlouhou dobu kvalitní život za předpokladu, že jim budou zajištěny některé služby a budou mít podporu svého okolí. Potřeba péče se s rozvojem syndromu demence zvyšuje a postupně tak lidé s demencí potřebují nejen pomoc se svou domácností a s péčí o své základní potřeby, ale také ošetřování a paliativní péči v situaci pokročilé a termální demence" (Hauke M., 2017, s. 23).

"K pacientům s demencí je třeba přistupovat trpělivě, trvale reflektovat jejich stav, snažit se pátrat po tom, co potřebují a co si přejí, být pozorný, trpělivý, empatický, komunikovat nonverbálně, taktlně, pokud je to pacientovi příjemné, nespěchat respektovat jedinečnou a důstojnou lidskou bytost, nebát se ale s pacientem zasmát. Demence naprosto nemusí znamenat ztrátu smyslu pro humor. V každém případě však je třeba chovat se tak, abychom

pacienta neurazili a abychom vždy respektovali jeho lidskou důstojnost. Jestliže dobře porozumíme, čím člověk s demencí prochází, a známe dobře projevy této nemoci, snáze pochopíme, proč se nemocný vdaných situacích chová určitým způsobem" (Jiráček, R., Holmerová, I., Borzová, C., 2009, s. 108).

Ve styku s nemocným se nesmí zapomínat, že se jedná o dospělého člověka. Jeho chování je nemocí ovlivněno, ale proto se k němu nemohou chovat přezíravě, zesměšňovat ho, když udělá něco nesmyslného. Jedná se stále o jejich blízkého a je nutno zachovat stejný přístup, jaký k němu měli před onemocněním. Na pečujícího čeká těžký úkol. Musí akceptovat pocity nemocného a chovat se takticky a diplomaticky. Ve chvíli blížícího se konfliktu se pečující nesmí snažit přesvědčovat o reálné situaci, ale raději přesměrovat hovor jiným směrem. Blízcí nemocného si těžko uvědomují, že nemocný má svůj duševní svět, ve kterém je spokojen, ale na venek vystupuje jinak, často i agresivně. Je potřeba, aby se lidé dozvěděli o této chorobě, aby ji dokázali rozpoznat a reagovat na ni adekvátně. Kterákoliv duševní nemoc je velkou zátěží a může být pro okolí velmi matoucí. Právě dostatek přístupných a srozumitelných informací, ke kterým se lidé dostanou ještě předtím, než demence jejich blízké výrazně postihne, může pomoci (Hauke M., 2017, s. 71).

Podle Mlýnkové se s postupem nemoci mění osobnost nemocného a jeho chování se stává neprůhledným a často nepředvídatelným. Záleží jen na pečujících, jak dovedou zjednodušit život nemocnému a prostředí uzpůsobit jeho potřebám. Jakmile se objeví oblast, kde nemocný situaci již nezvládá, najít odpovídající řešení, nebo aspoň usnadnění. Proto by se měly provést úpravy v bytě, které co nejdéle umožní samostatný pohyb nemocného. Je-li nutné, provedou stavební úpravy, aby umožnili bezbariérový přístup. Vhodná jsou ale i malá přizpůsobení nebo zabezpečení bytu, především ve vyšším stádiu nemoci, kdy nemocný přestává jednat racionálně. Je vhodné zabezpečit dveře, aby se vyloučil nebo alespoň znesnadnil svévolný odchod nemocného, mít pevná zábradlí, aby se zabránilo zbytečnému pádu a zranění, odstraní se ostré předměty atd. Takto bychom mohli vyjmenovat spoustu rizikových míst a

předmětů, která bychom v každém bytě nebo domě našli. Prostor v bytě by měl být vybaven účelně, přehledně, bezpečně a dobře označen. Jestli pečující bude důsledně sledovat chování nemocného a bude předpokládána nebezpečí včas eliminovat, podaří se mu vytvořit co nejvhodnější prostředí pro nemocného a nebude v neustálém napětí a očekávání "katastrof" (Mlýnkové J., 2011, s. 48-50).

Pravidelný rituál denních činností vnese řád a vytvoří harmonogram pravidelností každodenního života. Tím získá nemocný jakési záchytné body a stereotypy mu pomohou v orientaci dne. Vytvoří se u něj pocit jistoty. Nemocný zůstane co nejvíce v klidu. Pečující by se měl snažit co nejdéle udržet samoobslužnost nemocného. Měl by po nemocném požadovat takové činnosti, kterých je schopen, trvat na jejich vykonání, poskytnout nemocnému dost času na jejich vykonání nebo opakování. V žádném případě není vhodné, aby pečující pro usnadnění a zrychlení prováděl tyto činnosti trvale za něj. Činnosti, které nemocný trvale nedělá sám, snadno zapomene, a již se je nikdy nenaučí. Toto by měl mít pečující na zřeteli, aby zbytečně nemocného neochuzoval o potenciál, který mu zatím zůstal. Zde vidím velké nebezpečí, protože pečující má vždy snahu ulehčit nemocnému nebo i sám sobě, a ne vždy důsledně trvá na provedení určité činnosti nebo úkonu. Tím, že mu ulevuje, nemocnému vlastně nevědomky škodí. Při soběstačnosti nemocný neztrácí sebedůvěru. Pečující přizpůsobí požadované nároky a úkoly zdravotní situaci nemocného a jeho rozpoložení. Je vhodné, aby si vedl průběžně záznamy o schopnostech nemocného, aby včas odhadl, kdy jsou vlivem nemoci určité činnosti již nad rámec sil nemocného (Mlýnková J., 2011, s. 48- 50).

Udržení samostatnosti nemocného usnadní pečujícímu základní denní péči. Lze uzpůsobit stolování tak, aby se eliminovalo zranění nebo zbytečný strach nemocného, že něco rozbije. Připravují se jídla, která má nemocný rád. Je nutno vymezit dostatek času, aby mohl jíst samostatně, používá se plastové nádoby, aby se předešlo zranění, příbory a hrníčky dobře uchopitelné. Musí se hlídat teplota jídla a v případě potřeby nakrájet pokrm, aby se lépe nabíral.

Pečující by měl pro nemocného mít připravené různé aktivity, aby ho neustále ve správné míře stimuloval k činnostem. Vede ho k maximálně možné péči o svoji osobu. Zvládnutí samostatné hygienické péče znamená pro pečujícího značné usnadnění. Pečující rozvíjí u něj hrubou motoriku, věnuje se i jemné motorice. Dokud je to možné, chodí společně na procházky, na návštěvy, aby získali nové podněty. Aktivity je nutné střídat s odpočinkem. Odpočinek přes den nesmí být zbytečně dlouhý, aby nemocný v noci mohl spát a nebděl. Nemocný vnímá i cítí, i když to neumí vyjádřit slovně. Nonverbálním způsobem lze vyjádřit vše, stačí se jen pozorně dívat na reakce nemocného. Při neustálém kontaktu lze snadno odhadnout spokojenost a radost, nebo naopak, kdy je nemocný podrážděný, nespokojený nebo rozzlobený (Neubauer K., Skákalová T. a kolektiv, 2015, s. 182-183).

"Zásady péče:

- trpělivost
- komunikace v jednoduchém, konkrétním jazyce
- používání gest a jemných dotyků
- uvědomit si, že nemocný si nevymýšlí, o své "pravdě" je přesvědčen, nekritizujte ho a nehádejte se s ním
- nastavení "pevných bodů" v denním režimu
- uvědomte si, že pacient s demencí žije v právě probíhající přítomnosti. Úkolem pečujícího je provázet jej jeho světem" (Hauke M. a kol. 2017, s. 261).

Řídit se podle těchto zásad je náročné. Zvyknout si na myšlenku, že už jen provázíme, že zdravotní stav je nezvratný, je velmi obtížné. Jsme zvyklí, že u většiny nemocí se stav může zlepšit po léčbě, že lékařská věda se stále rozvíjí. Nemoci, které byly před léty neléčitelné, nemusí již končit fatálně. U demence před námi žádná naděje nestojí. Nyní si pečující uvědomí smrtelnost

člověka. Uvědomí si, že už společně nebudou dlouho. Proto je třeba zachovat co nejdůstojnější prožití a udržení kvality života (Hauke M. a kol., 2017, s. 34).

5.7 Kam se obrátit o pomoc s péčí, abychom si mohli odpočinout a zregenerovat síly?

Podle Příbyla bývá dlouhodobá, často nepřetržitá, péče o člena rodiny, který je závislý na pomoci ostatních, pro pečující osoby psychicky i emocionálně velice vyčerpávající. Mnohdy prožívají pocit strachu spojený s odpovědností za poskytovanou péči a za osud blízkého člověka. Ten navíc v některých případech ani jejich péči neoceňuje, často si na ni dokonce stěžuje před ostatními. K tomu všemu se mohou nabalit problémy spojené s náročností péče po finanční a materiální stránce. Někdy vzplanou také spory v rodině, která se nedokáže shodnout na vhodné podobě péče. To všechno může být na pečující opravdu příliš, a tak se někdy dostávají až na pokraj úplného psychického vyčerpání. Říkáme, že trpí syndromem vyhoření. Pokud už se tak děje, je důležité, aby si to včas uvědomili a aby dokázali „šlápnout na brzdu“. Pocit smutku, negativní nálada, frustrace, sebelítost, či pocit vlastní bezcennosti představují příklady psychických příznaků, které jim hlásí, že je třeba se kromě potřeb osoby, o kterou se starají, začít starat také o sebe. Napovědět jim může také skutečnost, že nemají z vykonávaných činností radost, naopak je dělají rutinně. Dále pak to, že se nezajímají o své okolí, straní se lidí, se kterými se vždy rádi vídali. Nemají energii, chovají se podrážděně. Přidávat se v tomto stavu mohou i poruchy spánku, rychlá unavitelnost či různé další bolesti a obtíže, které nejsou schopni přesně specifikovat, a často se je mohou snažit utlumit naší oblíbenou „drogou“, ať už je to cigareta, jídlo a podobně. Pozorují-li u sebe uvedené symptomy, je dobré situaci nepodceňovat. Pokud se nebudou udržovat v plné síle a psychické pohodě, nebudou se schopni postarat ani o ty, kteří jsou na jejich péči závislí (Příbyl H., 2015, s. 82).

Podle knihy Sociální služby o pomoc se mohou obrátit na pečovatelské služby, využívat umístění nemocného do denního stacionáře, respitní pobyt nebo zvolit

odlehčovací pobyt, kdy seniora umístí dočasně do zařízení se zvláštním režimem, aby si odpočinuli. Před návratem do kolotoče péče o svého nemocného by měli zvážit, jaké změny v péči udělat, aby se situace neopakovala. Zda více využívat pomoc rodiny, jestli jsou zde nějaké rezervy, aby se péče přerozdělila mezi jednotlivými členy rodiny. Nebo zda více využít služeb pečovatelské služby, aby nebyli tolik přetíženi. Samozřejmě bereme ohled na nemocného, záleží i na tom, jak on pobyty mimo domov zvládá, jestli u něj nevyvolávají negativní emoce. V případě, že nemoc silně pokročila, a péče v domácím prostředí není možná, přiznat si tuto skutečnost a hledat možnost umístění v domovech se zvláštní péčí. Umístěním do zařízení vzájemné vazby nekončí. Rodina může svého člena navštěvovat podle svých potřeb nebo si ho brát domů na víkendy a svátky. Umístění do zařízení neznamena, že se svého blízkého zřekáme (Sociální služby kolektiv autorů, 2016, s. 116- 117).

5.8 Jak najdeme vhodné zařízení, kde by se o našeho nemocného postarali, a podle jakých kritérií vybírat.

"Veřejně dostupné informace v registru poskytovatelů sociálních služeb neumožňují přesně identifikovat poskytovatele zaměřené na lidi s demencí, natož pak objem poskytované péče. Při hledání je zde možné vybírat si podle cílové skupiny klientů a podle druhu poskytované sociální služby. Cílovou skupinou se nejvíce blíží kategorie osob s chronickým duševním onemocněním a do určité míry také kategorie seniorů. Určitou ilustraci rozsahu nabízené péče o lidi s demencí je možné dovodit z databáze České alzheimerovské společnosti, která je od loňska k dispozici na www.alzheimer.cz. Problematice vyhledávání sociálních služeb se loňském roce věnoval také Český rozhlas, který publikoval interaktivní mapu, která si klade za cíl pomoci zájemcům s nalezením lůžka v domově pro seniory" (Mátl O., Mátlová M., Holmerová I., 2016, s. 21) .

Jestli je péče v domácím prostředí nad síly pečujících, stojí před závažným rozhodnutím, a to umístění nemocného do zařízení se zvláštním režimem. Rozhodnutí není lehké, ale pečující musí zvážit reálnou situaci. Sám s rodinou už péči nezvládá nejen kvůli zhoršující se nemoci blízkého, ale i pečující může vážně onemocnět. Nedostatečnou péčí by mohl svému seniorovi spíše ublížit než prospět. Na druhé straně, když bude i nadále pečovat o seniora s demencí, podepíše se péče nad rámec jeho možností na jeho vlastním zdraví. Tím se pak problém péče ještě prohloubí, místo jednoho nemocného budou dva a potenciál ošetřujících se naopak zmenší. Rodina by se měla předem připravit na chvíli, kdy už nebude schopna se starat o svého nemocného. Jestli si racionálně vše předem promyslí a emočně zvládnou pomyslení na nutnou změnu, pečující zvládnou umístění svého příbuzného nemocného bez negativních emocí, a je-li to možné, připraví i samotného nemocného na změnu (Ptáček R., Bartůněk P., 2014, s. 213- 215).

K takovému chování mohu uvést příklad ze svého okolí. Paní doktorka, která pracuje jako psychiatricka na gerontopsychiatrii se mi svěřila, že mamince diagnostikovali demenci středního až těžkého stupně. Tatínek se rozhodl, že se bude o maminku starat přesto, že sám trpěl ischemickou chorobou. Po čase jsem se ptala na stav obou rodičů. Paní doktorka mi odpověděla, že uspokojivě, jen u tatínka došlo k malému zhoršení zdravotního stavu. Ptala jsem se, jestli neuvažují minimálně o pečovatelské službě, respitním pobytu nebo o nějaké formě stacionáře. Paní doktorka smutně odpověděla, že to tatínkovi nabízela, ale on striktně odmítl. Se slovy náš tatínek je "generál rodiny a tak rozhodl" a já, ani nikdo z rodiny mu to nedokáže vymluvit. Dva měsíce po tomto rozhovoru mi volala, že přiveze maminku k nám do sanatoria. Tatínka odvezla sanitka do nemocnice s podezřením na infarkt myokardu. Maminka tatínka zatím přežila o 3 roky. Jak je vidět, ani v lékařské rodině se nedovedou vyhnout přecenění svých sil a zdravotních možností. Hledání vhodného zařízení pro umístění nemocného by se nemělo nechávat až do chvíle, kdy je péče neodkladná.

"Zdravotní a sociální problematiku péče o seniory od sebe nelze oddělovat - obojí tvoří vzájemně propojený celek. Každá nemoc má kromě vlastní medicínské stránky i přesah do sociální oblasti. A opačně - sociální prostředí může přispívat k příznivému (či nepříznivému) průběhu chorob jedince. Přestože je voláno po větší koordinaci zdravotně sociálních služeb do jednoho komplexně působícího a hlavně fungujícího celku, běžná realita mnohdy spíše vypovídá o nedostatečném propojení těchto významných oblastí péče o seniory a o bariérách mezi nimi " (Lužný J., 2012, s. 141).

Jak je uvedeno ve Zprávě o stavu demence 2016, i když se počet domovů se zvláštním režimem zvyšuje, v roce 2008 bylo v České republice 199 zařízení, v roce 2015 to bylo již 276 zařízení. Celková kapacita lůžek představuje 15,5 tisíc lůžek. Srovnáním počtu lůžek, která jsou v současné době k dispozici v domovech se zvláštním režimem, a počtu nemocných s demencí (156 tisíc osob), zjistíme, že pouze 10% nemocných může být umístěno v zařízeních přizpůsobených potřebám osob trpících demencí, tj. prostředí je uzpůsobeno jejich nárokům a především ošetřující personál je vyškolen na práci s těmito klienty.

Při výhledu růstu počtu onemocnění demencí v nejbližších letech - pro rok 2020 se předpokládá již 183 tisíc nemocných - bude situace s hledáním zařízení se zvláštním režimem ještě obtížnější.

Jak jsem uvedla výše, vzhledem k nedostatku lůžek v domovech se zvláštním režimem, na lůžko se čeká několik měsíců až let, by si měla pečující rodina dopředu vytipovat zařízení, které by pro ni bylo vhodné, podle dostupnosti vzdálenostně i finančně, které se jim líbí prostředím, např. se zahradou, nebo podle dalších individuálních priorit (Mátl O., Mátlová M., Holmerová I., 2016 , s. 9).

Holmerová píše, že sama rodina se musí na okamžik odchodu seniora s demencí z domova připravit. V první chvíli samozřejmě pocítí úlevu, oddechnou si od namáhavé péče. Ale brzy, jen co odezní první pocit volnosti,

začne se jim stýskat. Intenzivně byli se svým blízkým a s jeho odchodem do zařízení se zvláštním režimem zmizela časová náročnost, mají volný čas a najednou neví, co s ním. Cítí jakousi prázdnotu. Někdy se objeví i pochybnosti o správnosti rozhodnutí a výčitky, že svého blízkého umístili do zařízení se zvláštním režimem. Po čase se s novou situací vyrovnají a volný čas zaplní svými aktivitami. Samozřejmě svého blízkého navštěvují. Návštěvy ale nejsou spojeny vždy s radostným setkáním. Mnohdy nemocný s demencí svoji rodinu ani nepoznává, je po návštěvě zmatený, protože byl narušen jeho nový styl života, když přivykl novému prostředí. Zde vyvstane před rodinou další rozhodování. Mají navštěvovat nadále svého blízkého a v jakém časovém rozsahu? Zde se musí poradit s ošetřujícím personálem a psychologem, aby zbytečně nevystavovali svého blízkého stresu a narušovali co nejméně jeho nový životní styl. Příbuzní neustále zůstávají ve styku s ošetřujícím personálem a lékaři domova se zvláštním režimem (Holmerová I., Jurašková B., Mullerová D., Vidovicová L., Habrceltová L., Matoulek M., Suchá J., Šimůnová M., 2014, s. 67).

6 Empirická část

6.1 Co bylo hlavním cílem výzkumu

Hlavním cílem kvalitativního výzkumu bylo zachytit problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí v domácím prostředí. Práce zkoumá problémy, které nejvíce řeší pečující, které mu přinášejí největší psychickou zátěž.

"Odhaduje se, že až 80% všech osob s demencí žije v domácím prostředí. Je nutné propojit sociální a zdravotní sektor, zaměřit se na podporu pečujících blízkých osob, změnit způsob profesionální sociální práce s těmito osobami v jejich domácím prostředí. Zejména praktičtí lékaři by měli této problematice věnovat pozornost a měli by znát, jak první příznaky možného syndromu demence, tak základní testovací nástroje, jak to navrhuje Národní akční Alzheimer plán, který byl dne 3.2.2016 přijat na vládní úrovni. Také bude nutné navýšit počet lůžek pobytových zařízení sociálních služeb (respektive začít budovat pobytová zařízení pro osoby s demencí rodinného typu, tedy více zařízení, ale s menším počtem lůžek) pro případy, kdy nemoc již nebude zvládnutelná v domácích podmínkách. Rovněž chybí dostatečná osvěta mezi veřejností" (Hauke M., 2017, s. 24) .

Hlavním cílem práce je zjistit problémy, se kterými se setkávají pečující, kteří pečují o své blízké v domácím prostředí. Výzkum se zaměřuje na problémy, se kterými se pečující potýkají, a u nichž musí volit ze svého hlediska nejlepší variantu řešení v dané oblasti. Výzkum byl složen ze 7 základních otázek, z rozhovoru někdy vyplynula ještě další podotázka. Jednalo o výzkumnou sondu.

Dílčím cílem bylo zaměření na pečujícího - jeho syndrom vyhoření. Jakou pomoc jste využívali? Otázku jsem zaměřila na osobu pečující. Chtěla jsem zjistit, jak si uvědomují potřebnost pečovat také o své zdraví a jak jsou schopni požádat druhé členy rodiny nebo známé o pomoc. Dále mne zajímalo, zda si uvědomují přínos profesionální ošetrovatelské péče, která jim může jejich péči usnadnit.

6.2 Metodologie postupu

Moje diplomová práce je zaměřena na zjištění problémů, se kterými se rodina pečující o svého blízkého trpícího demencí setkává, jaká rozhodnutí musí během vývoje nemoci udělat. Jak už jsem se zmínila v teoretické části diplomové práce, tak problémů existuje hodně. Podle úhlu pohledu bychom je mohli rozdělit do různých kategorií.

"Stěžejní zásadu kvalitativního zkoumání, jeho otevřenost, je třeba chápat jako otevřenost ke zkoumaným objektům včetně jejich zvláštností, jako otevřenost ke zkoumané situaci a jako otevřenost v přístupu k ní. Otevřenost se projevuje především v tom, že původní plán zkoumání, výběr zkoumaných objektů, způsob sběru dat a analýz údajů a další aspekty se dotvářejí až v průběhu realizace. Musíme být schopni reagovat i na nové nebo neočekávané momenty a náš postup jim přizpůsobovat" (Reichl J. 2009, s. 65).

Pro svůj výzkum jsem zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami. Tento způsob výzkumu se vyznačuje jistou volností. Výzkumník musí mít připravený soubor otázek, ale během rozhovoru není stanovena posloupnost jejich kladení. Na jedné straně máme určitou míru

formalizace, která umožní třídění zjištěných dat, na druhé straně částečnou volnost v pořadí kladení otázek. Otázky jsem se snažila formulovat podle pilotního výzkumu, kdy jsem si ověřila srozumitelnost položených otázek. Dále jsem vycházela ze své dosavadní praxe v domově se zvláštním režimem, domově pro seniory a gerontopsychiatrii.

"Gerontopsychiatrie je odvětví psychiatrie zabývající se diagnostikou, terapií, prevencí i výzkumem psychických poruch seniorů. Podobně jako například pedopsychiatrie má také gerontopsychiatrie svá specifika oproti psychiatrii osob mladšího a středního věku. Psychika stárnoucího člověka se mění. Přistupuje řada etiologických i rizikových faktorů vzniku duševních poruch. Z etiologických faktorů jsou to především faktory organické včetně somatických poruch, vlivu terapie (zvláště pak polypragmatie), dále změny tělesných tkání dané věkem, poruchy smyslů a další. Z rizikových faktorů jsou to především nepříznivé životní okolnosti, jako je ztráta partnera, zhoršení ekonomického statutu, ztráta společenského postavení a prestiže, změna bydliště (včetně přeřazení do ústavů sociální péče) a další okolnosti. V naší republice se o rozvoj gerontopsychiatrie výrazně zasloužilo několik psychiatrů, rozvíjejících svoji činnost od 50. let 20. století. Je nutno jmenovat především doc. MUDr. Miloše Vojtěchovského, CSc., který u nás jako první začal uvádět do klinické praxe terapii acetylcholinergního deficitu u pacientů trpících Alzheimerovou nemocí" (Jiráček R. a kol., 2013, s. 17).

Přepsané rozhovory přikládám rozepsané v příloze č. 1.

Vzor informovaného souhlasu přikládám v příloze č. 2.

Rozhovory byly vyhodnoceny každý zvlášť, pak byly vyhodnoceny jako celek.

6.3 Předvýzkum - pilotní studie

Před zahájením samotných rozhovorů jsem si ověřila, zda jsou otázky srozumitelné a pochopitelné. Při formulování otázek jsem vycházela ze svých

osobních zkušeností, studia a praxe. Některé otázky jsem musela přeformulovat, aby byly pro respondenty srozumitelné. Na základě předvýzkumu jsem změnila i název své diplomové práce. Původně jsem se chtěla zabývat dilematy pečujících. Nepodařilo se mi od respondentů získat odpovídající dimenzi. Ve svých odpovědích respondenti předkládali spektrum problémů, se kterými se potýkají, které musí při péči o svého rodinného příslušníka řešit, se kterými se každodenně perou. Na základě obsahu odpovědí mne přesvědčili o zátěži, kterou pro ně péče o rodinného příslušníka s demencí představuje.

6.4 Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl tvořen 8 respondenty, kteří souhlasili s účastí ve výzkumu. Zúčastnilo se 7 žen (6 dcer a 1 vnučka) a 1 muž-syn. Věk rodinných příslušníků se pohyboval v rozmezí od 27 let do 65 let. Výzkum probíhal na základě dobrovolnosti.

Abych zachovala důvěrnost informací, neobjevují se nikde celá jména. Použila jsem jen iniciály, které si sami respondenti zvolili. Nikde neexistuje seznam respondentů, kteří se výzkumu zúčastnili.

Způsob výběru zkoumaného souboru:

Záměrný účelový výběr vybraný dle stanovených kritérií.

Stanovená kritéria:

1/ rodinní příslušníci a blízcí s osobní zkušeností s domácí péčí. Domácí péče probíhala nejméně 8 měsíců v domácím prostředí a zkušenost nebyla starší než 2 roky.

2/ respondenti ze Středočeského kraje a Prahy

Výzkumný soubor tvořili blízcí a rodinní příslušníci klientů Sanatoria Topas, kteří byli ochotni se výzkumu zúčastnit a promluvit o svých problémech a zkušenostech.

Popis výzkumného nástroje

"Musíme si uvědomit, že otevřenost vůči zkoumaným osobám též představuje být k nim upřímný a chovat se eticky. To mj. znamená vytvořit s nimi natolik partnerský kontakt, že mají možnost své jednání či sdělení vyvolat či ukončit. Pro jejich povzbuzení a autenticitu a kvůli získání cenné výpovědi musíme být schopni empatie a pozitivní stimulace, bez nich se při kvalitativním zkoumání osob neobejdeme. Partnerství ale nespočívá v tom, že jim na oplátku vyprávíme o sobě" (Reichel J., 2009, s. 67).

Okruh otevřených otázek byl předem připravený, doplňující otázky vyplynuly z rozhovoru. Část otázek se týkala jejich problémů při zajišťování péče o seniora, část byla zaměřena na duševní hygienu (syndrom vyhoření) pečujícího. Rozhovory probíhaly s blízkými a rodinnými příslušníky klientů Sanatoria Topas v klidné místnosti, trvaly cca 15 minut a probíhaly odděleně. Přesný termín - datum a čas - byl vždy předem domluven. Přizpůsobila jsem se časovým možnostem respondentů, aby rozhovory probíhaly bez nervozity a beze spěchu. V jednom případě se stalo, že jsme musely rozhovor odložit z rodinných důvodů respondentky. V náhradním termínu rozhovor proběhl. Se všemi respondenty se osobně znám, nejsme přátelé, ale potkávám je v sanatoriu, když přijdou na návštěvu za svým nemocným. Otázky byly všem srozumitelné. Formulaci jsem opravila již při předvýzkumu, aby byl smysl otázky jednoznačný a nemuseli jsme si vysvětlovat, jak byla otázka míněna. Předvýzkum se mi osvědčil, rozhovory probíhaly plynule. Průběh jsem si zaznamenávala na diktafon. Sanatorium vzniklo v roce 1996 jako společnost s ručením omezeným v Babicích u Prahy a mělo jen 57 lůžek a ambulanci. Zde však nebyly vyhovující podmínky. Proto se sanatorium v roce 2000 přestěhovalo do Škvorce do nově zrekonstruované budovy s odpovídajícím technickým vybavením. V roce 2004 proběhla přestavba vedlejšího objektu

na pension pro seniory. Současný stav je 84 zdravotních lůžek a na pensionu je 44 zdravotně-sociálních lůžek. V sanatoriu je v současné době umístěno 35 mužů a 93 žen. Průměrný věk mužů je 70 let, průměrný věk žen je 81 let. Nejmladší klientce je 50 let a nejstarší dovršila letos 95 let.

Každý respondent byl seznámen s nahráváním rozhovoru a všichni respondenti podepsali informovaný souhlas.

Otázky polostrukturovaného rozhovoru:

Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

Jakou pomoc jste využívali?

Jak zvládáte náročnou péči o vašeho bližního?

Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

Jak obtížné je vyhledání informace (zdroje) o léčbě a péči o člověka s demencí?

Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Harmonogram výzkumu

Od října 2016 do ledna 2018 proběhla rešerše a studium odborné literatury, příprava praktické části v dubnu 2018 - předvýzkum respondentů.

Výzkum proběhl během května 2018, do konce června 2018 byly výsledky zpracovány.

Charakteristika výzkumného souboru a šetření

Záměrem výzkumného šetření bylo provést rozhovor s osmi respondenty, kteří pečovali o své blízké v domácím prostředí minimálně 8 měsíců a zkušenost nebyla starší než 2 roky. Jedná se o osoby, jejichž blízcí jsou klienty Sanatoria Topas.

1/ respondentka pečující - paní R. 42 let

klientka 75 let

péče v domácím prostředí: 1 rok

umístění v sanatoriu: 18 měsíců

diagnóza: demence středního až těžkého stupně smíšené etiologie

Paní R pracuje jako managerka obchodní firmy. Jak uvádí, její práce je časově náročná.

V době, kdy byla maminka ještě zdravá, podnikaly společné rodinné výlety s turistikou, hodně sportovaly a udržovaly společenské styky s četnými přáteli. Vše se změnilo, když u maminky byla diagnostikována demence středního až těžkého stupně smíšené etiologie. Po rodinné poradě se rozhodli pro domácí péči. Už měli zkušenosti s péčí o tatínka. Ale tenkrát hlavní péči obstarala maminka, ostatní byli jen jako pomocníci. Nyní byla péče náročnější a ponechání maminky bez dohledu bylo rizikem. Snažili se předcházet pádům a nedopatřením. Po čase je maminka přestala poznávat, často volala na policii nebo z okna, že jí chtějí zabít. Proto se po roce domácí péče rozhodli pro dlouhodobý pobyt.

Při přijetí do sanatoria byla paní agresivní verbálně i brachiálně, kvůli útěkové tendenci potřebovala velmi zvýšený dohled. Měla otočený biorytmus, v noci byla vzhůru a velice aktivní, přes den spala. Komunikace s ní byla velice obtížná, je schopná říci jen své křestní jméno. Na ostatní otázky a podněty nereaguje. Prožívá úzkostné a záchvatovité stavy. Byla plně desorientovaná časem, prostorem a později i osobou. Je plně inkontinentní, nutnost používání inkontinentních pomůcek. Ošetřovatelská péče je plně zajišťována ošetřovatelským personálem. Klientku je nutné krmit a dohlížet na pitný režim. U paní se osvědčila canisterapie, za pobytu v sanatoriu došlo k vymezení

úzkostných stavů. Veškeré administrativní záležitosti za ní vyřizuje dcera, která chodí na pravidelné návštěvy cca jednou týdně. Paní, ale dceru pozná zřídka.

Paní R ji přesto pravidelně navštěvuje.

2/ respondentka pečující - Paní J. 55 let

klientka 80 let

péče v domácím prostředí: 10 měsíců

umístění v sanatoriu: 1 rok

diagnóza: Demence středního až těžkého stupně smíšené etiologie (vaskulární a Alzheimerova typu)

Paní J je snachou nemocné. Soužití bylo náročné, dům nebyl velký. Dokud paní J pracovala doma, zvládala ohlídat maminku a zajistit potřebnou péči. Hlavně mohla bez obav zajistit dveře, aby maminka opět nevyrazila do světa. Před rokem začala pracovat mimo domov. Zamknout maminku doma nemohli, protože v případě jakékoli havárie by se nedostala ven. Snažili se využít omezujících prostředků, ale maminka tyto překážky překonala, a odcházela z domova. Naštěstí ji vždycky sousedé přivedli domů, takže útky nepředstavovaly hlavní důvod k umístění do sanatoria. Po skoro roční péči se rozhodli pro umístění do sanatoria.

Stav tchyně "maminky" se zhoršoval podle sdělení pomalu. Ještě před 3 roky byla schopna pracovat. Děla školnici na základní škole v místě bydliště. Byla společenská a měla plno přátel. Umístění do sanatoria iniciovali až po pádu ze schodů, kdy bylo nutné chirurgické ošetření. Péči s pomocí sousedů, kteří maminku vždy vrátili domů, až do osudného pádu zvládali. Klientka má zachovanou dlouhodobou paměť, krátkodobá paměť zmizela. Klientka je velmi kutivá, plná inkontinence. Klientka je imobilní, usměvavá, ale desorientovaná v čase a prostoru. Společenské formulace zachovává. Její emotivita je rozkolísaná, kolísá od mrzutosti až k jakési bujarosti. Rodina se při návštěvách pravidelně střídá.

Rodina klientku pravidelně navštěvuje.

3/ respondentka pečující - Slečna M. 27 let

Klientka 76 let

péče v domácím prostředí: 2 roky

umístění v sanatoriu: 8 měsíců

diagnóza: demence středního až těžkého stupně,

S babičkou žila ve společné domácnosti. Po tragické smrti rodičů se o ni babička starala. Slečna M pracuje jako prodavačka ve směnném provozu. Starala se o babičku bez využití sociálních služeb, dostávala jen příspěvek na péči. Vnučka musela postupně na sebe převzít všechny denní povinnosti od placení složenek, přes nákupy, péči o domácnost a péči o babičku včetně komplexní ošetrovatelské péče. Vnučka popisuje, že babička byla energická dáma, která měla ráda ruční práce a kulturu.

Do sanatoria byla přijata plně desorientovaná časem, prostorem, osobu si je částečně schopna uvědomit. Zvládne se sama najíst, když se jí jídlo nakrájí. Klientka nemá náhled choroby, je plně mobilní, proto je nutný dohled. Nutná komplexní ošetrovatelská péče

Slečna M pravidelně babičku navštěvuje. Stále má výčitky, že babičku "odložila", sama chodí pravidelně k psychoterapeutovi.

4/ respondentka pečující- paní B. 55 let

klientka 79 let

péče v domácím prostředí: 4 roky

umístění v sanatoriu: 14 měsíců

diagnóza: demence smíšená

Paní B pracuje jako hospodářka v základní škole. O maminku se starala s pomocí tatínka a vnuček. Starali se v domácí péči 4 roky. Péče probíhala klidně, tatínek zvládal péči v době, kdy paní B byla v práci. Zdravotní stav tatínka se zhoršil, nezvládal již péči. Z obavy o tatínka se paní B rozhodla pro umístění maminky do sanatoria.

V roce 2014 se u maminky se začalo projevovat první zapomínání. Při první návštěvě psychiatr diagnostikoval smíšenou demenci. Klientka nezvládala použití domácích přístrojů (varná konvice, mikrovlnná trouba), přestala zvládat vést domácnost, na všechno se musela ptát. Dokonce i několikrát za sebou, než si byla věcí jistá. Paměť se nadále zhoršovala, přidaly se potíže s komunikací a vyjadřováním. Klientka byla nervózní, nesoustředěná, přidala se i mírná agresivita. Doma začala přemísťovat věci. Sama nebyla schopna udržet pořádek a péči o osobní hygienu. Přes den jí se vším pomáhal tatínek, který péči a dohled bez problémů zvládal do doby, kdy musel na operaci. Klientka spolupracuje, na "podnět" vyhoví, verbální komunikaci navazuje, ale zmateně. Orientovaná pouze osobou. Agresivita je jen mírná, a to slovní. Plně inkontinentní a potřebuje veškerou ošetřovatelskou péči.

Paní B s vnučkami pravidelně maminku navštěvují, tatínek ze zdravotních důvodů nejezdí.

5/ respondentka pečující- paní E. 38 let

klient 73 let

péče v domácím prostředí: 6 let

umístění v sanatoriu: 6 měsíců

diagnóza: demence středního až těžkého stupně

Paní E pracuje jako účetní. S tatínkem bydlela v rodinném domku na okraji Prahy. Zdravotní stav otce se začal pomalu zhoršovat. Objevovaly se poruchy soustředění. Zpočátku tomu nepřikládala velký význam, omlouvala jeho zapomnětlivost věkem. Po čase se zhoršoval jeho psychický stav, začala se projevovat agrese vůči její osobě. V té době ji opustil přítel. Nesouhlasil s péčí v domácím prostředí a navrhoval tatínkovo umístění do ústavu. Paní E ale trvala na péči v domácím prostředí. Pečovala o tatínka 6 let. Zdravotní stav se rapidně zhoršil, sama již péči nezvládala. Byla na pokraji svých sil, a tak se nakonec přece jen rozhodla pro umístění do zařízení.

Tatínek pracoval v administrativě, dle slov dcery společnost ani kamarády nevyhledával. Nepěstoval ani žádné koníčky. Po smrti maminky žil klient u přítelkyně. Podle slov respondentky při příjmu v sanatoriu, začal přítelkyni slovně napadat, později bruchálně, takže se odstěhoval zpět k dceři.

Začaly se projevovat poruchy zvládání běžných denních situací. V obchodě nezaplatil nákup, složenky vyhazoval nebo páčil. Později začal mluvit i o sebevraždě. Tyto úvahy klientku vyděsily a přiměly k rozhodnutí o umístění do sanatoria.

Při příjmu byl desorientovaný časem a prostorem. Ošetřovatelskou péčí zatím potřebuje jen částečně, klient je schopen na slovní podnět s asistencí vykonat hygienickou péči, i když je plně inkontinentní. Verbální kontakt navazuje často s neadekvátními odpověďmi.

6/ respondent pečující - pan Z. 60 let

klientka 88 let

péče v domácím prostředí: 2 roky

umístění v sanatoriu: 10 měsíců

diagnóza: demence středního až těžkého typu – vaskulární demence

Pan Z pracuje ve státní správě. O maminku se staral 2 roky. Má sice ještě bratra, ale nestýkají se. Ani když mu sdělil mamčinu diagnózu, neprojevil žádný zájem o obnovení vztahů. Protože maminka bydlela sama, trvalo dlouho, než si všimli, že něco není v pořádku. V první fázi začala nemoc zcela nenápadně a pomalu. Začala si plést jména vnoučat, pletla se v kalendáři, nevěděla, který je den. Po dlouhém přemlouvání se podařilo přivést klientu k lékaři. Byla diagnostikována vaskulární demence. Velmi se změnila po emoční stránce. Stala se svéhlavou, prášky užívala, jak se jí zachtělo. Vytopila byt. Několikrát doma upadla a nešťastně se zranila. Byla hospitalizovaná a v nemocnici doporučili umístění do zařízení se zvláštním režimem. Měla těžké stavy zmatenosti, hlavně v noci vyhrožovala skokem z okna. Proto se rozhodli pro umístění do sanatoria.

Klientka pracovala jako sekretářka se zájmem o knihy. Podle syna byla sofistikovaná dáma, nyní ale používá značně vulgární slovník. Je desorientovaná časem i prostorem, krátkodobá i dlouhodobá paměť jsou silně porušeny. Ošetrovatelskou péčí potřebuje kompletní.

7/ respondentka - paní S. 43 let

klientka 68 let

péče v domácím prostředí: 2 roky

umístění v sanatoriu: 7 měsíců

diagnóza: demence středního až těžkého stupně

Paní S pracuje jako mistrová ve směnném provozu. Maminka žila sama na chalupě, paní S ji pravidelně navštěvovala střídavě s bratrem. Při těchto návštěvách si ničeho nevšimli. Maminka se vždy zeptala na děti a co je nového. Maminka byla soběstačná, s ničím ji výrazně nepomáhali. Až sousedi je upozornili na zvláštní chování maminky. Maminka byla vůči svému okolí podezřívavá, tak nebylo o konflikty nouze. Teprve teď si všimli, že maminka vůbec neplatí složenky a že v ostatních prostorách je nepořádek. Po poradě s bratrem a tatínkem, který již s maminkou nežil, se domluvili na péči v domácím prostředí. Střídali se podle domluveného rozvrhu, péči zvládali s pomocí pečovatelské služby. Jak nemoc postupovala, docházelo k postupné ztrátě orientace. Až když se stav zhoršil a maminka začala utíkat, rozhodli se pro umístění do sanatoria.

Do sanatoria byla přijata částečně desorientovaná v čase a osobou. Plně mobilní, nutná komplexní ošetrovatelská péče. Nutný dohled a dopomoc při všech denních aktivitách

Paní S i bratr maminku pravidelně navštěvují. Tatínek na návštěvy nejezdí.

8/ respondentka pečující- paní A. 50 let

klientka 79 let

péče v domácím prostředí: 2 roky

umístění v sanatoriu: 10 měsíců

diagnóza: demence smíšená

Maminka odmítala jít k lékaři, a tak jsme nezačali včas s léčbou. Nemoc rychle postupovala. Protože jsem s manželem bydlela společně s maminkou, péči v domácím prostředí jsme zvládali. Protože se známe se všemi nájemníky, nebyl žádný problém při občasných maminčiných excesech. Ještě jsme měli velkou pomoc v sousedce, maminčině kamarádce z mládí. Je bývalá zdravotní sestra, už v důchodu. Velmi nám pomáhala, dopoledne když jsme byli v práci, nám maminku ohlížela. Po dvou letech péče v domácím prostředí se stav rapidně zhoršil a bylo nutné umístění ve vašem sanatoriu.

Do sanatoria byla přijatá plně desorientovaná časem, prostorem i osobou. Je schopna se najíst sama s dopomocí, imobilní, částečně inkontinentní, nekomunikuje verbálně.

Paní A maminku pravidelně navštěvuje. Ale protože ji maminka nepoznává, váhá, jestli návštěvy nemá omezit.

6.5 Analýza výzkumného šetření

Ve výzkumu jsem použila tematickou analýzu, která je vhodná pro kvalitativní metodu. Jedná se o flexibilní a komplexní zachycení dat. V teoretickém přístupu k tematické analýze je předem stanovena výzkumná otázka.

V první fázi výzkumu jsem přepsala jednotlivé rozhovory, které jsem zaznamenala na diktafon.

Nejdříve jsem zpracovala rozhovory jednotlivě, pak jako souhrn. Výsledky mne překvapily. Především označení komunikace za zásadní problém jsem neočekávala. Myslela jsem si, že na prvním místě budou ošetrovatelské práce. Jsou fyzicky náročné a zasahují do lidské intimity. Naopak výsledky z oblasti psychické hygieny pečujících jsem čekala. Víím, že lidé pečující o své blízké, na sebe zapomínají. Věnují se plně péči o svého nemocného a úplně zapomínají na ostatní svět, i na svoji rodinu. Upozadují svoje potřeby, prioritou je pro ně nemocný, o kterého pečují.

6.6 Shrnutí výsledků výzkumného šetření

Cílem diplomové práce je zjištění, s jakými problémy se setkávají rodinní příslušníci a jejich blízcí, pečující o rodinného příslušníka s demencí. Svoji pozornost jsem zaměřila na obtíže, se kterými se setkali během své domácí péče, co pro ně bylo obtížné.

V první fázi jsem zpracovala jednotlivé rozhovory každý zvlášť, v druhé fázi jsem vyhodnotila rozhovory jako soubor. Jak jsem již dříve zmínila, velmi mne překvapilo, že prvořadým problémem nebyla ošetrovatelská práce, ale **komunikace** s blízkým nemocným s demencí. Hledání způsobu, jak překlenout bariéru, kterou mezi ně postavila nemoc. Komunikace s nemocným s demencí je obtížná. Pacient s demencí dá více na nonverbální kontakt než mluvenou řeč, kde nevnímá obsah sdělení, ale spíše jen tón hlasu, rychlost řeči. Pro dobrou komunikaci by věty měly být krátké a stručné. Na člověka s demencí je nutno mluvit pomalu a srozumitelně. Bohužel u klientů s demencí je postižená

především krátkodobá paměť. I když nemocný porozumí obsahu sdělení, není schopen udržet ho v paměti. Myšlenku nebo pokyn ve chvílce zapomene. Každého člověka je nutné brát jako osobnost a přistupovat k němu individuálně. Někteří nemocní mají rádi kontakt, pohlazení, objetí, jiným je to nepříjemné. Někoho musíte oslovit křestním jménem, protože si příjmení nepamatuje. Když takového člověka trvale oslovujete příjmením, projevuje se u něj úzkost, která může přejít až k depresivním stavům.

Dalším problémem, který respondenti uvedli, bylo **utíkání** nemocného z domova a následné toulání. Řešili, do jaké míry mohou nemocného omezit ve volnosti. Jak lze zabezpečit bezpečí domova tak, aby se pro seniora nestalo vězením. Zamknout seniora samotného v domě nelze. Kdyby hořelo nebo se stala jiná nepředvídatelná událost (havárie vody nebo plynu), nemocný se nedostane ven. Ani použití jednostranných klik není vhodným řešením. Klient s demencí má problém s orientací v domácím prostředí, ještě větší obtíže mu způsobuje neznámé prostředí. Rodina a pečující často nevěděli, zda jejich blízký sám odešel nakoupit, na procházku, nebo kde ho mají hledat. Buď ho sami našli někde v okolí dezorientovaného, nebo ho domů přivedli sousedé, někdy policie. Nejdříve rodina využila restriktivní omezující prostředky, které znesnadní samostatný odchod seniora, např. dveře schované za závěsem, alarm v případě otevření dveří apod. V této fázi nemoci již senior potřebuje celodenní péči a nemůže být sám doma. Již nebylo možné riskovat a nechávat seniora doma samotného. Ale i za přítomnosti pečujícího se někdy podařilo seniorovi odejít v nestřeženém okamžiku z domova. Utíkání z domova bylo silným podnětem k rozhodnutí umístit nemocného seniora do domova se zvláštním režimem.

Další v pořadí byly respondenty uvedeny problémy s **hygienou a agresivitou** nemocných. V souvislosti s hygienou převládaly obavy, aby seniorovi neopatrností neublížili, aby zvládli fyzickou náročnost této činnosti. Neméně závažné bylo i určité narušení intimity, kterou si nemocný chránil. Využití ošetrovatelské péče rodině pomohlo zvládnout pro ni nesnadné a namáhavé

činnosti spojené především s péčí o hygienu. Odborně způsobilí pracovníci ošetrovatelské péče rodině pomohou a často jim předají i své zkušenosti, jak seniora ošetřovat a jak si péči o něj ulehčit správnými postupy. Lidé s demencí jsou často inkontinentní-moč i stolice. Jak mi několikrát napsali v překladové zprávě z Psychiatrické léčebny v Bohnicích, je takový člověk "kutivý. S vlastními exkrementy dokáže dělat neuvěřitelné věci.

Agresivita a arogance související se změnou osobnosti jsou dalšími závažnými problémy, které vyplynuly z odpovědí respondentů. Naštěstí se jedná pouze o slovní napadání, což je sice nedůstojné, ale „není nebezpečné“, neohrožuje osobu pečujícího. Jedná se o neomluvitelné chování v případě zdravých lidí. V souvislosti s postupující nemocí blízký ztrácí soudnost, je nešťastný ze své neschopnosti pohybu, vyjadřování a vykonávání oblíbených činností, a tímto způsobem dává najevo svoji nespokojenost sám se sebou, s nepochopením okolí. Od rodinného pečujícího tato situace vyžaduje velké pochopení, sebezapření a trpělivost při pozorování nemocného, aby maximálně eliminoval krizové situace, které vyvolávají výbuchy nespokojenosti.

Dalším problémem bylo **jídlo**. Pečující uvedl, že k jídlu a pití museli svého bližního dlouze přesvědčovat. Strava je důležitá pro každého člověka. Příjem potravy je základní lidská potřeba. Jídlo je zdrojem potřebných látek pro tělo, ovlivňuje tělesnou kondici, zdravotní stav a imunitu. Je známo, že staří lidé v globálu mají snížený pocit žízně a hladu. Proto je dohled nad stravováním a dodržováním pitného režimu velmi důležitý. Můžeme vysledovat oblíbená jídla, oblíbený prostor pro stolování nebo další podpůrná zjištění, jak motivovat nemocného a "nalákat ho".

Pocit beznaděje se ukázal jako další z problémů, které se ve výzkumu objevily. Tento pocit je celkem pochopitelný. Dovedu ho dobře pochopit. Když si člověk uvědomí, že se zdravotní stav nezlepší, naopak se bude neustále zhoršovat a péče bude náročnější. Pečující před sebou vidí, jak se jeho bližní mění, jeho zdravotní stav se zhoršuje. Vidí tuto cestu bez konce. Lépe řečeno tuší budoucí nevyhnutelnost umístění do zařízení.

V odpovědích ve výzkumu se objevily i obavy o ztrátu zaměstnání.

Problém se **získáváním informací** nebyl nijak výrazný. Můžeme stanovit několik zdrojů, ze kterých pečující čerpali. Internet, známí, sociální sítě, knihy, lékaři, vlastní dřívější zkušenost. Nejsnáze pečující čerpali informace z internetu. Výhodou internetu je časová nezávislost a anonymita, informace můžeme hledat v době, kdy máme čas bez ohledu na úřední nebo ordinační hodiny. Navíc hledáme v soukromí jako bezejmenná osoba. Nalezené informace ale nemusí být aktuální a relevantní. Záleží na tom, z jakých internetových stránek poznatky čerpáme. Zaručenými zdroji pravdivých informací jsou webové stránky odborných organizací, např. České Alzheimerovské společnosti, kde je podle mého názoru velmi dobře zpracovaná problematika demence s přehledným členěním jednotlivých okruhů otázek, které pečujícím pomohou v nasměrování. Důvěryhodným zdrojem jsou rady od známých, především těch, kteří mají stejnou zkušenost s nemocí. Jedná se o rady z praxe, z hlediska uživatele. Jsou to osoby, které nás znají, znají náš způsob života, naše rodinné vztahy. Veřejně publikované informace nemusí korespondovat s projevem nemoci u daného seniora. Známe nám pravdivě sdělí svoje zkušenosti. Sociální sítě získávají stále více příznivců a uživatelů. Tento kanál informací nahrazuje přímý kontakt s lidmi. Vyhledávají ho především lidé, kteří pečují sami o nemocného bez podpory rodiny nebo jen s minimální pomocí. Sociální sítě umožňují kontakt s ostatními lidmi, které spojuje péče o blízké s demencí. Jak obyvatelstvo stárne, přibývá i počet onemocnění demence, a tím se i zvětšuje počet pečujících.

Na trhu je dostatek knih, které jsou určeny jak pro odborníky, pro ošetřující personál, tak i pro pečující rodinné příslušníky. Jsou psané srozumitelně. Jsou v nich uváděny příklady ze života. Mnohé slouží jako příručka, jak pečovat o svého blízkého. Popisují a vysvětlují nemoc a její vývoj. Informují o nárocích na různé příspěvky a pomůcky, radí, kam se žádostí o případnou pomoc obracet. Lékaři by měli být zásadním zdrojem informací. Při diagnostikování nemoci by měli rodině i samotnému nemocnému srozumitelně vysvětlit, co je čeká a jak se nemoc vyvíjí. I když tento model vždy nefunguje, v mém výzkumu pouze jediná

respondentka u lékaře nenašla podporu a získala od něj pouze vyhýbavé odpovědi. Vlastní dřívější zkušenost usnadní péči, protože pečující už má představu, co péče obnáší. Neznamená to ale, že ho nemůže nic překvapit. Záleží na časové prodlevě, která uběhla od předchozí péče. Pečující si musí ověřit, co vše se od té doby změnilo. Především ale poskytuje péči jiné osobě, která může mít jiné reakce, jiný průběh nemoci. Každý člověk se s nemocí jinak vyrovnává, proto může být i chování odlišné. Nelze jednoznačně doporučit žádný ze zdrojů. Každý jedinec si najde svůj styl, který mu vyhovuje, který je pro něj nejsrozumitelnější. Podle mně je nejlepším způsobem kombinace více zdrojů a následné konzultace s lékařem.

Pečující využívali pomoc pečovatелů. Využití pobytu ve stacionáři nebo odlehčovacího pobytu jim umožnilo se dočasně osvobodit od péče, nadechnout se. Překonali zábrany a byli schopni požádat o pomoc cizí osobu. Každý chápe péči o své rodinné příslušníky jako morální povinnost. Když se ještě přidá přetrvávající obava, co tomu řekne okolí, vznikají stresové situace a nervozita. Rodina nemůže přece veřejně přiznat, že není schopna zvládnout péči sama. Nebo naopak ostych, v jakém prostředí s nemocným žijí, když už senior nezvládá základní hygienické návyky apod. Tento problém je u většiny respondentů tabu. Potvrdila se prospěšnost pečovatelské služby a stacionářů. Tyto organizace významně pomáhají pečujícím, aby se mohli starat o svého bližního co nejdéle v domácím prostředí. Jsou samozřejmě i vzácné výjimky a pečující najdou ve svém okolí pochopení a pomoc. Jedna z respondentek měla velkou výhodu, že ve stejném domě bydlí kamarádka její maminky, která měla čas a zdravotnické vzdělání a pomáhala respondentce s péčí. Takové štěstí ale potká málokoho. Většinou je rodina na péči sama a často nedokáže z různých důvodů využít žádnou z forem pomoci, kterou poskytují různé organizace a zařízení. Někdy z neznalosti, někdy z časových důvodů, někdy z přesvědčení, že nikdo jiný nemocného nechápe lépe než oni. Jedna z respondentek komunikovala na facebooku s lidmi, kteří mají stejnou životní zkušenost. Od nich získala nejen cenné rady, ale i pocit sounáležitosti, a necítila se ztracená a osamocená. I když nejsem příznivcem sociálních sítí, musím uznat, že v těchto

případech, kdy lidem péče o bližního omezuje možnosti kontaktu s druhými lidmi, tyto sítě částečně nahradí společnost a umožní komunikaci a získávání informací a rad. Elektronická komunikace supluje osobní setkání a pomáhá udržet kontakt se světem z domova. Pečující má svého nemocného pod dohledem a současně sdílí své pocity s přáteli nebo se skupinou lidí se stejnými starostmi a zkušenostmi.

Všichni respondenti uvedli, že péče byla náročná a zvládali ji s velkými obtížemi. Bez ohledu na skutečnost, zda se starali o nemocného sami nebo s pomocí celé rodiny, zda využívali nějaký druh pomoci, označili všichni dotazovaní péči za psychicky náročnou. Přesto si polovina respondentů dokázala udržet zdravou psychiku a rodinnou pohodu, druhou polovinu péče vážně poznamenala v rovině rodinných a přátelských vztahů, ale i v oblasti psychické rovnováhy, kdy museli vyhledat pomoc psychologa nebo psychiatra. Z odpovědí dotázaných vyplývá, jak je důležité, aby se nemocný nestal pro pečujícího alfou a omegou jejich života. Pečující si musí zachovat interes o svoji osobu, o vlastní potřeby a zájmy, nepodřítit vše sebezničující péči o svého blízkého nemocného. Ani toto uvědomění a využívání pomoci rodiny, přátel a organizací však není zárukou udržení psychického zdraví, jak ukazuje příběh jedné respondentky. Pečující si musí být vědom psychického zatížení, které pro něj onemocnění jeho blízkého představuje. Měl by si stanovit hranice zátěže, kterou je schopen zvládnout bez nepříznivých následků. Jen zdravý a psychicky vyrovnaný člověk může dobře pečovat o svého blízkého nemocného. V pohodě byli pečující, kteří si vyhradili čas pro sebe. Dobře péče fungovala v rodinách, kde si vytvořili a dodržovali harmonogram činností podle schopností jednotlivých členů rodiny a jejich časových a fyzických možností. Základem zvládnutí péče je udržení vzájemnosti, spolupráce a zvýšení starostlivosti nejen o nemocného, ale i o jednotlivé členy rodiny.

Doba péče v domácím prostředí se v mém výzkumu pohybovala v rozmezí 10 měsíců až 6 let. Je přirozené, že se děti starají o své rodiče. Nelze říci, že by se podle délky doby v domácí péči dalo hodnotit, kteří pečující jsou lepší,

oddanější, vzornější. Kdo se staral "jen 10 měsíců", ti jsou nevděčníci. Kdo se staral "6 let", to je kabrňák. Délka doby péče není odvislá jen od morálních hodnot pečujících. Závisí především na progresi demence, jak rychle se zdravotní stav zhoršuje, jak rychle se mění osobnost nemocného.

V odpovědi na stanovení ukazatelů, podle kterých vybírali zařízení, do kterého umístí svého blízkého, se nejčastěji objevilo doporučení od jiných osob. Ať už se jednalo o informace od praktického lékaře, známých, příbuzných nebo získaných přes sociální sítě. Pečující nejednali se slepou důvěrou a o doporučeném zařízení se snažili získané informace ověřit na internetu, ale samozřejmě si zařízení přijeli prohlédnout, aby získali do nejpravdivějšího seznámení s realitou. Jak zařízení vypadá, jak na první pohled působí, jak je péče poskytována a zda je klientům poskytována potřebná péče. Tyto otázky si respondenti kladli před umístěním svého blízkého a snažili se nejvíce seznámit s chodem domova a poskytovanou péčí. Dalším důležitým faktorem, který ovlivňoval výběr domova se zvláštním režimem, byla vzdálenost zařízení od bydliště. Pečující chtěli mít zařízení v blízkosti svého bydliště, aby mohli svého seniora snáze navštěvovat. Blízkost k bydlišti usnadňuje návštěvy nejen rodiny, ale umožňuje i známým a kamarádům snáze udržovat vzájemné styky s nemocným. Ten pak není odříznut od minulosti. Změnil sice své prostředí, ale rodina a přátelé mu zůstali. Respondenti se snažili podle svého názoru vybrat co nevhodnější zařízení a výběru věnovali hodně času a pozornosti. Nejdůležitějším klíčem výběru však byla schopnost zařízení uspokojit co nejlépe potřeby nemocného a vytvořit pro něj co nevhodnější a nejbezpečnější prostředí.

Tabulka výsledků výzkumu

otázka	paní R	Paní J	slečna M	Paní B	Paní E	Pan Z	Paní S	paní A
1	hygiena toulání	Komunikace	hygiena toulání	komunikace jídlo	komunikace léky	dezorientace	komunikace	nulová komunikace
2	sami odlehčovací	sami pečovatel	žádnou	sami stacionář	facebook	sami stacionář	sami pečovatel	pečovatel sousedka
3	těžko	Těžko	nevládala	starost o nemoc tatínka	Těžko	špatně	těžko	dobře
4	nepečovali	Nepečovali	nepečovali	bez problémů	facebook	volný čas	koníčky	syndrom
5	narušené vztahy	narušené vztahy	narušené vztahy přátelé	dobré vztahy	omezení vztahů přátelé	dobré vztahy	dobré vztahy přátelé telefon	dobré vztahy i sousedé
6	internet lékař	internet knihy	lékař	sami pokus omyl	od lidí	instituce	internet lékař	sousedka internet lékaři
7	známí vzdálenost	Známí	lékař	vzdálenost recenze	od lidí	reference	internet	známí

1 /Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

2/Jakou pomoc jste využívali?

3/Jak jste zvládali náročnou péči o Vašeho blízkého?

4/Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

5/Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

6/Jak obtížné je vyhledání informace o léčbě a péči o člověka s demencí?

7/Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Z tabulky lze přehledně vyhodnotit výzkum

otázka 1 - jednoznačně největším problémem při péči je komunikace

otázka 2 - respondenti jsou obeznámeni s možností využití služeb stacionáře nebo pečovatelské služby

otázka 3 - opět jednoznačná odpověď o náročnosti péče o nemocného v domácím prostředí, respondenti tuto péči zvládali s obtížemi

otázka 4 - polovina respondentů si byla vědoma své vlastní ceny pro ošetřovaného a rozdělili čas tak, aby se mohli věnovat sami sobě

otázka 5 - část respondentů si dokázala udržet dobré rodinné a přátelské vztahy i v podmínkách péče o nemocného

otázka 6 - v otázce získávání informací je upřednostňován internet a lékař, dále získávání informace od lidí, kteří mají podobnou zkušenost

otázka 7 - respondenti při výběru zařízení vycházeli většinou z doporučení od známých nebo recenzí

6.7 Diskuze

Získané poznatky z výzkumu jsem porovnávala s odbornou literaturou. Zvolila jsem 8 titulů, které jsou určeny převážně pro odborné pracovníky. Tyto knihy mi pomáhají v mé každodenní práci.

Komunikace "Oblast rozvoje odborných poznatků v oblasti komunikačních poruch u populace dospělých a stárnoucích osob zahrnuje vysoce specializovanou problematiku, která se ale dotýká značného počtu osob, které pro sluchovou, neurogení organickou či psychogenní příčinu trpí deficitem komunikačních schopností, doprovázenou prakticky vždy zhoršením mezilidských vztahů a sociální role postiženého člověka,, (Neubauer K., Skákalová T. a kol., 2015, s.199) .

Problém komunikace uvedly respondenti jako primární problém při péči. Z jejich odpovědí vyzněla únavnost neustálého opakování pokynů a vysvětlování činností, které po nemocném vyžadovaly. Nejtíživější ale byla nulová komunikace, kterou prožívala jedna z respondentek. Tyto okamžiky, kdy s nimi nemocný již nekomunikuje, zasáhnou pečujícího nejvíce. Pečující musí

postupovat intuitivně a odpozorovat, co nemocnému vyhovuje a co ho naopak popuzuje a rozčiluje. Podobnou zkušenost má i další respondentka, kde nedostatky v komunikaci způsobily arogantní, až agresivní chování u nemocného. Komunikace patří mezi základní způsoby dorozumívání, sdělování a výměny informací, myšlenek a pocitů. Ve chvíli, kdy pečující ztrácí možnost se s nemocným domluvit, neví, co si nemocný přeje, co potřebuje. Péče se v takové situaci stává o to náročnější. V souladu s výše uvedeným citátem, se u respondentů zhoršily mezilidské vztahy. Vzhledem k nepochopení požadovaných potřeb nemocného a neschopnosti tyto potřeby jasně formulovat, dochází k napětí mezi pečujícím a pečovaným. Nemocný se dostává do nevýhodného postavení, není schopen definovat svá přání a potřeby. Záleží na pečujícím, jak je trpělivý a důvtipný, aby pochopil, co senior požaduje a potřebuje. Poznatky z výzkumu se shodují s citovaným sdělením.

Formy nevhodného chování - "Slovně neagresivní chování, jedná se o projevy v rámci verbální komunikace. Personálem i příbuznými bývá popisováno jako nesmírně zatěžující, protože jde o stále se opakující situace. Navíc narušení komunikace vážně zasáhne vztah. Pokud se nemůžeme dobře dorozumět, ztrácíme představu o potřebách druhého člověka. **Projevy:** opakování dotazů, zdlouhavé opisování, nedorozumění a nepochopení, stále vyprávění stejných historek. Podkladem pro takové chování je snaha nemocného přelstít nemoc" (Venglářová M., 2007, s. 41).

"Ztráta paměti vyvolává úzkost. Pacient se cítí neschopen plnit sociální a pracovní očekávání. Postupem poruchy se svět pro něj stává neznámým a děsivým – může pak reagovat agitací, paranoidní reakcí nebo agresí. Posuzování ztráty paměti není jednoduché, pacient si „pomáhá“ konfabulacemi nebo dobočováním od tématu. Při progresi demence dochází k bizarnímu, iracionálnímu jednání (např. hromadění nepotřebných, rozbitých věcí, otevírání a zavírání tašky, balení, rozbalování, cupování). Objevují se perservace, přemísťování předmětů, bloudění. Nemocný stále chodí za sestrou (ošetřovatelkou), něco vyžaduje, je podezřívavý. Dále dochází ke změnám

denních rytů, nočnímu buzení, dennímu podřimování, snížené sebeobsluhy, špatné hygieně, celkovému zanedbávání. Jejich „katastrofické“ jednání se projevuje blouděním, opuštěním místnosti, bytu, nemocnice, sebepoškozováním, zakládáním ohniček, pouštěním vody a vytápěním, pouštěním plynu atd.: ke konci neschopností sebeobsluhy s inkontinencí,, (Malá E., Pavlovský P., 2010, s. 116).

Většina pečujících přiznala, že si prvního stádia nemoci nevšimli. Nemocní měli naučené fráze a jejich blízcí špatnou výbavnost slov přisuzovali stáří nebo únavě. Senioři si v tomto stádiu nemoci již uvědomovali, že nejsou v takové kondici jako dřív, ale chtěli před pečujícími své nedostatky ukrýt. Nemají snahu se léčit, své chyby pocítují podvědomě. Všechny rodiny si nemoci všimly až v rozvinutém stavu, ve druhém stádiu. V té době se již objevovalo nestandardní chování, které se nedalo přehlédnout, ani omlouvat stářím. Na nemocného nebylo již spolehnutí, nedalo se předvídat, co udělá. Senior se přestal chovat racionálně. Výsledky výzkumu jsou opět v souladu s poznatky z výzkumu. Respondenti nezažili všechny uváděné formy chování nemocného v citátu uváděné. Ze své profesní zkušenosti mohu potvrdit případy jednání v úryvku. Nemocní opravdu reagují nepředvídatelně a neadekvátně.

.

Toulání - "Zdánlivě bezcílné toulání je častým symptomem u lidí, kteří trpí demencí. Nejde jen o nepříjemný projev, je zde i řada rizik: zranění, pád, ztracení a následné riziko zanedbání, psychické strádání při nemožnosti nalézt cestu zpět" (Venglářová M., 2007, s. 59).

Častým problémem, se kterým se pečující setkali, bylo toulání a utíkání z domu. Lidé s demencí se ztrácejí i v jim dobře známém prostředí, natož když se ocitnou mezi neznámými lidmi v cizím prostředí. Se ztrátou orientace souvisí jejich zmatenost a případné iracionální reakce. Toulání nemocného je psychickou zátěží nejen pro něj samotného, ale vyvolává pocity obavy u pečujících. Nemohou se spolehnout, že vždy budou nemocní včas nalezeni a vráceni domů. Velké zkušenosti s touláním svého seniora měly respondentky 1

a 2. Žily v obavách v době, kdy musely nechat nemocného doma samotného. Nevěděly, zda ho najdou doma, zda nebude zraněný, ev. jak dlouho ho budou muset hledat nebo jestli i tentokrát sousedé pomohou a zadrží utíkajícího. Tyto obavy o bezpečí a zdraví nemocného vedli u některých respondentů k rozhodnutí o umístění do domova se zvláštním režimem. Pečující nejednali pouze ve svém zájmu, aby se jim ulevilo.. Především sledovali bezpečí nemocného. Každé opuštění známého prostředí u seniora vyvolalo napětí. Jestliže šli mimo domov společně se svým pečujícím, doprovázející osoba veškeré obavy rozptýlí a eliminuje nebezpečí. Při samostatném odchodu z domova se nemocný stává bezradným a pobyt v cizím prostředí u něj vyvolává stres, se kterým se těžce vyrovnává. Výsledky výzkumu potvrzují citovaný výňatek.

Orientace, dezorientace - "Důsledkem komplexní poruchy kognitivních schopností je narušení orientace v čase, prostoru, osobách a nakonec i v sobě samém. Nemocný své okolí nepoznává, nerozumí mu nebo rozumí nesprávně, a podle toho rovněž nepřiměřeně reaguje. Není jistý, kde je, bloudí i ve známém prostředí. Ztrácí orientaci v čase, neví, který den je, event. zda je den nebo noc. Nechápe význam různých forem sociálního chování, běžné mezilidské vztahy, nepoznává lidi. postupně může dojít až ke ztrátě identity, kdy nemocný neví ani kde je on sám. Jako reakce na pocit ztráty orientace vznikají falešná přesvědčení" (Vágnerová M., 2014, s. 268).

Respondenti uváděli u svých rodinných příslušníků s demencí různá narušení orientace, ať už se jednalo o orientaci v osobách, orientaci v čase (babička nepoznávala rozdíl mezi dnem a nocí), orientaci v prostoru, dezorientaci časem a prostorem, dezorientaci v osobách, až k celkové dezorientaci včetně orientace ve své osobě. V tomto stádiu nemoci je již domácí péče pro pečujícího velmi náročná. Nemocný potřebuje celodenní dohled, což je velmi těžké pokrýt celých 24 hodin. Většinou pečující již v této fázi nemoci využívají ošetrovatelské a pečovatelské služby a začínají uvažovat o umístění do

zařízení se zvláštním režimem. Všichni respondenti potvrdili anomálie v chování nemocného s demencí.

Hygiena - "Druhé stádium - střední demence - Upadá osobní hygiena, objevuje se inkontinence. Nemocný potřebuje dohled a trvalou péči, objevuje se inkontinence. Nemocný potřebuje dohled a trvalou pomoc, oporu potřebují i rodinní příslušníci, kteří o něj pečují" (Vágnerová M., 2014, s. 283).

S úpadkem hygieny souvisí i nemoci kůže. Člověk s demencí si nenechá nic vysvětlit, není schopen používat základní hygienické potřeby. Nastupuje i inkontinence. I když pečující používá veškeré dostupné inkontinentní pomůcky, je velmi náročné nemocného udržet v čistotě. Já jsem před začátkem výzkumu předpokládala, že právě hygiena bude pro blízké zásadním problémem vzhledem k fyzické náročnosti. Jenom dvě respondentky uvedly v dotazníku hygienu jako svůj hlavní problém, i když se jednalo o hygienu v době, kdy si nemocní své hygienické návyky udrželi, ale vyžadovali pouhou dopomoc pečujícího. Pečující museli rodinného příslušníka nejdříve přesvědčit, že je hygiena nutná. Již samo pravidelné přesvědčování o potřebnosti určité činnosti vyčerpává. Samotný průběh mytí je ztížený určitou neobratností a pocitem studu. Proto někteří respondenti využili pomoci pečovatelské služby, kde školení pracovníci zvládají tuto činnost snáze. Všichni nemocní se postupem času stali inkontinentními.

Péče o člověka s demencí - "Možnost zajistit důstojnou institucionální péči o člověka v pokročilém stádiu demence je však dosud stále nedostačující (poskytují ji zejména gerontopsychiatrická oddělení psychiatrických léčeben a klasické DD nebo za vysoké poplatky i některá soukromá zařízení). Péče o člověka s demencí je však natolik náročná, vyžadující speciální kvalifikaci a chráněné, optimálně architektonicky upravené prostředí, že se nejlépe osvědčuje péče ve specializovaných zařízeních nebo alespoň na samostatných odděleních DD. Při zvažování, zda separovat, či integrovat člověka s demencí, je třeba vždy mít na paměti zájem klienta - co podporuje jeho důstojnost, spokojenost, pocit zvládnutí úspěchu v každodenním životě, kde má využít své

zachovalé schopnosti, kde najde individuální péči a pečovatele, kteří s ním dokážou komunikovat a rozumějí jeho problematickému chování, kde je prostředí, jež v něm nevyvolává agresi a jiné nepříznivé reakce" (Matoušek O., Koláčková J., Kodymová P., 2005, s.183).

“Stane- li se starší osoba závislá na dospělém příbuzném, dochází v rodině k řadě významných změn. Poskytování celodenní pomoci starší postižené osobě je pro pečujícího značnou zátěží. Rodiny podstupují obrácení rolí, při němž se starší osoby stanou závislými na dospělých dětech, a to ve spravování financí, zdravotní péči i psychologické podpoře. Konstantní napětí pečujících osob může přispívat k únavě, zlobě a odporu ke starším lidem a nelze vyloučit zvýšené riziko zneužívání“ (Jiráček R., 2013, s. 26).

Péče o rodinného příslušníka s demencí je velmi náročná. V domácím prostředí lze pečovat jen do určitého stádia nemoci. Rozvoj a vývoj nemoci nelze předem přesně diagnostikovat, proto ani není možné předem stanovit, jak dlouho bude pro rodinu schůdná domácí péče. Všichni respondenti potvrdili náročnost péče, u nikoho však nevznikl odpor ke stáří, ani nedošlo ke zneužívání nebo týrání nemocného. Když se situace stává neudržitelnou, rodina se rozhodne pro umístění do domova se zvláštním režimem. Při výběru zařízení je důležité, aby služby vyhovovaly hlavně nemocnému, ale i rodině, aby se při návštěvách cítili dobře, neměli výčitky a měli dostatek soukromí při návštěvách. Vybavení pokojů by mělo být přizpůsobeno stavu nemocného, aby si některými věcmi neublížil. Bohužel zatím u nás není dostatek zařízení se zvláštním režimem, a tak mnohdy musí rodina čekat na umístění svého nemocného. Ale je dobře, že se začínají specifikovat potřeby nemocných s demencí, začínají se vydělovat z unifikovaných jednotných zařízení pro seniory. Jiné potřeby mají senioři v domovech pro seniory, jiné podmínky jsou žádoucí pro dlouhodobě ležící pacienty a specifikaci vyžadují pacienti s demencí. Výběru vhodného zařízení věnuje rodina velkou pozornost. Hledají na internetu, informují se prostřednictvím sociálních pracovníků, doporučení jim dávají lékaři a sociální pracovníci. Významným zdrojem informací a rad jsou pro rodinu známí a lidé, kteří mají podobnou zkušenost. Důležitými aspekty jsou pro ně kvalita zařízení

a vzdálenost od bydliště. Pro svého nemocného chtějí bližní takové zařízení, které poskytne jejich seniorovi odpovídající služby a rodina ho bude moci bez velkých obtíží navštěvovat. Při výběru zařízení hraje samozřejmě roli i finanční stránka. Tuto problematiku žádný z respondentů neuváděl.

Syndrom vyhoření - "Syndrom vyhoření, též vypálení či vyprahlost (angl. syndrome burn-out) - vzniká u lidí, kteří jsou dlouhodobě vystaveni vysoké emotivní psychické zátěži. Tu prožívají dnes a denně profesionální, tak i laičtí pečovatelé v geriatrici. Syndrom vyhoření lze rozdělit do celé řady fází. Existují techniky, jak mu předcházet, a vznikne-li, jak je léčit. Je třeba zdůraznit, že vyprahlý pečující je "nešťastím" pro své okolí - jak rodinné a přátelské, tak pro pacienty / klienty, o které má řádně pečovat. Svou práci totiž provádí bez zájmu a potřebného elánu, tedy mechanicky. Pravidelně chybí pocit dobře vykonané práce. Lhostejnost a podráždění se projevují také v redukované komunikaci, neochotě ke změnám apod. Postižený člověk trpí nejen psychicky, ale často též fyzicky. Někdy jsou fyzické obtíže prvními projevy nadlimitní psychické zátěží." (Haškovcová H., 2012, s. 163).

“Vzhledem k omezené léčitelnosti syndromu demence je vhodné pohlížet na její problematiku více jako na život se závažným zdravotním postižením, než jako na chorobu vyžadující upřesňování diagnózy a léčení. Jde především o kvalitu života, o podporu pacienta a jeho rodiny – syndrom demence je typicky „rodinným onemocněním“, které dlouhodobě závažně zasahuje do rodinného života a rodinných vztahů, a u něhož vyžadují dlouhodobou podporu jak pacient, tak pečující členové rodiny (respitní služby, krizová intervence, mnohdy psychoterapie),, (Čeledová L., Kalvach Z., Čevela R., 2016, s. 59).

Syndrom vyhoření poznamenal některé z respondentek. Péče o rodinného příslušníka s demencí ovlivní život celé rodiny. Opakující se rituály a neustálá pozornost soustředěná na nemocného omezí vnímání starostí, radostí a potřeb ostatních členů rodiny. Dochází tak k pocitu vzájemného odcizení, hádkám a narušení rodinných vazeb, rozchodům. Sám pečující pociťuje podrážděnost, že

se již nestíhá věnovat zbytku rodiny a přátelům, vyčítá si to. Jednotvárnost prováděné péče je ubíjející, potřebné úkony dělá automaticky bez zájmu. Po umístění nemocného do zařízení vyhledaly pomoc psychoterapeuta. Nyní se již dokážou radovat ze života.

Ostatní pečující si byli vědomi, že se musí starat také sami o sebe. Snažili se využívat pomoc pečovatelské služby, stacionáře a odlehčovací pobyty. Vzájemně si v rodině pomáhali, vyhradili si čas pro sebe. Přesto se cítili unaveně a vyčerpaně. Proto aby se celkově nezhroutili využívali odlehčovací pobyt v odpovídajícím zařízení, aby si udrželi síly a chuť pečovat. Dobře si rozvrhli péči, aby ji zvládli bez psychických následků. Jedna respondentka si našla sociální sítě jako relaxaci a únik před izolací. Facebook nahrazoval kontakt s okolím, protože vzhledem k poskytované péči se nemohla nadlouho vzdalovat z domova. Na facebooku si našla nové přátele i poradce. V jejím případě se sociální sítě staly jakousi formou psychické hygieny. Z těchto případů lze snadno vyvodit náročnost péče o rodinného příslušníka s demencí. Každý pečující má jinou psychickou odolnost, každý nemocný je jinak zvladatelný, má jinak intenzivní projevy nemoci, vyžaduje různou míru pozornosti. Všichni respondenti měli snahu se o svého nemocného postarat co nejdéle, v co nejlepších podmínkách. Všichni poskytli maximální péči podle svých možností. Výsledky výzkumu potvrzují pravdivost citací. Demence je nemocí, která zasáhne do života celé rodiny a jejich okolí.

6.8 Závěr výzkumu

Stáří bylo již od antiky některými filozofy chváleno, někteří měli naopak obavy ze stárnutí. Platon chválí stáří, protože vede člověka k větší životní harmonii, prohlubuje jeho moudrost. Sokrates se naopak stáří bojí, že bude muset zaplatit daň stáří - oslepne, ohluchne a bude rychle zapomínat. Terentius vyslovuje příkrý výrok směřovaný na stáří - "Samo stáří je nemoc". Seneca tento výrok ještě doplňuje - "Stáří je nevléčitelná nemoc." Galén na základě svých studií tvrdí, že stáří není nemoc, ale určitý stav organismu. Ve středověku se na stáří

pohlíželo negativně, panoval všeobecný strach ze stárnutí a stáří. V době osvícenství se s rozvojem lékařských věd rozšiřují další poznatky o průběhu stárnutí. Nově se zdůrazňuje význam psychiky a objevují se první poznatky o změnách duševního života starých lidí. V té době se rozvíjejí poznatky o histoanatomických a fyziologických mechanismech stárnutí a prohlubují další výzkumy o nemocech ve stáří. Ale až ve 20. století dochází k plnému poznání problematiky nemocí stáří - Alzheimerovy nemoci spojené s demencí, jejíž výskyt mapujeme. Dlouhodobá profesní zkušenost mě navedla ke sledování problémů pečujících o rodinného příslušníka s demencí. Znam většinou jen potřeby nemocných, rodinné příslušníky vidáme jen při návštěvách. S některými promluvíme několik slov, když se ptají na svého nemocného nebo si domlouvají odvoz svého bližního domů na víkend nebo na svátky. Nemocní s demencí nám o průběhu návštěv nic objektivního neřeknou a rodinní příslušníci se jen někdy svěřívají s konflikty, které během pobytu doma nastali.

Zajímalo mne, jak obtížná je péče v domácím prostředí, a co pečující prožívají. Při organizaci výzkumu bylo nejtěžší skloubit časové možnosti respondentů a moje. Respondenti přijíždějí na návštěvy většinou odpoledne nebo až k večeru a to já už zase nejsem vždy v sanatoriu. Jednalo se o můj výzkum, tak jsem se samozřejmě chtěla přizpůsobit respondentům. Neoslovila jsem ale žádný velký počet respondentů, a tak jsme po vzájemné dohodě vždy bez potíží našli vhodný termín, abych mohla svůj výzkum provést.

Respondenty byli lidé, kteří mají své rodinné příslušníky umístěné v Sanatoriu Topas. Pro výzkum jsem použila relativně "malý vzorek", ale už v předvýzkumu jsem zjistila, že se problémy opakovaly. Stejně poznatky mají i v jiných zařízeních, jak v domovech se zvláštním režimem, tak v domovech seniorů, kteří zkušenost s klienty s demencí nemají. Práce pečujících o své blízké s demencí je velmi náročná a nedocenená. V některých případech zvýšené zatížení rodinu stmelí, dovedou si vzájemně pomáhat a poskytnout si vzájemně čas na odpočinek. Efektivně hospodaří se svým časem, aby mohli poskytnout péči nemocnému, ale myslí i na sebe. Dopřejí si v rámci možností prostor i pro

svoje aktivity a svůj odpočinek. Ne vždy vydrží soudržnost po celou dobu nemoci seniora. Ne vždy se rodina domluví, že další péče je nad jejich síly. Nejhorší je situace, kdy část rodiny tvrdošijně trvá na péči o seniora a část dává přednost umístění seniora do zařízení se zvláštním režimem. Jedná se především o případy dlouhodobé péče, kdy zajištění péče je velmi náročné.

Respondenti jednoznačně uváděli, že koníčky, zájmy, péče o rodinu a styk s přáteli byly odsunuty stranou, nebyl dostatek času, neměli ani energii a náladu. Péče o nemocného je plně zaměstnávala. Je potřeba více medializovat tuto nemoc a vytvořit dobré podmínky pro pečující. Především širokou sítí ošetrovatelských služeb ve všech regionech, aby se pečujícím ulevilo v jejich nesnadné práci. Dále zajistit dobrou informovanost o možnostech léčby, která pomůže zachovat kvalitu života nemocného co nejdéle, a o možnostech odlehčovacích krátkodobých pobytů.

Závěr

Diplomová práce se zabývá problémy pečujících o rodinné příslušníky s demencí, kteří se o ně starají v domácím prostředí. Diagnostika demence pro rodinu znamená mnoho změn. Záleží samozřejmě na stádiu nemoci, ale i na přístupu nemocného a jeho rodiny k zjištěné skutečnosti. V každém případě tato nemoc ovlivní chod celé rodiny. S postupující nemocí musí rodina stále řešit další a další problémy. Demence je degenerativní nevléčitelné onemocnění, které oslabuje mozkovou činnost a vede k postupné ztrátě dovedností. S prohlubující se nemocí se mění schopnosti nemocného s demencí a na tyto změny musí rodina reagovat. Dochází k postupnému řetězení a stupňování nároků, které jsou na pečující kladeny. Od prvního zjištění diagnózy je potřeba si sehnat co nejvíce informací. Pro schopnost poskytovat správnou péči potřebuje pečující mít dostatečné informace. Naštěstí existuje internet a dostatek literatury. Tyto informační kanály pomohou pečujícím s prvním seznámením s úskalím nemoci. Důležitou roli mají především lékaři. Jejich přístup je většinou vstřícný a poskytují fundované informace o nemoci, jejím průběhu a prognóze vývoje. Poskytnou pečujícím také doporučení na sociální a ošetrovatelské služby. Svůj význam mají také známí se stejnou zkušeností, kteří jsou určitou podporou pro pečujícího. Vidí, že podobné problémy trápí i jiné lidi. Mohou si s nimi o svých pocitech, beznaději, ale i radostech a úspěších popovídat, a sdílet své životní zkušenosti.

Protože pracuji v sanatoriu, kde jsou umístěni klienti s demencí, zajímalo mne, jak péče v domácím prostředí probíhá, jaké problémy musí rodina řešit, jak péči zvládají jako celek. Sama ze své zkušenosti vím, že s klienty s demencí je náročná práce. A to v našem zařízení jsme na tuto péči přizpůsobeni. V domácím prostředí je péče náročnější, zvláště jestli pečuje jen jedinec. V případě dobře fungující rodiny ani nemoc demence nenaruší rodinné a přátelské vztahy, jak vyplynulo z výzkumu.

Ve svém výzkumu, jsem pracovala s 8 respondenty. Chtěla jsem si ověřit svoje předpoklady, co je pro pečující nejobtížnější. Pracovala jsem jen s 8

respondenty, ale myslím, že tento počet byl dostačující. V jednotlivých otázkách vždy došlo k částečné shodě v odpovědích. Nikde nebyla roztržitost, že by každý respondent dal diametrálně odlišnou odpověď. Vykreslila jsem spektrum oblastí, které jsem chtěla zmapovat. Některé výsledky výzkumu byly pro mne překvapivě komunikace. Je to ale pochopitelné. Jen když vím, co nemocný potřebuje, mohu správně reagovat a pomoci mu. Ať už se jedná o komunikaci verbální nebo nonverbální. Jen když pečující chápe potřeby svého blízkého s demencí, může pro něj vytvořit odpovídající prostředí, poskytnout odpovídající péči a vyhne se zbytečným konfliktům.

Z výzkumu dále vyplynulo, že pečující mají povědomí o pečovatelských službách a stacionářích, které jim mohou pomoci při jejich péči, a využívají je. Tento trend je správný. Proto byly tyto organizace zřízeny, aby ulehčily péči ošetřujících. Pečující se nestydí přiznat, že potřebují pomoc, dovede si stanovit své hranice a zbytečně nepřepíná své síly. Skutečnost, že se nemocný nestýká jen s rodinou, že do domácího prostředí přichází i cizí lidé, může být podnětné. Nemocný tyto osoby více respektuje. U svého pečujícího se vymlouvá, když nechce určitou činnost provést. Blízký se nechá často ošálit a provede věc za něj. K pečovateli tuto strategii většinou nezkouší a vykoná požadovaný úkon. Naopak pečující se od pečovatele naučí postupy, které mu usnadní péči.

Většina pečujících označila péči za náročnou, i když měli pomoc rodiny, sousedů nebo pečovatelských služeb. Z toho je vidět, že péče o nemocného s demencí je skutečně nelehká celodenní práce, která je málokdy oceněna. Nemocný toho většinou není schopen, a když si ve světlých chvílích svůj stav uvědomí, pečujícího to spíše rozesmutní, než aby mu uznání přineslo radost, jako když se vám dostane uznání od zdravého jedince.

Péče pečujícího sama o sebe je u některých jen v podvědomí a ne všichni si umí udělat čas pro sebe. Přitom psychická hygiena je pro pečující velmi důležitá. Jen když bude sám zdravý a psychicky vyrovnaný, může pomáhat svému nemocnému, nebude nervózní a bude dobře zvládat péči. Nejhorší

situace nastává, když pečující náhle vážně onemocní, a nemůže se o svého bližního postarat. Taková náhlá změna může seniora dezorientovat a vyvolat negativní reakce, někdy i zhoršit zdravotní stav.

Oblast získávání informací o nemoci, léčení a postupu nemoci, stejně jako o pečovatelských službách, stacionářích a domech se zvláštním režimem, je pro rodinu důležitá. Jen s dobrou informovaností mohou správně postupovat, nic nezanedbat a naopak nic neuspěchat. Respondenti uváděli jako zdroj informací internet, známé a lékaře. Internet je pochopitelný, je snadno dostupný a mohu na něm hledat kdykoli mám čas, třeba i v noci. Roli lékařů jako informátorů jsem také předpokládala. Jejich úloha logicky vyplývá, vždyť oni nemoc diagnostikují, znají pacienta a dokážou odhadnout formu, jakou informace předávat. Nemocný nebo jeho pečující mají okamžitou možnost zeptat se na to, čemu nerozuměli. Dobrým zdrojem informací jsou podle mne zkušenosti osob, které mají podobnou zkušenost. Často informace z praxe jsou nejučinnější. Známi a přátelé, kteří mají podobnou zkušenost, mají důvěru pečujících. Pečující se nestydí zeptat na detaily, jejich rozhovory nejsou přesně časově omezeny, jako jsou konzultace u lékaře. Hovoří spolu neodborným jazykem, který je pro pečujícího samozřejmě srozumitelnější. V žádném případě se ale nelze držet bezmyšlenkovitě těchto rad. Je nutné pozorovat, zda vyhovují blízkému nemocnému. Zde mohu uvést jako příklad svoji spolužačku, také zdravotní sestru, ale v jiné odbornosti. Probíraly jsme spolu péči o její babičku.

Sdílení informací se prokázalo i v otázce hledání ústavu se zvláštním režimem. Respondenti většinou hledali zařízení podle doporučení známých nebo lékaře, našli si recenze o kvalitě poskytované péče. Brali v úvahu různá hlediska. Prvořadým hlediskem byla samozřejmě schopnost zařízení co nejlépe uspokojit potřeby jejich nemocného rodinného příslušníka. Zde byly zkušenosti jiných osob velmi podnětné. Když nějaké zařízení navštívíte, necháte se ovlivnit dojmem, jakým na vás zapůsobí. Ale až po delší zkušenosti můžete skutečně poznat kvalitu služeb. Svými sdělení tak známí mohou potvrdit nebo vyvrátit náš dojem ze zařízení.

Jak jsem měla možnost z rozhovorů s respondenty zjistit, je péče o nemocného s demencí v domácím prostředí vyčerpávající. Jsem ráda, že jsem mohla provést tento výzkum, že jsem hlouběji poznala problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí. Jejich poznání mi určitě pomůže v mé práci v komunikaci s blízkými našich klientů. Základním prvkem péče o nemocného je uspokojení jeho základních životních potřeb - nemocný musí být najedený, napitý, v teple. Jedině na tomto základě lze rozvíjet další nadstavbu a zabezpečit dobrou péči a spokojenost rodinného příslušníka s demencí.

Anotace

Diplomová práce se zabývá tématem problémů rodinných příslušníků, kteří pečují o rodinného příslušníka s demencí. Výzkumná část sleduje náročnost této péče o rodinného příslušníka s demencí a situace, které musela rodina řešit. Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké problémy rodině přináší onemocnění seniora demencí, jaké problémy v souvislosti s nemocí vyvstanou a jakým způsobem zasáhne do života pečujících.

Zkoumány byly problémy, které musela rodina řešit v průběhu onemocnění, od okamžiku, kdy se dozvěděli diagnózu, až do chvíle, kdy již sami péči nezvládali. Práce se zabývá problémy, které staví rodinu pečující o rodinného příslušníka s demencí před vážná rozhodnutí. Cílem výzkumu bylo zjistit fyzickou i psychickou náročnost péče o rodinného příslušníka s demencí, ale i povědomí o psychické hygieně pečujících.

Výsledky výzkumu prokázaly, že demence ovlivňuje průběh života nejen nemocného, ale všichni rodinní příslušníci, kteří o něj pečují, se musí vyrovnat s novou životní realitou. Často pečující soustředí všechnu pozornost na poskytovanou péči a zapomínají na své duševní zdraví. Zapomínají i na ostatní členy rodiny, přestávají vzájemně žít. Před pečujícím průběžně vyvstává mnoho problémů. Po celou dobu onemocnění seniora pečující řeší měnící se zdravotní stav a situace s tím spojené. Je potěšující zprávou, že i přes fyzickou namáhavost a psychickou zátěž, není péče o rodinného příslušníka s demencí v domácím prostředí ojedinělým jevem, že tato forma péče prozatím převládá nad péčí ústavní.

Klíčová slova: demence, problém, klient, péče, prevence

Summary

Problems of people who take care about relatives with dementia.

The dissertation concerns about the theme of problems of people who take care about relatives with dementia. The exploratory part focuses on demandingness of caring about a dependant suffering with dementia and various situations which the family has to solve. The purpose of the dissertation was to find out, which problems the disease of a senior brings to his family, which problems arise with the illness and the ways it affects life of the caring people.

There were studied the problems that the family had to solve during the disease, since the moment they find out the diagnosis until the moment, when they were not able to take care about him by themselves. The dissertation concerns about the problems that bring the family to serious decisions. The purpose of the dissertation was to find out about the physical as well as psychical demandingness of the caring about dependants with dementia as well as awareness about the psychical hygiene of the caring people.

The results of the research proved that dementia does not affect only the course of life of the ill person, but also all dependants taking care about him must deal with new reality of life. Often people who take care about the ill person, focus all their attention on the ministrations and forget about their own sanity. There are many problems the caring people have to resolve while no decision is possible to mark as undoubtedly the right one. Solving various problems accompany caring dependants during the whole disease of the senior.

The gratifying information is that even through the care about dependant with dementia is very physically and psychically weighing, it is not sporadic case that people take care about senior with dementia in domestic surroundings and that this form of care still overrates the care in institutional care.

Key words: dementia, problems, client, care, prevention

Seznam použité literatury

- AUTORSKÝ KOLEKTIV, *Filosofický slovník*, Praha: Euromedia 2009, ISBN 978-80-242-2582-1
- BRACKEY, Jolene, *Alzheimer- Dejte jim lásku*, Praha: Triton 2019, ISBN 978-80-7435-640-7
- BRZKOVÁ BEKSOVÁ, Kateřina, *Geriatrická problematika v pastorální péči*, Praha: Univerzita Karlova v Praze 2013, ISBN 978-80-246-2296-5
- BUŽGOVÁ, Radka, *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*, Praha: Grada 2015, s15, ISBN 978-80-247-5402-4
- ČELEDVÁ, Libuše, KALVACH, Zdeněk, ČEVELA, Rostislav, *Úvod do gerontologie*, Praha: Karolinum 2016, ISBN 978-80-246-3404-3
- ČEVELA, Rostislav, KALVACH, Zdeněk, ČELEDVÁ, Libuše, *Sociální gerontologie*, Praha: Grada 2012 ISBN 978-80-247-3901-4
- DUŠEK, Karel, VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, Alena, *Diagnostika a terapie duševních poruch*, Praha: Grada 2015, ISBN 978-80-9855-4
- ELICHOVOVÁ, Markéta, *Sociální práce-Aktuální otázky*, Praha: Grada 2017 ISBN 978-80-271-9803-0
- FERJENČÍK, Ján , *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*, Praha: Portál, 2000 ISBN 978-80-7367-815-9
- GENOVA, Lisa, *Ještě jsem to já*, Praha: Práh 2009, ISBN 978-80-7252-727-9
- GLENNER, Joy A. a kol., *Péče o člověka s demencí*, Praha: Portál 2012, ISBN:978-80-262-0154-0
- HAŠKOVCOVÁ, Helena, *Sociální gerontologie aneb Senioři mezi námi*, Praha: Galén 2012, ISBN 978-80-7262-900-8
- HAUKE, Marcela a kol., *Když do života vstoupí demence*, Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb, 2017, s23, 24s, s235, s248, s261, ISBN: 978-80-906320-7-3
- HOLMEROVÁ, Iva, JAROLÍMOVÁ, Eva, SUCHÁ, Jitka a kol., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, Praha: Gerontologické Centrum 2009, s. 40, ISBN 978-80-86541-28-0

HOLMEROVÁ, Iva, JURAŠKOVÁ, Božena, MULLEROVÁ, Dana, VIDOVIČOVÁ, Lucie, HEBRCETLOVÁ, Lada, MATOULEK, Martin, SUCHÁ, Jitka, ŠIMŮNKOVÁ, Marta, *Průvodce vyšším věkem*, Praha: Mladá fronta 2014 ISBN 978-80-204-3119-6

HROZENSKÁ, Martina, DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, *Sociální péče o seniory*, Praha: Grada 2013, ISBN 978-80-247-4139-0

HUDÁKOVÁ, Anna, MAJERNÍKOVÁ, Ludmila, *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*, Praha: Grada 2013, ISBN 978-80-247-4772-9

JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva, BORZOVÁ, Claudia a kol. *Demence a jiné poruchy paměti*, Praha: Grada 2009, s12, s74, s 108, ISBN 978-80-247-2454-6

JIRÁK, Roman, *Gerontopsychiatrie*, Praha: Galén, 2013, s17, ISBN 978-80-7262-873-5

KEBZA, Vladimír, a kol., *Psychická zátěž, stres a psychohygienu v lékařských profesích*, Praha: Grada 2012, ISBN 978-80-247-4569-5

KEITH, F. Punch, *Úspěšný návrh výzkumu*, Praha: Portál 2008, ISBN 978-80-7367-468-7

KOLEKTIV AUTORŮ, *Sociální služby I*, Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2016, , ISBN 978-80-906320-4-2

KOLEKTIV AUTORŮ, *Pečovatelská služba v České republice*, Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2010, s 314, ISBN 978-80-904668-0-7

KONIG, Jutta, ZEMLIN, Claudia, *100 chyb při péči o lidi s demencí*, Praha: Portál 2017, ISBN 978-80-262-1187-6

KOSIK, Kenneth S., BOWMANOVÁ, Alisa, *Jak přelstít Alzheimeru*, Praha: Práh 2016, ISBN 978-80-7252-668-0

KOUKOLÍK, František, JIRÁK, Roman, *Alzheimerova nemoc a další demence*, Praha: Grada 1998, ISBN 80-7169-615-3

KRAUS, Jiří, *Nový akademický slovník cizích slov*, Praha: Academia 2005 ISBN 80-200-1415-2

KRUTILOVÁ, Dagmar, ČÁMSKÝ, Pavel, SEMBDNER, Jan, *Sociální služby*, Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR 2008, ISBN 978-80-254-3427-7

- LUŽNÝ, Jan *Gerontopsychiatrie*, Praha: Triton 2012, s 141, ISBN 978-80-7387-573-2
- MALÁ, Eva, PAVLOVSKÝ, Pavel, *Psychiatrie-Učebnice pro zdravotní sestry a další pomáhající profese*, Praha:Portál 2010, ISBN 978-80-7367-723-7
- MARKOVÁ, Alžběta a kol., *Hospic do kapsy*, Praha: Cesty domů 2015, ISBN 978-80-905809-4-7
- MARY T., NEWPORT, M.D. , *Skončujte s alzheimerem, parkinsonem a dalšími nemocemi*, Praha: Albatros Media 2018, ISBN 978-80-264-1974-1
- MÁTĽ, Ondřej, MÁTLOVÁ, Martina, HOLMEROVÁ, Iva, *Zpráva o stavu demence 2016*, Praha: Česká Alzheimerovská společnost 2016, s5, s6, s13, s21, ISBN 978-80-86541-50-1
- MATOUŠEK, Oldřich, KOLÁČKOVÁ, Jana, KODYMOVÁ, Pavla, *Sociální práce v praxi*, Praha: Portál 2010, ISBN 978-80-7367-818-0
- MATOUŠEK, Oldřich a kol., *Metody a řízení sociální práce*, Praha: Portál 2008, ISBN 978-80-7367-502-8
- MATOUŠEK, Oldřich a kol., *Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*, Praha: Portál 2007, ISBN 978-80-7367-310-9
- MLÝNKOVÁ, Jan, *Péče o staré občany*, Praha: Grada 2011, ISBN 978-80-247-3872-7
- NEUBAUER, Karel, SKÁLOVÁ, Tereza a kol., *Poruchy komunikace u dospělých*, Hradec Králové: Gaudeamus 2015, ISBN 978-80-7435-640-7
- PETRÁČKOVÁ, V., KRAUS, Jiří a kol, *Akademický slovník cizích slov*, Praha: Academia 1995 ISBN 80-200-0982-5
- PETRUSEK, Miloslav, BALON, Jan, *Společnost naší doby*, Praha: Academia 2013 ISBN 978-80-200-1965-3
- PŘIBYL, Hugo, *Lidské potřeby ve stáří*, Praha: Maxdorf 2015, ISBN 978-80-7345-437-1
- PTÁČEK, Radek, BARTŮNĚK, Petr a kol., *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*, Praha : Grada 2014, ISBN 978-80-247-5471-0
- REGNAUL, Mathilde *Alzheimerova choroba, průvodce pro blízké nemocných*, Praha: Portál 2011, ISBN: 978-80-262-0010-9

REICHEL, Jiří, *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*, Praha: Grada 2009, s65, s67, ISBN 978-80-247-3006-6

SAK, Petr, KOLESÁROVÁ, Karolína, *Sociologie stáří a seniorů*, Praha: Grada 2012 ISBN 978-80-247-3850-5

SVOBODA, Mojmir, HUMPOLÍČEK, Pavel, ŠNOREK, Václav, *Psychodiagnostika dospělých*, Praha: Portál 2013, ISBN 978-80-262-0363-6

TATE, Peter, *Příručka Komunikace pro lékaře – Jak získat důvěru pacienta*, Praha: Grada 2005, ISBN 80-247-0911-2

TOMEŠ, Igor a kol., *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*, Praha: Portál 2010, ISBN 978-80-7367-680-3

TOMEŠ, Igor a kol., *Sociální správa*, Praha : Portál 2009, ISBN 978-80-7367-483-0

VÁGNEROVÁ, Marie, *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*, Praha: Portál 2014, ISBN 978-80-262-0696-5

VENGLÁŘOVÁ, Martina, *Problematické situace v péči o seniory*, Praha: Grada 2007 ISBN 978-80-247-2170-5

VESELÝ, Jiří, *Právo sociálního zabezpečení*, Praha: Vysoká škola aplikovaného práva 2009, ISBN 978-80-86775-23-4

VIDOVIČOVÁ, Lucie, *Stárnutí, věk a diskriminace-nové souvislosti*, Brno: Masarykova universita 2008, ISBN 978-80-210-4627-6

VOJTOVÁ, Dagmar, *Kvalita životů seniorů v domovech pro seniory*, Praha: Grada 2012, ISBN 978-80-247-4138-3

VOKURKA, Martin, HUGO, Jan, *Praktický slovník medicíny*, Praha: Maxdorf 2011 ISBN 978-80-7345-464-7

ZRUBÁKOVÁ, Katarína, KRAJČÍK, Štefan a kol., *Farmakoterapie v geriatrii*, Praha:Grada 2016, ISBN 978-80-247-9029-4

ZVĚŘOVÁ, Martina, *Alzheimerova demence*, Praha: Grada 2017 ISBN 978-80-271-9975-4

LEHMANN W. Susan, FORESTER P. Brent, *Bipolar Disorder Older Age Patients*, Springer International Publishing 2017, ISBN 978-3-31-948910-0

DENING Tom, THOMAS Alan, *Oxford Textbook of Old Age Psychiatry*, Oxford University Press 2013, ISBN 978-0-19-964495-7

Elektronické zdroje

<http://www.sanatorium-topas.cz/>

<https://www.mpsv.cz/cs/>

<https://www.alzheimercentrum.cz/www/>

<https://www.alzheimer.cz.>

Seznam příloh

Příloha č. 1 : Rozhovory

Příloha č. 2: Informovaný souhlas

1/ Paní R. 42 let

Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

Bylo víc věcí. Zásadní problém byl při hygieně, maminka se nechtěla nechat umývat. Vždycky jsem ji musela dlouho přemlouvat, aby šla do koupelny, oblékání do noční košile bylo náročné. Jednou na procházce jsme v obchodě viděly noční košili s aplikací kočky. Ta se jí moc líbila a tak jsme ji koupily. Vždycky se těšila, až se večer umyje a oblékne si tuhle noční košili. Tohle se nám povedlo vyřešit. Další věc byla vyčerpávající. Maminka se začala toulat, odešla nakupovat, ale po cestě zapoměla, kam vlastně jde a zpátky už netrefila. Ani jsme si nebyli jistí, že nezapne sporák, ale vařit nic nebude. Byli jsme stále v napětí. .

Jakou pomoc jste využívali?

Žádnou jsme nevyužili, vše jsme dělali v rodinném kruhu. Až jsme dali maminku k vám na odlehčovací pobyt, abychom trochu vydechli. Pak po roce jsme se rozhodli maminku umístit do vašeho zařízení na dlouhodobý pobyt.

Jak Vás napadla myšlenka na odlehčovací pobyt?

Já jsem musela na operaci a bála jsem se, že beze mne to doma nezvládnou. Měli co dělat sami se sebou. Za druhé jsem byla po operaci cca týden slabá a neměla jsem se namáhat, Zkuste to, se při takovéto péči nenamáhat.

Jak jste zvládali náročnou péči o Vašeho blízkého?

Velmi těžce, neměli jsme čas na nic jiného než být 24 hodin v pohotovosti a stejně jsme ji občas neuhlídali a maminka proklouzla ven. Střídali jsme se celá rodina.

Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

Neměli jsme čas o ničem přemýšlet nebo hledat nějaký únik. Hodně nás to všechny psychicky poznamenalo.

Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

Maminka vyžadovala spoustu času, a tak nebyl na nic čas. Maminka byla v popředí péče, starali jsme se nastřídačku. Tak jsme netrávili čas společně, narušené soukromí a objevovaly se i hádky. Žádné koníčky, žádné kroužky dětí. Už jsme měli zkušenost z dřívějška, když můj tatínek po mrtvici měl postiženou řeč. Jak se nemohl vyjadřovat, byl arogantní. Naučil se jen několik vulgárních slov, která používal při každé příležitosti. Strašně jsme se styděli a měli jsme obavy před každou návštěvou. Lékaři měli ale radost, že je schopen se alespoň tato slova naučit.

Jak obtížné je vyhledání informace (zdroje) o léčbě a péči o člověka s demencí?

Hledali jsme nejdříve na internetu, získávali informace z okolí od podobně postižených, ale hlavně jsme pak nabitě informace probrali s psychiatrem. Měli jsme štěstí na doktora, vždy nám vše vysvětlil tak, že i jako laici jsme to byli schopni pochopit a různé částečné informace uvedl na pravou míru.

Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Od známých jsme dostali kontakt na vaše zařízení. Po zkušenosti s odlehčovacím pobytem jsme se rozhodli umístit k Vám. Měli jsme dobrou zkušenost. Dalším důvodem je vzdálenost, není pro nás problém se za maminkou několikrát v týdnu stavit, a tak neztrácíme kontakt. A o maminku je zde dobře postaráno.

2/ Paní J. - 55 let

Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

Jasně komunikace. Hlavě přesvědčování. Museli jsme každý pokyn několikrát opakovat, než ho maminka pochopila. Pak ale stejně potřebovala naší pomoc, ale spolupracovala. Neustálé přesvědčování bylo únavné. Pak ale začala odcházet z domova a vždycky jsme ji pak museli hledat.

Jakou pomoc jste využívali?

Pečovatelskou službu, a nyní umístění k Vám.

Jak jste zvládali náročnou péči o Vašeho blízkého?

Střídali jsme se celá rodina a ve vypjatých dnech jsme požádali nárazově pečovatelskou službu. Přesto jsme byli vyčerpaní.

Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

Nepociťujeme žádné vyhoření, všichni jsme se střídali a využili jsme i pečovatelskou službu. Pečovali jsme necelý rok, takže nás to nepoznamenalo, i když jsme dost vyčerpaní.

Bylo rozhodnutí umístit maminku do našeho zařízení lehké?

Nebylo. Byli jsme ale vyčerpaní, na sebe jsme jen křičeli. Sousedé se na nás dívají skrz prsty, že jsme maminku neošetřovali déle. Byla by to zkáza pro naši rodinu. Máme občas špatný pocit, že jsme nevydrželi déle, ale soužití bylo neúnosné. Výčitky se objevují hlavně teď s odstupem, kdy už si člověk nevybavuje všechny hrůzy tak barvitě.

Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

Zkusili jsme, co jsme schopni zvládnout. Na výsledek nejsme pyšní, ale při delší době by se naše rodina mohla rozpadnout. Takhle můžeme zase žít jako rodina. A maminku jezdíme pravidelně navštěvovat.

Jak obtížné je vyhledání informace (zdroje) o léčbě a péči o člověka s demencí?

Něco jsme si našli na internetu, koupili si nějaké knížky. Ale stejně jsme tomu moc nerozuměli. Nám uváděná doporučení a rady nepomohly. Ani od praktického lékaře jsme se moc nedozvěděli, mluvil vyhýbavě a neurčitě.

Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Od manželova kolegy z práce jsme na vás dostali kontakt. Má tady babičku a líbí se jim přístup sestřiček a celkově chování všech, jak se staroušky jednají.

3/ Slečna M. - 27 let

Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

Hygiena, bála jsem se, že to nezvládnou, že jí ublížím. Noční pohotovost. Babička v noci nespala, chtěla odcházet, musela jsem hlídat, kde je. Na péči jsem byla sama, bydlíme spolu jen my dvě. Přes den jsem musela do práce, chodila jsem nevyspalá. Babička byla sama doma a způsobila samé katastrofy. Vytopila byt, pustila plyn. Naštěstí jsme nevybouchly.

Jakou pomoc jste využívali?

Snažila jsem se babičce vrátit péči, kterou mi ona sama dala. Po tragické smrti mých rodičů mne vychovávala. Starala jsem se sama. Asi byla chyba, že jsem nehledala žádnou pomoc.

Jak jste zvládala náročnou péči o Vašeho blízkého?

Nezvládala. Do práce jsem chodila nevyspalá, musela jsem odbíhat hledat babičku, zachraňovat byt. Hrozilo, že budu bez práce a bez peněz.

Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

Nebyl čas myslet na sebe, byla jsem unavená, našťvaná, nespokojená, podrážděná a nepříjemná k okolí.

Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

Přetrhané vazby, s přáteli jsem se stýkat nestíhala a do poničeného bytu si také nešlo nikoho zvát. Asi bych se před přáteli za ten binec styděla. Až teď jsem se trochu vzpamatovala a začínám zase žít, ale mám výčitky, že jsem babičku odložila.

Jak obtížné je vyhledání informace (zdroje) o léčbě a péči o člověka s demencí?

S informacemi jsem neměla problém. Praktický lékař mi hodně pomohl, vždy poslal na potřebná vyšetření, i ohledně předepsání pomůcek mi vyšel vstříc.

Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Na doporučení pana doktora. Nikdy mne nezklamal a tak jsem bez váhání požádala o přijetí babičky k vám. A jsem s vámi spokojená. Myslím, že i babičce je tu dobře. Je vždycky čistá a upravená a je ráda, když mne vidí. Zatím mne stále poznává, aspoň si to myslím.

4/ Paní B. - 55 let

Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

Komunikace a jídlo. Do jídla a pití jsme ji museli vždycky nutit. Cokoliv jsme po ní chtěli, tak jsme na ni museli pomalu a říkat křestním jménem. Pak byla svolná něco sníst a vypít. Stejně tak při oblékání. Museli jsme na ni neustále mluvit a říkat, co děláme. Přitom jsme ji pomáhali s oblékáním. Když jsme ale někdy spěchali a chtěli zrychlit tempo, nebo řekli jen mami, tak se vztekala a nespolupracovala. Tak jsme se naučili nespěchat.

Jakou pomoc jste využívali?

Starali jsme se sami s tatínkem, vnučky pomáhaly s chodem domácnosti. O maminku jsme se starali jen my dva. Dvakrát v týdnu byla ve stacionáři, to se nám osvědčilo. Tak jsme měli trochu času na zařizování a na domácnost, abychom pak mohli maminku uhlídat.

Jak jste zvládali náročnou péči o Vašeho blízkého?

Bylo to těžké. Maminka se snažila pomáhat, ale spíš překážela a žádnou práci nedodělala. Najednou zapoměla, co dělá, a všude se pletla. S tatínkem jsme se střídali v péči, ale stejně jsem byla nesvá, jestli péči zvládne. Sám je nemocný se srdcem.

Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

Tím, že jsme se střídali a maminka nijak zvlášť nezlobila, byli jsme bez problémů.

Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

Máme vztahy pořád dobré. Vzájemně jsme pečovali, vzájemně jsme se podporovali.

Jak obtížné je vyhledání informace (zdroje) o léčbě a péči o člověka s demencí?

Žádné informace jsme nehledali. Poradili jsme si sami, metodou pokus omyl jsme zjistili, co mamince vyhovuje a naopak, čím ji rozčilujeme.

Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Podle vzdálenosti. Bydlíme jen 13 km od vás, tak byla volba jasná.

Přečetli jsme si dobré recenze.

5/ Paní E. - 38 let

Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

V mém případě bylo vše násobeno tím, že jsem se starala sama. S tatínkem byla špatná komunikace, vůbec se nesnažil najít cestu, jak bychom se vzájemně dorozumívali. Byl často agresivní, rozčiloval se. To bylo na základě špatné komunikace. Nerozuměla jsem mu, ani jsem často nevytušila, co by chtěl. Medikace byla velký problém. Odmítal si brát léky. Často jsem musela lživě léky přidat k nějakému jídlu, samotné je někdy odmítal.

Jakou pomoc jste využívali?

Na Facebooku se skupinou lidí s podobným postižením, na nic jiného mi nezbýval čas.

Jak jste zvládali náročnou péči o Vašeho blízkého?

Zvládám jen s velkými obtížemi, jsem na vše sama.

Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

Komunikace s lidmi, kteří mají stejný osud, většinou jen přes FB, na osobní setkání nebyl čas. Ani kdybych někam šla, asi bych si to neužila. Stále jsem byla ve střehu, co se kdy zase stane.

Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

Rodinné a příbuzenské vztahy se omezily na minimum návštěv, ztráta přátel.

Jak obtížné je vyhledání informace (zdroje) o léčbě a péči o člověka s demencí?

Najít věrohodné informace je náročné, hodně informací jsem získala od lidí, kteří se také starají o blízkého s demencí.

Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Mým největším zdrojem jsou lidé, kteří se také starají o blízkého s demencí. Sdělujeme si vzájemně svoje poznatky a všechny zprávy byly vždycky pravdivé. Několik osob z FB ho chválili. Další plus, že bydlím 20 km odtud. Mám dobrou dostupnost, tak jsem neváhala a tatínka sem umístila.

6/ Pan Z. - 60 let

Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

Poslední měsíce jsem jel nadoraz, už jsem nemohl fyzicky ani psychicky. Maminka mne nepoznávala, začala mi vykat a začala se mne bát. Jindy mne nazývala jménem mého otce. Báł jsem se, co vyvede, když jsem byl v práci. S třesoucí rukou jsem vždycky odemykal a opatrně nahlížel, jestli je vše v pořádku. Pociťoval jsem smutek a beznaděj. V poslední době u maminky převládla apatie a lhostejnost.

Jakou pomoc jste využívali?

Stacionář 3 dny v týdnu. Ale vypravit ji bylo těžké. Bránila se, že nikam nepůjde, začala být agresivní. Maminka byla vždycky pozitivní, nikdy nemluvila vulgárně. Nyní její slovník připomíná spíš dlaždiče než starou dámu.

Jak jste zvládali náročnou péči o Vašeho blízkého?

Velice špatně, zestárl jsem tak o 10 let.

Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

Naštěstí má moje manželka i syn pochopení, co tato péče obnáší. Již jsme se takto starali o manželčina otce. Mám pro sebe vyhrazený čas, kdy jdu na tenis nebo jen tak s kamarády na pivo. Musím se trochu rozptýlit, jinak bych skončil v blázinci.

Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

Rodinné vztahy máme v pořádku. Dřív se starala manželka o tatínka, já i syn jsme jí pomáhali, nyní zase oni pomáhají mně. Žádné hádky, žádné výčitky. Je prostě normální, se o své rodiče postarat. Tak to taky bereme, patří to k životu. Já jsem si ale sáhl dost hluboko do svých sil.

Jak dlouho jste se starali o tatínka manželky?

Starali jsme se 5 let, tedy lépe řečeno manželka se starala a jí zajišťoval chod naší domácnosti a dohlížel na syna. Tchán byl ale úplně jiný pacient. Se vším spokojený, snažil se co nejméně chtít. Většinou bývá péče o muže horší, u nás to bylo obráceně. Škoda, že maminka byla tak sveřepá a nesnesitelná. Jinak mohla být stále u nás. Ale její chování bylo neúnosné.

Jak obtížné je vyhledání informace (zdroje) o léčbě a péči o člověka s demencí?

Pracuji ve státní správě, tak jsem neměl žádný problém. V této problematice jsme se už pohybovali dřív, tak jsem nyní zjišťoval jen změny a novinky.

Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Měl jsem reference z dřívější doby. Samozřejmě jsem si ověřil, zda domov zůstal na stejné úrovni, jestli nedošlo k výrazným změnám.

7/ Paní S. - 43 let

Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

Komunikaci s maminkou. Ona byla vždycky trochu podivín, takže postupnému odcizení jsme s bratrem nevěnovali pozornost. Až později, když na zvláštní chování začali upozorňovat sousedé, tak jsme si uvědomili změnu chování.

Maminka bydlela celoročně na chalupě. Já nebo můj bratr jsme střídali na návštěvách. Maminka se vždy zeptala, co je nového, co děti, jaké bylo počasí. Do jejího pokoje jsme normálně nechodili. Až jednou jsem chtěla pro něco dojít a zhrozila jsem se. Neskutečný nepořádek a nezaplacené složenky.. U nás nepřicházelo v úvahu, že bychom si maminku já nebo bratr nastěhovali k sobě. Maminka se s tatínkem rozvedla před 15 lety. Přesto jsme tatínka požádali, jestli by nám s péčí nepomohl. Společně jsme se domluvili, že se budeme u maminky na chalupě střídat s dopomocí pečovatelské služby . Já pracuji ve směnném provozu, tatínek je v důchodu a bratr může část týdne pracovat z domova. Manžel s tím souhlasil, jen byl skeptický, jak dlouho to vydržíme. Měli rozpracovaný měsíční rozvrh, kdo a kdy bude s maminkou na chalupě.

Jakou pomoc jste využívali?

Obvodním lékařem nám byla doporučená pečovatelská služba. Nemuseli jsme nic hledat. bylo to skvělé hlavně když službu měla mužská část rodiny, pečovatelská služba maminku vykoupala a hlavně dovezli i jídlo.

Jak jste zvládali náročnou péči o Vašeho blízkého?

Na začátku jsme to brali jako výzvu. Postupně, jak se psychický stav zhoršoval, ubývaly síly, hlavně tatínkovi. Péči jsme vydrželi 2 roky. Maminka nám začala utíkat, přestala nás poznávat a začala nám vykat.

Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

Já mám ráda ruční práce, bratr počítačové hry a tatínek je kutil. Realizoval se na chalupě.

Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

Manžel měl o mne strach, bratr zase o tatínka. Manžel se snažil a podporoval mne, doma pomáhal. S přáteli jsme se přestali stýkat fyzicky. Ještě že jsou mobily, ve volných chvílkách jsme si letmo popovídali, co je u koho nového.

Jak obtížné je vyhledání informace (zdroje) o léčbě a péči o člověka s demencí?

Nejdříve na internetu. Hodně nám pomohl obvodní lékař, který nám nejen doporučil pečovatelskou službu, ale byl nám ve všem nápomocný. Poradil nám i využít poradny u psychiatra. Ještě od přátel jsme získali informace. Prožili něco podobného, tak nám byli schopni poradit.

Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Manžel se mnou jednotlivá zařízení objížděl. Viděl, že péče v domácím prostředí je už neúnosná. Aktivně nám pomáhal vyhledávat informace.

8/ Paní A. - 50 let

Co považujete za nejnáročnější v péči o člověka s demencí?

Je před Vámi Vaše maminka, ale není to už ona. Je to úplně jiný člověk, nulová komunikace, máte pocit beznaděje.

Jakou pomoc jste využívali?

Pečovatelskou službu a péči ochotné sousedky, zdravotní sestry v důchodu.

Jak jste zvládali náročnou péči o Vašeho blízkého?

Střídala jsme se s manželem a sousedkou, pomáhala pečovatelská služba. Když jsme jeli 2x do roka na dovolenu, využili jsme odlehčovací pobyt ve vašem zařízení.

Jak preventivně předcházíte syndromu vyhoření?

To se právě stalo. Došlo u mne k naprostému vyčerpání. A to byl důvod po 2 letech péče v domácím prostředí k trvalému pobytu ve sanatoriu.

Jaký vliv má péče o Vašeho blízkého na rodinné vazby a vztahy s okolím?

Bydlíme v činžovním domě od mala, já jsem se tu narodila. Bydleli jsme společně s maminkou a manželem. Tatínek před 5 lety zemřel. Překvapilo nás, jak nám sousedé pomáhali a vycházeli vstříc. Třeba nám upekli buchty nebo za nás vytřeli chodbu, když jsme měli službu.

Jak obtížné je vyhledání informace (zdroje) o léčbě a péči o člověka s demencí?

Největším zdrojem informací a předávání zkušeností byla naše sousedka. Dále internet, lékaři a sociální pracovníci.

Podle čeho jste vybírali domov se zvláštním režimem?

Přes naší sousedku na doporučení. Ona je jako moje teta, s maminkou bývaly kamarádky od mládí. Ještě s námi objížděla okolní zařízení a pomáhala nám vybrat.

Příloha č. 2 Informovaný souhlas

Souhlasím s vedením a nahráváním rozhovoru pro účely výzkumu, který bude popsán v bakalářské práci "Problémy pečujících o rodinné příslušníky s demencí" Vladimíry Minařikové studentky Pražské vysoké školy psychosociálních studií, kombinované studium Sociální politika a sociální práce, Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
6731T015 - kombinované studium

Ve Škvorci dne

.....

podpis respondenta

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Bc. Vladimíra Minaříková

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí

Vedoucí práce: Doc. PhDr. David Urban, PhD.

Rok dokončení práce: 2019

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh)

Přímé citace: 13 952

Ostatní text: 134 240

Celkový počet znaků: 148 192

Názvy souborů umístěných na doprovodném CD

Text práce ve formátu PDF:

Problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí

Text práce ve formátu DOC nebo DOCX:

Problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí

**Posudek vedoucího/oponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Vladimíra Minaříková
Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
Název práce: Problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí
Vedoucí práce: doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 91

Počet stránek příloh: s. 92 - 109

Počet titulů v seznamu literatury: 63

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

		2		
--	--	---	--	--

Oborová přiléhavost tématu

		2		
--	--	---	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

		2		
--	--	---	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

			3	
--	--	--	---	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

			3	
--	--	--	---	--

Využití praktických zkušeností

		2		
--	--	---	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

		2		
--	--	---	--	--

Naplnění cílů práce

		2		
--	--	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		2		
--	--	---	--	--

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:

Mohl být Váš výzkum nějak/něčím zkreslen?
S jakými komplikacemi jste se setkávala při sběru dat?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Kladně hodnotím prezentované úvody do jednotlivých kapitol, ve kterých studentka popisuje a odůvodňuje, co a proč v daných kapitolách prezentuje. Text je díky tomu přiléhavý k tématu práce, kapitoly na sebe navazují.
Připomínku mám k formální stránce (zarovnání do bloku, některé překlepy, znásobené mezery mezi slovy, atd.)
V praktické části práce autorka prezentuje výsledky z vlastního výzkumného šetření. Doporučoval bych informace o respondentech zařadit však do přílohy. Dále bych uvítal, pokud by studentka více pracovala s daty – podrobněji a přehledněji je vyhodnocovala (např. do jednotlivých oblastí/kategorií). Vhodné by bylo tedy text s výsledky členit do přehlednějších oblastí.
Seznam použitých zdrojů není abecedně řazen (viz zdroje na str. 90), informace o použitých elektronických zdrojích nejsou úplné (viz str. 91).
Práce obsahuje některé, výše uvedené chyby/nepřesnosti, nicméně práce splňuje požadavky kladené na tento typ prací, a proto ji doporučuji k obhajobě.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis:



14.5.19

**Posudek oponenta diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta: Bc. Vladimíra Minaříková

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Problémy pečujících o rodinného příslušníka s demencí

Oponent práce: Mgr. Lucie Vacková Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 84

Počet stránek příloh: 17

Počet titulů v seznamu literatury: 59

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:

- 1) Vysvětlíte pojem demence.
- 2) Jaké jsou možnosti sociální péče o lidi trpící demencí?
- 3) S jakými problémy jste se během výzkumu potýkala?

Autorka diplomové práce si zvolila téma zabývající se aktuální společenskou problematikou. V centru jejího zájmu bylo zmapovat, s jakými obtížemi se potýkají rodinní příslušníci člověka trpícího demencí. V teoretické části autorka nejprve vymezuje klíčové pojmy, věnuje se specifikům práce s klienty trpícími demencí, předkládá možnosti psychosociální péče o ně. Dále nastiňuje problematiku adaptačního syndromu při hospitalizaci a charakterizuje komunikační a vztahové obtíže vyplývající z pohledu rodinných příslušníků. V praktické části předkládá kvalitativní výzkum, ve kterém využila metodu tematické analýzy.

Celkové zhodnocení DP:

Zvolené téma odpovídá studovanému oboru. Z textu je patrna autorčina zainteresovanost a snaha hlouběji porozumět nastíněné problematice.

Připomínky mám ke gramatické a formální stránce: v textu se občas objevují překlepy a stylistické neobratnosti; některé části textu jsou zarovnané oboustranně do bloku, jiné ne; text nenaplňuje citační normu dle APA (např. seznam literatury).

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis: 12/5 2019



Mgr. Lucie Vacková Ph.D.