

**Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra Sociální a charitativní práce**

Obor: Sociální a charitativní práce

Sociální práce s rodinami pečujícími o seniora s Alzheimerovou chorobou

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vypracovala: Tereza Bubeníková

Vedoucí práce: Mgr. Helena Machulová, Ph.D.

2023

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem jí vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne 31.3.2023

Tereza Bubeníková

Poděkování

Děkuji Mgr. Heleně Machulové, Ph.D. za odborné vedení práce, věcné podmínky, dobré rady a vstřícnost při konzultacích a vypracování bakalářské práce.

Abstrakt

V této práci jsem se zabývala rodinami, které pečovali o člena rodiny s Alzheimerovou chorobou. Domnívám se, že téma, které jsem si vybrala je aktuální z toho důvodu, protože v populaci přibývá lidí s tímto onemocněním.

Jako svůj cíl práce jsem si stanovila zjistit, jaké služby mohou rodiny využít pro péči o seniora, aby mohl setrvat co nejdéle v domácím prostředí. V práci se zabývám analýzou Alzheimerovi choroby a jejími stádii, kterými si senior prochází a jaké dopady má nemoc na jeho nejbližší okolí, kterým je rodina. Rodina je stěžejní pro mou práci, protože úzce souvisí s člověkem, který trpí výše zmíněnou nemocí.

Práce je rozdělená do dvou úseků. Teoretická část popisuje Alzheimerovu chorobu a pro praktickou část jsem si zvolila metodu rozhovoru.

Abstract

In this work, I have dealt with families who cared for a family member with Alzheimer's disease. I believe the topic I have chosen is relevant for the reason that there is an increasing number in the population with this disease.

I set out the goal of my work to find out what services can families use to care for the elderly so that they can stay at home for the longest time possible. In this work, I deal with the analysis of Alzheimer's disease and its stages, which the seniors go through and what effects the disease has on their immediate surroundings, such as their family. The family is crucial for my work because it closely relates to the person who suffers from this disease.

This work is split into two parts. The theoretical part describes Alzheimer's disease and for the practical part, i chose the interview method.

Obsah

Obsah.....	6
Úvod	8
1. Člověk s Alzheimerovou chorobou	10
1.1 Alzheimerova choroba	10
1.2 K čemu dochází v průběhu nemoci	10
1.3 Stanovení diagnózy.....	11
1.4 Co způsobuje Alzheimerovu nemoc a jak jí předejít?	11
1.5 Stádia nemoci	12
2 Problematika rodinných pečujících	13
2.1 Povinnost pečovat	13
2.2 Informovanost	13
2.3 Náročnost péče o seniora s Alzheimerovou chorobou	14
2.3.1 Komunikace s nemocným.....	14
2.3.2 Vyloučení ze společnosti	15
2.3.3 Syndrom vyhoření	15
2.4 Problematické otázky při péči	15
2.4.1 Zamykání osob s Alzheimerovou nemocí	16
2.4.2 Změna rolí.....	17
2.5 Socioekonomické dopady pro rodinu.....	17
2.6 Právní problematika lidí s Alzheimerovou chorobou	18
2.6.1 Omezení svéprávnosti	18
2.6.2 Opatrovník	18
3 Sociální služby.....	19
3.1 Příspěvek na péči.....	19
3.1.1 Problematika čekací doby	20
3.2 Sociální služby pro pečující.....	20
3.2.1 Sociální poradenství	20
3.2.2 Osobní asistence.....	21
3.2.3 Pečovatelská služba	22
3.2.4 Denní stacionáře.....	22
3.2.5 Respirní pobyty/Odlehčovací služby	23
3.2.6 Domov s pečovatelskou službou	23
3.2.7 Domov se zvláštním režimem.....	23
3.3 Pomoc pro pečující	24
3.3.1 Organizace pro pečující	24

3.3.2	Svépomocné skupiny.....	24
4	Výzkumné šetření.....	25
4.1	Cíl výzkumu.....	25
4.2	Metodologie výzkumu.....	25
4.3	Výsledky výzkumu	25
4.3.1	Rodina A	25
4.3.2	Rodina B.....	26
4.3.3	Rodina C.....	27
4.3.4	Porovnání situace rodin.....	27
4.3.5	Diskuze.....	28
5	Závěr.....	31
6	Seznam literatury	32
7	Internetové zdroje:.....	33

Úvod

Sociální práci s lidmi s Alzheimerovou chorobou jsem si zvolila z důvodů nárůstu osob s demencí v zařízeních dlouho době péče a osobní zkušeností s těmito lidmi. Pracuji jako pracovník v sociálních službách již několik let a měla jsem možnost pozorovat nárůst seniorů, kteří byli umístěni do domova pro seniory z důvodů začínající nebo zhoršující se demence. Setkala jsem se s různými rodinami, které vyprávěly, jak péče v domácím prostředí je náročná a často jsou na ní sami. Osobně jsem chtěla nahlédnout do problematiky domácí péče o lidi s Alzheimerovou chorobou, a co vše obnáší. Přesněji jsem se zaměřila na rodinné pečující, kterým se nedostává tolik uznání od společnosti, které by si zasloužili. Téma sociální práce s lidmi s Alzheimerovou chorobou se přednostně zabývá rodinnými pečujícími, kteří zauímají významnou roli v péči o nemocného. Rodinní pečující, kteří chtějí pečovat o nemocného v domácím prostředí, jsou důležití pro sociální služby, které jsou již nyní přetížené. Dovolím si říci, že pokud se dostane pomoci rodinným pečujícím, kteří se potýkají s problémy v průběhu péče, tak by bylo možné ponechat nemocného v jeho přirozeném prostředí až do konce jeho života.

Cílem této práce je odpovědět na otázku, jestli je možné pečovat o seniora s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí až do konce života v jeho přirozeném prostředí. Otázka se dále dělí na dílčí, které je nutné zodpovědět jako první. Jedná se o otázky etické, s kterými se rodina v průběhu péče setkává. Hlavně v období, kdy senior ztrácí kontrolu nad schopností se vyjadřovat a dělat rozhodnutí v oblasti práva. Otázka služeb a jejich využití pro rodinné pečující v oblasti péče o seniora a také jaké organizace mohou pomoci rodinným příslušníkům s informovaností, pokud si nejsou jistí, kam se obrátit. Poslední otázkou je samotný přístup a vnímání nemocného rodinnými příslušníky v domácí péči. Tyto tři otázky budou řešeny na základě poukázání na problémy, s kterými se rodina při péči často setkává.

Práce začíná uvedením do problematiky Alzheimerovy nemoci a jejího průběhu, který nemá dopad pouze na nemocného, ale i jeho okolí. Nejbližší okolí, kterým je rodina a právě ona se v průběhu péče potýká s problémy, které se úzce pojí s vnímáním nemocného, jak zvládat finanční náročnost péče a kde hledat informace. S etickými otázkami se setká každá pečující rodina, aniž by si je uvědomila. Odpovědi je možné hledat v literatuře, ale všichni pečující musí mít na paměti, že žádnou jednoduchou odpověď na to, jak se mají zachovat v jednotlivých situacích, neexistuje. Tak je tomu i v této otázce, na kterou není jednoznačná odpověď, ale pouze nabídnutí řešení, které se zdá být nejlepší pro porozumění mezi nemocným a jeho rodinou. Služby jsou podstatné pro rodinné pečující v oblasti usnadnění péče o nemocného a otázkou tedy je, jaké služby mohou pečující využít pro umožnění dlouhodobého pobytu nemocného v jeho přirozeném prostředí? Poslední dílčí otázkou je vnímání rodiny nemocného. Tato otázka je řešena skrze rozhovory se třemi rodinami, které pečovaly o seniora s Alzheimerovou chorobou.

Popis nemoci, kterou trpí člověk s Alzheimerovou chorobou je první kapitola, která popisuje průběh nemoci a změny, kterými si dotyčný prochází. Nemocný má často rodinu, které je věnována druhá kapitola, která se zabývá problémy, s kterými se rodina v průběhu péče setkává. Jedná se o otázky společenské, právní, ale i otázky spojené s náročností péče o nemocného. Aby mohli rodinní pečující fungovat ve všech aspektech jejich života a nepotýkaly se s problémy z předešlé kapitoly, tak je nutné uvést služby, které rodině pomůžou s péčí. Všechny zmíněné kapitoly jsou z velké části teoretické, a proto je poslední kapitola věnována

rozhovorům s rodinami, které poskytly osobní zkušenosti s péčí o seniora s Alzheimerovou chorobou.

1. Člověk s Alzheimerovou chorobou

V této kapitole se zabývám Alzheimerovou chorobou z hlediska změn, kterými si nemocný prochází a jejich dopadem na osobu jako takovou. Považuji za důležité zmínit, jak se může rodina laicky rozpoznat prvotní příznaky Alzheimerovy nemoci a jednoduše popíšu průběh odborné diagnostiky.

S těmito lidmi je nutná neustálá práce, ale s ubývajícimi kognitivními dovednostmi, přechází některé zodpovědnosti na rodinné pečující. Právě na pečující se často zapomíná, když se mluví o lidech s Alzheimerovou nemocí. Dnes již máme uzpůsobené zařízení pro tyto lidi, ale bez rodin, kteří se o ně starají dlouhodobě, by tito lidé s největší pravděpodobností končili ve zdravotnických zařízeních.

1.1 Alzheimerova choroba

Alzheimerova nemoc patří mezi demence, která zapříčiňuje postupné poruchy krátkodobé a později i dlouhodobé paměti. Osobnost nemocného společně s kognitivními dovednostmi se s postupem mění a dochází k celkovému úpadku. Nejčastěji senior si brzkých změn nevšimne nebo je sám popře. V těchto počátcích je rodina nemocného postavena před rozhodnutí, jestli se o seniora postará nebo bude hledat zařízení dlouhodobé péče.

V následujících podkapitolách popíšu Alzheimerovu nemoc tak, aby jí potencionální pečující rozuměl a dokázal si představit, čím vším si nemocný prochází. Zejména se jedná o změnu osobnosti a celkovou regresi. Regresí je myšleno, že se nemocný postupně vrací myšlením a jednáním do svého dětství. Světu okolo něj přestává rozumět a jeho chování odpovídá věku, ve kterém se momentálně nachází uvnitř své hlavy. Tito lidé již žijí ve svém světě a je na pečujících, aby se přizpůsobili a jednali s nemocným podle jeho vnímání světa.¹

1.2 K čemu dochází v průběhu nemoci

Alzheimerovu chorobu lze diagnostikovat v brzkých stádiích, které zahrnují jemné kognitivní poruchy, kterými jsou nejčastěji poruchy krátkodobé paměti. Pro každého jedince jsou začátky nemoci jiné a často si nemocný ani neuvědomí, že se u něj nemoc projeví. Na příznaky z velké většiny upozorní až jeho rodina. Přesto se lékařům podařilo vyzorovat příznaky a samotný průběh onemocnění.

Alzheimerova nemoc se typicky projevuje poruchami paměti, typická ve srovnání s jinými formami demence je porucha vstřípivosti. Člověk s demencí při Alzheimerově nemoci dochází k poruchám krátkodobé paměti (co měl k obědu), zatímco si po dlouhou dobu pamatuje informace staré (například kde měl svatbu). Kromě paměti jsou také zpravidla časně postiženy tzv. exekutivní funkce: schopnost plánovat, řešit problémy. Dochází k poruchám dalších kognitivních funkcí: kromě paměti je postižena i orientace, schopnost soustředit se, hledání slov, vyjadřování postupně i rozumění řeči, schopnost vykonávat některé činnosti – apraxie. Postupně se stav zhoršuje, omezuje soběstačnost nejen v tzv. instrumentálních aktivitách (nákup, vaření, zacházení s penězi, jízda dopravními prostředky), ale také v základních sebeobslužných činnostech (člověk je postupně odkázán na péči druhých při koupání, toaletě, hygieně, stává se inkontinentním, zhoršuje se hybnost, schopnost samostatně sníst připravený pokrm)²

¹ KORÁBEČNÝ, Jan, Ondřej SOUKUP a Martin VALIŠ. Alzheimerova nemoc: patofyziologie, klinika, farmakoterapie. Praha: Maxdorf, [2020]. Jessenius. s. 16 - 19

² HAUKE, Marcela. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2017. s. 10 - 16

V případě mobility je nutné dodat, že lidé s tímto onemocněním jsou pohybliví mnohdy až do poslední fáze onemocnění. V kapitole o rodinách, které pečovaly o členy rodiny s touto nemocí, více popíšu jejich zážitky a obavy, které byly spjaté hlavně s mobilitou nemocných.

1.3 Stanovení diagnózy

Diagnózu provede lékař, nejčastěji psychiatr, který projde se seniorem rodinnou anamnézu, kognitivní funkce podle baterie testů, klinické vyšetření a pokud si nejsou jistí, tak přidají ještě neurologické vyšetření mozku.³ Při stanovování diagnózy demence v praxi se spoléháme hlavně na základní klinické vyšetření a srovnávání s typickým obrazem (klinickým obrazem) jednotlivých typů demence. To u většiny případů demence stačí, protože i podle takto stanovené diagnózy pravděpodobného typu demence můžeme v současné době nastavit patřičná opatření a postupy včetně farmakoterapie (léků).⁴

Kromě odborného vyšetření, je několik metod pro rodiny, které mají podezření na demenci. Nejčastěji se používá metoda kreslení hodin, kdy dotyčný dostane za úkol nakreslit ciferník, zaznačit čísla na něm a vyznačit požadovaný čas. Při této metodě se doporučuje používat složitější čas, kterým může být 22:30. Tímto testem se zjišťují poruchy kognitivních funkcí a používá se vzhledem k jeho jednoduchosti.⁵ Další možností je odečítání sedmičky od stovky dolů, zakreslit čas do předem nakresleného ciferníku, vysvětlení dvou slov, které znějí podobně. Vyjmenování ras psů, druhy stromů, seřazení písmen v abecedě, otázky ohledně ročního období a času. Možností je opravdu mnoho, ale s nemocným je zkusí vypracovat až po návštěvě lékaře.

Text uvedený výše popisuje postup, když nemocný navštíví lékaře a dojde k vyšetření. Problém nastává po vystavení žádanky na neurologii, kvůli čekací době, která je klíčová pro tuto nemoc. Může se stát, že po uplynutí čekací doby se nemoc v počátečních stádiích rozvine do dalších a nastavená medikace drží nemocného v nastalé fázi nemoci. Právě medikace je klíčová pro další fungování dotyčného a jeho kvalitu života.

1.4 Co způsobuje Alzheimerovu nemoc a jak jí předejít?

Dodnes se uvažuje o tom, co nemoc způsobuje a jak jí lze předejít. Jednoznačné odpovědi však nemáme. Jsou zde prokazatelné genetické předpoklady, které jsou ale důležité pro rodinné příslušníky, přesněji potomky, nemocného.

Co ale může dělat samotný nemocný? Podobně jako u dalších onemocnění, může dotyčný změnit svou životosprávu, aby snížil šance na výskyt onemocnění u sebe. Nemoci jako takové se předejít zatím nedá. Ale nemocný si může prodloužit značně kvalitu života, pokud dojde k brzké diagnostice. Diagnostika Alzheimerovy nemoci byla popsána v předchozí kapitole.⁶

³ Jak se Alzheimerova nemoc diagnostikuje?. Česká alzheimerovská společnost, o.p.s. [online]. Copyright © 2015 [cit. 27.03.2023]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/diagnoza/>

⁴ HAUKE, Marcela. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2017, s. 28

⁵ Test kreslení hodin. Úvodní stránka [online]. Copyright © ABADECO 2022 [cit. 29.03.2023]. Dostupné z: <https://www.abadeco.cz/pro-odborniky/testy/test-kresleni-hodin>

⁶ BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. Rádcí pro zdraví. S. 18

1.5 Stádia nemoci

Povědomí o průběhu nemoci mají ve většině případů pečující, kteří aktivně pracují s těmito lidmi. Pro osobu samotnou a jeho rodinu je těžké se dostat k těmto informacím, pokud jim lékař nepodá následné informace.

Alzheimerova nemoc se obvykle dělí do pěti stádií. První stádium je bezpříznakové a člověk s ním může žít až dvacet let, aniž by věděl, že trpí Alzheimerovou chorobou. Na úplném počátku druhého stádia, kde se objeví občasně poruchy paměti, je zapotřebí provést podrobnou diagnostiku, než se nastaví nejvhodnější medikace. Je velká pravděpodobnost, že se kvalita života nemocného prodlouží společně s jeho fungováním ve společnosti.

Druhé stádium se projevuje občasnými poruchami paměti. V této fázi jsou lidé úplně soběstační a uvědomují si, že zapomínají. Osobnost v této fázi je neporušená a člověk se dokáže sám rozhodovat. Má problémy si vzpomenout na jména při konverzacích s pečujícím. Začínají ztrácet pojem o vztazích v rodině, co se dětí týče. Tito lidé si pamatují počet svých narozených dětí, ale nedokáží dát dohromady, kolik dcer a synů měli. Na přelomu druhé a třetí fáze se začíná měnit vnímání okolí, hlavně blízkých lidí nemocného. V této fázi je možný nástup agrese, pokud se např. pečující snaží přesvědčit svého rodiče, že není jeho matkou, ale dcerou. Nemocný se nachází ve svém světě, ve kterém fungují pravidla na jeho momentální mentální úrovni.

Ve třetí fázi člověk začíná ztrácet schopnost se sám o sebe postarat. Ztrácí se ve známém prostředí a přestává poznávat své nejbližší. Návody, elektronika a pomůcky k běžnému životu mu nedávají smysl. Člověka s touto fází je nebezpečné nechávat samotného v domácím prostředí. Lidé se drží rituálů, které si sami vytvoří a dělají jim velké problémy se naučit něco nového. Jsou schopní verbálně komunikovat, ale některé výrazy používají nesprávně. Zapomínají na slova, která vyjádří situaci, ve které jsou. Rozumí sdělení pečujícího, ale neumí popsat, co chtějí říct. Často tato fáze obnáší následování pečujícího kamkoliv a jeho volání, pokud se vzdálí z dohledu. Nejdůležitější je si uvědomit, že nemocní se v této fázi probouzejí každý den do nového světa, který nepoznávají. Strach a frustraci bude každý jedinec projevovat jinak, ale s poklesem schopností mluvit, přicházejí na řadu skřeky nebo řev.

Poslední fáze je fází, kdy člověk je zcela odkázán na péči druhé osoby. Nedokáže se sám najíst, napít nebo si dojit na záchod a je upoután na lůžko. Často se objevují problémy s polykáním, které se musí řešit zásahem do těla nemocného. Komunikační dovednosti jsou pryč a dotyčný reaguje na tón hlasu pečujícího. Tato fáze je poslední u tohoto onemocnění a většinou netrvá dlouho, než nemocný zemře.⁷

⁷ CALLONE, Patricia R. Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. s. 21 - 79

2 Problematika rodinných pečujících

V této kapitole se budu zabývat problematikou rodin, která je hlavním tématem této práce. Při Alzheimerově nemoci dochází k postupnému úpadku kognitivních dovedností. Péče o tyto lidi není náročná pouze z hlediska hygienické péče. Je zde náročnost psychická, kdy se rodina musí vyrovnat s postupným rozpadem osobnosti rodiče a s tím i spojené změny chování. Nejdříve stručně popíšu teorii solidarity, která klade nároky na dospělé děti, aby se na úkor své rodiny postaraly o své nemocné rodiče. S péčí o seniory s Alzheimerovou chorobou se často pojí pocity vyloučení ze společenských aktivit a omezená možnost volby, protože rodina musí dát na první místo seniora. Rodina má často pocit, že péči o seniora zvládá sama a nevyhledává pomoc již na začátku. S narůstajícími nároky na péči, rodina začíná zjišťovat, že na péči nestačí a pokouší se vyhledávat informace, které ale nejsou tak dostupné. Postupně může rodina dojít až do fáze vyhoření, kdy není schopná se o seniora postarat.

Rodina, která pečuje, se může setkat s mnoha problémy, které mohou komplikovat péči o seniora v domácím prostředí. Těmto problémům lze předejít dostatečnou informovaností i o problematice Alzheimerovy choroby, a jak tyto informace rodina získá. Dostatečnou informovaností rodina získá přehled, co od péče o seniora očekávat a co vše již nyní zařídit po stránce právní. Následně popíšu, co vše přináší rozhodnutí pečovat o svého blízkého s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, jak se mění fungování rodiny a jaké problematické otázky musí obvykle rodinní pečující řešit.

2.1 Povinnost pečovat

V mnoha případech nám přijde přirozené pečovat o své stárnoucí rodiče. Toto chování je založeno na teorii mezigenerační solidarity. Rodiče se o své děti starali a očekávají stejné chování od svých dětí. V případě, že by děti nedokázaly dostát tomuto očekávání, tak se setkají s pocitem viny nebo negativního vnímání ze strany společnosti. Tato povinnost má však jednu velkou nevýhodu. Nutnost postarat se o seniory se generalizuje. Nebere v potaz specifické problémy, s kterými se rodina nemusí dokázat vypořádat. Jedním z těchto specifických problémů je Alzheimerova nemoc.

V případě Alzheimerovy choroby se od rodinného pečujícího očekává, že se o svého rodiče postará. Je tomu hlavně ze strany seniora, který je v počátečních stádiích a často se obává, že jeho děti ho umístí do ústavu. Může zde dojít k emočnímu vydírání ze strany seniora nebo nátlaku z okolí, které vidí pouze péči o seniora z vnějšku.

Pokud se rodina rozhodne pečovat o seniora, tak se často setkají s další překážkou. Potřebují se informovat o nemoci a připravit se na její průběh. S tím je nutné přehodnotit finanční zajištění rodiny a s postupem nemoci i riziko nutnosti odchodu ze zaměstnání.⁸

2.2 Informovanost

Rozhodnutí pečovat často přichází první a informovanost je až na druhém místě. Jak jsem výše popsala, od dospělých dětí je očekáváno, že se o rodiče postarají. Tuto povinnost promítnou do následné péče, která mnohdy postrádá rámec a potřebné znalosti.

⁸ DUDOVÁ, Radka. *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR, 2015. Sociologické aktuality. s. 7 - 9

Rodinní pečující mohou informace o této nemoci získat od lékaře, který jim pomůže s pochopením změn, kterými si senior bude procházet. Dalším zdrojem informací jsou odborné poradny, které mohou pomoci s více praktickými záležitostmi. Sociální služby se nejlépe orientují ve službách, které by rodina a senior mohli využívat v případě potřeby. Odborná literatura a internet samotný jsou zdrojem, kde rodina může najít potřebné informace k péči o seniora nebo odkazy na služby. Odborná literatura pomůže rodině v přípravě na nemoc a senior bude mít možnost se sám připravit na její průběh. Svépomocné skupiny nabízí možnost setkání se s dalšími pečujícími a sdílet své zkušenosti s osobami, které této problematice rozumí z praktického hlediska.⁹

2.3 Náročnost péče o seniora s Alzheimerovou chorobou

Rodiny, které pečují o seniora s Alzheimerovou chorobou, musí centrovat celý svůj život okolo péče o něj. Tato skutečnost má dopady na běžné fungování rodiny, na její životní úroveň a hlavně na její možnosti se účastnit společenských aktivit. Jedná se hlavně o nutnost neustálé kontroly seniora v jeho činnostech a obavy o jeho bezpečí ve vztahu k používání nástrojů každodenní potřeby (např. plynový sporák). Se stále častějšími poruchami krátkodobé paměti se rodina musí připravit na neustálé otázky, které mohou být tázání několikrát do hodiny. Často se stane, že u seniora dojde ke změně spánkového režimu a i přes snahu pečujících je senior aktivní v noci. Toto chování nese sníženou produktivitu rodiny za dne a napětí mezi seniorem a rodinnými příslušníky.

2.3.1 Komunikace s nemocným

V prvotních stádiích nemoci se senior dokáže vyjadřovat bez problémů, až na pár výjimek, kdy špatně jmenuje někoho ze své blízké rodiny nebo zapomene na jednoduchý název. V dalších fázích se zapomínání na názvy věcí postupně prohlubuje a senior používá vlastní slova pro přidělenou věc nebo činnost. Příkladem může být otázka, jestli je čaj v hrnku horký. Senior zapomene, jak se říká slovo „horký“ a řekne, jestli je čaj stále „hajší“. S postupem nemoci senior ztrácí schopnost komunikovat skrze slova a začne vyluzovat zvuky. V konečné fázi se vyjadřování liší. U některých zůstane schopnost komunikovat skrze jednoduché zvuky, opakování jednoho slova nebo přestanou úplně mluvit.

Rodinní pečující, kteří pečují o seniora s Alzheimerovou chorobou poprvé, tak s velkou pravděpodobností v průběhu nemoci zjistí, že jim senior nerozumí nebo pečující nerozumí seniorovi. V průběhu nemoci dochází k poškození centra řeči, ale člověk stále dokáže pochopit, co se mu jeho blízcí snaží sdělit.

Ztráta schopnosti se verbálně projevovat neznamená, že nemocný přestane úplně vnímat. Pouze pečující musí najít jiný způsob komunikace a tou se často stává neverbální. Gesta a oční kontakt jsou pro člověka s demencí důležitým způsobem komunikace. Je důležité si uvědomit, že senior reaguje i na tón hlasu. Toto vnímání zůstává až do konce jeho života.

Chování seniora s Alzheimerovou chorobou zrcadlí pečujícího. Snáze se s ním pracuje, pokud pečující pochopí, že musí jednat klidně a mluvit v jednoduchých větách. Pečující by se měl

⁹ PROVAZNÍKOVÁ, Eva a Zdeněk KALVACH. *Rady pro pečující o člověka s demencí*. [Praha]: Diakonie ČCE, 2016. Rady pro pečující. s. 21

zaměřit na neverbální projevy seniora, které mu mnohé napoví. Hlavně v době, kdy senior již nemůže verbálně komunikovat, takže dává své potřeby najevo skrze gesta nebo činy. ¹⁰

2.3.2 Vyloučení ze společnosti

Péče o seniora v pozdějších stádiích je celodenní záležitost. Rodinní pečující, kteří nejsou informováni o sociálních službách, rozdělují povinnosti spjaté s péčí o seniora mezi své členy. V domácím prostředí musí být někdo neustále přítomný ze strachu o seniora. Takže jediný únik pro rodinu se stává práce nebo škola. Pokud by rodina si chtěla odpočinout, tak musí hledat možnosti, kdo seniora pohlídá, než se vrátí. ¹¹

Rodinní pečující musí vést seniora neustále v patrnost a zařizovat si své záležitosti ve chvíli, kdy jej bude hlídat někdo ze členů rodiny. Toto chování přináší sebou riziko syndromu vyhoření, o kterém budu mluvit v další podkapitole.

2.3.3 Syndrom vyhoření

Syndrom vyhoření je stav, kdy pečující ztrácí schopnost vcítění se do situace seniora. Příznaky jako jsou netrpělivost, zloba, zlehčování situace seniora nebo úplného zavržení problému, může vést až k nutnosti odborné pomoci.

Syndrom vyhoření se nejčastěji spojuje s pomáhajícími profesemi. Ale rodinní příslušníci, stejně jako pracovníci v sociálních službách, pečují o seniora, který si kvůli nemoci neuvědomuje psychickou a emocionální zátěž, kterou rodině způsobuje. Rodina si nemůže vytvořit profesionální odstup, jak radí odborníci v mnoho publikacích. Jsou se seniorem v jedné domácnosti každý den a stále se jedná o rodiče pečujícího, ke kterým má emocionální vazbu. V této chvíli je nutné, aby rodina zvážila možnost odlehčovacího pobytu, aby měla možnost si odpočinout a načerpat nové síly. Zároveň je nutné filtrovat své emoce a dění při péči o seniora. Tuto pomoc můžou najít ve svépomocných skupinách, která se skládá z osob, které podobné problémy zažily.

Rodinní pečující nejsou v péči o seniora sami. Je zde mnoho služeb, které mohou pomoci s péčí. Ale zde se naráží na jeden problém a tím je informovanost pečujících. ¹²

2.4 Problematické otázky při péči

Při péči o člověka s Alzheimerovou demencí se rodina může také často setkat s nutností řešit rozličné problematické situace, které plynou ze změny osobnosti seniora vlivem nemoci. Postupně si tedy musí vyjasnit, jak s těmito problematickými situacemi naložit, jaké zvolit řešení. Podíváme se na několik poměrně častých problematických otázek.

¹⁰ PROVAZNÍKOVÁ, Eva a Zdeněk KALVACH. *Rady pro pečující o člověka s demencí*. [Praha]: Diakonie ČCE, 2016. Rady pro pečující. s. 87

¹¹ DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. s. 141

¹² ROHWETTER, Angelika. *Únava ze soucitu: jak předcházet vyčerpání v pomáhajících profesích*. Přeložil Kateřina PREŠLOVÁ. Praha: Portál, 2022. s. 21 - 27

2.4.1 Zamykání osob s Alzheimerovou nemocí

Zamykání osob s Alzheimerem je téma, které zasahuje do etiky a práva samotného. Kdy má dospělé dítě právo zamykat svého rodiče? Níže popíšu myšlenku autora, který se touto problematikou zabýval.

„Oprávněné obavy rodinných příslušníků, aby se jejich příbuznému něco nestalo, však nelze řešit tak, že ho pracovník bude zamykat, aby neutekl. Chce-li jít osoba s demencí ven, půjde nejspíš kudykoli (a třeba i oknem). Zamykání osoby s demencí je nepřiměřený zásah do základních práv člověka na svobodu, nedotknutelnost osoby a volný pohyb. Nutné je hledat jiná řešení.“

Existuje řešení těchto zdánlivě bezvýhodných situací? Člověk s demencí by od jisté chvíle neměl být doma sám. Měl by s ním stále někdo být. Opět je potřeba zdůraznit, že člověk s demencí žije v jiné realitě, v té své, a současnému světu přestává nebo přestal rozumět. Uzavírá se do svého světa. Často nepoznává svůj domov, lidé kolem něho jsou pro něho cizinci, je osamělý, může pociťovat úzkost, často se bojí. A najednou se ocitne sám v uzamčeném cizím prostoru, kde se nedovolá pomoci a naráží na zamčené dveře...Pokud není schopna rodina ani s pomocí profesionálních služeb zajistit osobě s demencí bezpečný a důstojný život, je možná lepší zvažovat umístění do zařízení sociálních služeb, kde bude mít zajištěný nepřetržitý dohled a potřebnou péči.“¹³

S problematikou zamykání se nesetkáváme pouze v ústavních zařízeních, ale i v domácím prostředí. Text výše popisuje problematiku z pohledu nemocného a etického hlediska. Dále nabádá pečující, aby zvážili přesun nemocného do zařízení, pokud nejsou schopni nemocného nezamykat. V tomto případě nemůžeme brát v potaz pouze nemocného, ale i rodinu, která se o něj stará. Ne každá rodina disponuje finančními prostředky, aby si mohla dovolit osobní asistenci nebo některý z členů mohl opustit zaměstnání. Ale je v těchto případech nutné uvažovat o přemístění seniora do zařízení, pokud je jediným problémem zamykání? Pokud pomineme fakt, že čekací doba na místo v domově se zvláštním režimem je poměrně dlouhá, tak se může vyskytnout i problém s placením jeho pobytu. Navíc je velmi pravděpodobné, že přesun seniora do zařízení bude mít neblahé dopady na jeho zdravotní stav.

Rodinní pečující zvládají péči o seniora s Alzheimerovou chorobou. Jediný problém je, že senior odchází z domu a pečující se obávají, že by se nemusel jednou vrátit. V domovech se zvláštním režimem jsou oddělení zamčená ze stejného důvodu, jako pečující zamykají seniora doma. Kvůli bezpečnosti. Na rozdíl od zmíněného zařízení není doma nikdo, kdo by seniorovi vysvětlil, proč nemůže odejít z domu. V takovém případě jsou zde možnosti, jak seniorovi pomoci. Pokud senior chápe psaný text, tak rodina může zanechat lístečky na dveřích s upozorněním, aby nechodil ven. Pokud se obáváme, že senior bude volat o pomoc, tak můžeme sousedy obeznámit se situací, ve které se senior nachází.

Přesun seniora do zařízení není vždy řešením daného problému. Pokud rodina zvládá péči a chce pečovat, měly by se hledat způsoby, jak jí pomoci.¹⁴

¹³ HAUKE, Marcela. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2017. s. 124

¹⁴ CALLONE, Patricia R. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. s. 89

2.4.2 Změna rolí

S postupující nemocí senior postupně přestává poznávat své okolí a stává se, že nemocného dcera je najednou postavena do role matky. Tato skutečnost vyvolává v dceři konflikt rolí, protože senior jí vnímá jako svou matku, ale dcera ví, že matkou seniora není. Tento konflikt vede pečující, k neustálým pokusům seniora přesvědčit, že pochybil. Zde je nutno si uvědomit, že senior se nyní nachází ve vlastní realitě, která mu pomáhá pochopit svět kolem sebe. Chování svých blízkých, přesněji dcery, pokládá za nelogické a vede k frustraci, která vyvrcholí v nějaké formě agrese.¹⁵

Pečující potřebují být v této problematice informovaní, aby pochopili, že senior nechápe svět okolo sebe jako zdravý člověk. Pokud chce rodina pečovat o seniora s Alzheimerovou nemocí, musí se připravit na záměnu rolí v domácnosti a dokázat se postavit do role matky. Pokud pečující překoná vnitřní konflikt, tak práce se seniorem se stává snadnější, protože není zmatený svým okolím a cítí se v něm bezpečně.

2.5 Socioekonomické dopady pro rodinu

Pokud se rodina rozhodne o nemocného starat doma, tak se musí přizpůsobit jeho potřebám. Nemoc den co den nějakým způsobem postihuje a ovlivňuje tělo a ponechává jej s určitými omezeními. Každý člověk, který je dlouhodobě vážně nemocen, je vystaven pocitu zklamání a frustrace, nikdo neočekává předem, že bude muset omezeně žít. Většinou lidé mají pocit, že ostatní se ve svém životě s nemocí setkat mohou – ne však oni sami – a tak přijmout jejich osud nebývá jednoduché. Stejně tak se s tímto faktem musí vyrovnat pečující osoba, členové rodiny a přátelé.

Přijetí trvá u každého člověka jinak. Někdy se nemocný smíří s nemocí rychleji než ostatní členové rodiny. Jindy je to zase naopak – rodina, pečovatelé a přátelé si zvyknou na nutnost přehodnotit své představy dříve než nemocný.

Během této doby „smířování se s nemocí“ se často objeví různé tlaky a dá se předpokládat, že se změny dotknou každého, kdo je s nemocným nebo jeho rodinou úzkým kontaktem. Toto období je náročné a často vyvstane, co dobrého i špatného je skryto v každém člověku. V tuto chvíli se projeví trpělivost i nedůtklivost, vlny deprese i přijetí dané situace.¹⁶

Rodina se s pozitivními výsledky najednou ocitne v situaci, kdy často nemá ani tušení, na co se mají připravit. Péče o člověka s Alzheimerovou nemocí je náročná i z hlediska finančního, protože příspěvek na péči nelze dostat hned. V prvotních stádiích nemusí být nemoc diagnostikována správně a rodina často nemá finanční prostředky na placení medikace, která by průběh nemoci zpomalila. Do této chvíle, než bude uznán příspěvek na péči, se rodina musí spolehnout na své finance a zabezpečit seniora. S postupem nemoci se objeví riziko nechat seniora v domácím prostředí o samotě. V takovém případě stojí pečující před rozhodnutím odejít z práce a pečovat o seniora. Jsou zde sociální dávky, které pečujícím pomohou finančně, ale nedokáží nahradit plnohodnotný příjem, který rodina ztratila.

Pro rodinu, je těžké přijmout fakt, že se jim jejich rodič mění před očima na člověka, který nepoznává své okolí, bloudí a je agresivní na své okolí. Pokud je rodina široká a má dobré vztahy, tak je jednodušší pečovat o nemocného. Ale stává se, že na péči o seniora je pouze jeden

¹⁵ ZNEBEJÁNEK, František. *Sociologie konfliktu*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2015. Základy sociologie. s. 13

¹⁶ CALLONE, Patricia R. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor rad.,s. 89

nebo syn/dcera s jeho/její rodinou. Tací pečující přesně ví, co se odehrává v jejich domácnosti, ale vzdálená rodina nebo společnost okolo vidí pouze útržky. Je zde několik rad, jak v takové situaci reagovat. Pokud je možná spolupráce se širší rodinou, teda sourozenci, je dobré si rozdělit role. Jestliže některý z pečujících je dobrý se zacházení s financemi, tak jemu přenechat hospodaření. Kdo umí s technologiemi, tak může obstarat služby a vyřizování potřebných dokumentů.¹⁷

Péče o člověka s Alzheimerovou nemocí je i finančně náročná, proto je potřeba si zezáátku rozvrhnout finance do budoucna. Rodina musí myslet na situace jako zkrácený příjem, náklady na bydlení, zdravotní náklady, náklady na pomoc či respitní péči a mnoho dalších. Také musí počítat s postupným zhoršováním nemoci a možnostmi, že někdo bude muset dohlížet na seniora dvacet čtyři hodin. Výše popsané situace se můžou zdát složité a rodina se může snadno dostat do finanční tísně. Ale pro tyto případy jsou tu organizace a programy, které rodinám dokáží poradit a pomoc. Alzheimerova asociace je jedna z organizací, které poskytuje podporu rodinám.

2.6 Právní problematika lidí s Alzheimerovou chorobou

Finance a nakládání s nimi se může stát velkým problémem, pokud se neřeší zavčasu. Je nutné tyto záležitosti řešit ještě v době, kdy kognitivní funkce nemocného fungují a je schopný rozhodnout o své budoucnosti. Zmíněná budoucnost zahrnuje péči, správu financí a výběr opatrovníka.

2.6.1 Omezení svéprávnosti

Senior s Alzheimerovou nemocí postupně ztrácí kognitivní dovednosti a je více náchylný k nevědomému zadlužení se. Rodina musí myslet na toto nebezpečí a zavčasu si promluvit se seniorem o opatrovnictví jeho financí a majetku. Pokud senior nebude schopný dělat vlastní rozhodnutí, tak rodina může podat návrh k soudu o omezení svéprávnosti. V tomto případě se jedná pouze o omezení v právních záležitostech. Tímto jsou všechny rozhodnutí seniora v oblasti právní neplatná.¹⁸

2.6.2 Opatrovník

Opatrovníkem se může stát osoba uvedená v žádosti, nejbližší rodinný příslušník nebo jiná osoba. Úkolem opatrovníka je zastávat svěřenou osobu v právních záležitostech, ve kterých je osoba omezena a chránit jeho zájmy. Opatrovník není oprávněn vnucovat svou vůli svěřenci, kde nejsou zastoupeny právní úkony. Jsou zde věci, které opatrovník nesmí rozhodnout bez souhlasu soudu. Jedná se o změnu bydliště, nakládat s majetkem opatrovance a nabytí nebo zcizení majetku atd.¹⁹

Výše vyjmenované služby jako jsou osobní asistence, pečovatelská služba, denní stacionáře a odlehčovací služby jsou pro nové pečující často nic neříkající. Nemají ponětí, co daná služba obsahuje a jak by jim mohla usnadnit péči. Více se rozepíšu o této problematice v následující kapitole.

¹⁷ BRACKEY, Jolene. *Alzheimer: dejte jim lásku a štěstí*. Přeložil Renata HÁJKOVÁ. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2019, s. 38

¹⁸ Jak pečovat o stárnoucí rodiče, omezení svéprávnosti (2018.09.28), Omezení svéprávnosti, [online; cit. 2018.09.28]. Dostupné z <https://peceosverodice.cz/omezeni-svepravnosti/>

¹⁹ ČECHOVÁ, Kateřina, Adéla FENDRYCH MAZANCOVÁ a Hana MARKOVÁ. V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbyvá čas. Praha: Management Press, 2019. s. 360

3 Sociální služby

Třetí kapitola se bude věnovat službám jako celku a službám pro rodinné pečující. Hned ze začátku zmíním příspěvek na péči, a jak probíhá úřední proces, který často trvá déle než tři měsíce. V následujících podkapitolách jsou rozepsány služby, které rodinní pečující můžou využít pro usnadnění péče o svého seniora. Je zde i domov se zvláštním režimem a to z toho důvodu, že se péče o seniora může stát neúnosnou pro rodinu, a tak hledá umístění v zařízení, kde bude o seniora postaráno.

Péče o člověka s Alzheimerovu nemocí je náročná. Nemoc nemá přesné ohraničení a nemocný může přejít z druhé fáze nemoci do poslední během pár měsíců, aniž by rodina zaznamenala příčinu rychlého spádu. Jak by se dalo rychlému spádu předejít? Nelze odpovědět jednoznačně, ale jednou z možných variant je podpora rodin, které se o seniora s nemocí chtějí postarat. V nynější době je mnoho služeb, které nabízejí pomoc těmto rodinám. Přesněji mluvím o osobní asistenci, pečovatelské službě, denním stacionáři, odlehčovací službě a v poslední řadě domovech se zvláštním režimem.

Níže vyjmenované služby jsou velkou pomocí pro rodiny, které pečují o nemocného. Ale je zde několik problémů, na které jsem poukázala v minulé kapitole zabývající se péčí o nemocného ze strany pečujících.

Jestliže rodiny neznají někoho, kdo si péči o nemocného prošel, tak se nemají kam obrátit pro radu. Lékař je první, který by měl představit nemoc, co vše obnáší a jaké jsou možnosti rodiny. Zde narazíme na problematiku neprovázanosti sociálních a zdravotnických služeb. Lékař, pokud koná dobře svou práci, tak zajistí medikaci, po případě odkáže na Alzheimer centra. V Alzheimer centrech jsou sociální pracovníci, kteří dále odkáží na sociální služby, které pomohou s péčí o seniora. Po případě už v raných fázích po dohodě s nemocným zajistí umístěnku v nejbližších Domovech se zvláštním režimem. V centrech mohou rodiny narazit na další z problémů, kde jsou ujišťováni, že jejich rodinný příslušník Alzheimerovou chorobou netrpí.

Pokud se rodiny dostanou až ke službám, tak musí myslet na finanční náročnost. Náklady na péči má pokrýt příspěvek na péči. Ve velké většině trvá vyřízení příspěvku na péči půl roku až rok. Do té doby musí rodina zajistit péči ze svého rozpočtu. Také záleží na přiznaném stupni příspěvku. Jak jsem uvedla v podkapitolách výš, tak lidé s touto nemocí jsou mobilní a s dopomocí zvládají vesměs všechno. Takže stupeň příspěvku nemusí odpovídat péči, kterou rodina vykonává.²⁰

3.1 Příspěvek na péči

Jak jsem v předchozích kapitolách zmínila, péče o seniora s touto nemocí je velmi náročná. S péčí o něj nám mohou pomoci různé instituce a služby. K pokrytí těchto služeb a péči o seniora má pomoci příspěvek na péči.

Příspěvek na péči je určen osobám staršího jednoho roku života, které jsou závislé na péči jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na pomoci rodinným pečujícím, kteří si za příspěvek mohou zaplatit sociální služby.

²⁰ ČÁMSKÝ, Pavel, Jan SEMBDNER a Dagmar KRUTILOVÁ. Sociální služby v ČR v teorii a praxi. Praha: Portál, 2011. s. 9

3.1.1 Problematika čekací doby

Podle zákona 108/2006 Sb. má příslušný úřad na vyřízení žádosti o příspěvek na péči 60 dnů. Vyřizovací lhůta se pozastavuje ve chvíli, kdy je nutné provést sociální šetření u žadatele o příspěvek. Dalších 45 dní má posudkový lékař na vyhodnocení posudku.²¹ V některých případech je příspěvek na péči zamítnut, a tak musí nemocný a jeho rodina celý proces podstoupit znovu. Zároveň se může stav nemocného zhoršit natolik, že přiznaný stupeň již nebude odpovídat péči. Takže rodina musí požádat o navýšení příspěvku, které opět potrvá nejméně tři měsíce. Pečujícím tudíž nezbývá nic jiného, než se spolehnout na vlastní příjem.

Pokud se rodině podaří příspěvek dostat ještě ve chvíli, kdy pečuje o seniora, tak může oslovit služby, které s péčí pomohou.

Výše příspěvku:

Stupeň příspěvku na péči se vyhodnocuje podle testu základních životních potřeb. Tento test vypracuje sociální pracovník z úřadu práce, který byl k žadateli přidělen. Samotný test se skládá z deseti oblastí, kterými jsou mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologických potřeb, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.

První stupeň (lehká závislost) - 880 Kč

Druhý stupeň (středně těžká závislost) - 4 400 Kč

Třetí stupeň (těžká závislost) - 12 800 Kč

Čtvrtý stupeň (úplná závislost) 19 200 Kč²²

3.2 Sociální služby pro pečující

Zde popíšu služby, které může pečující využít po dobu péče o svého rodinného příslušníka.

3.2.1 Sociální poradenství

Sociální poradenství je první služba, s kterou se rodinní pečující setkají a dělí se na základní a odborné. Základní poradenství ze zákona poskytují informace, které pomůžou osobám v řešení jejich nepříznivé životní situace. Toto poradenství poskytují všechny sociální služby. V tomto případě rodiny jsou informovány o možnosti využití služeb jako například osobní asistence nebo na jakou organizaci se mají obrátit pro bližší informace.

Odborné poradenství se nachází ve specializovaných poradnách se zaměřením na specifické potřeby v oblastech sociální péče. Jedná se o poradny v Alzheimer centrech, kde poskytují poradenství psychologové, lékaři nebo psychoterapeuti. Mezi odborné poradenství se dají považovat i svépomocné skupiny.²³

²¹ Ministerstvo práce a sociálních věcí (2010.07.27.), sociální dávka, příspěvek na péči, lhůta pro vyjádření, [online; cit. 2023.03.24]. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/-/57267-57268-22-2010-socialni-davka-prispevek-na-peci-lhuta-pro-vyjadreni>

²² Ministerstvo práce a sociálních věcí (2010.07.27.), sociální dávka, příspěvek na péči, lhůta pro vyjádření, [online; cit. 2023.03.24]. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/-/57267-57268-22-2010-socialni-davka-prispevek-na-peci-lhuta-pro-vyjadreni>

²³ ČECHOVÁ, Kateřina, Adéla FENDRYCH MAZANCOVÁ a Hana MARKOVÁ. V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbývá čas. Praha: Management Press, 2019. s. 328 - 359

3.2.2 Osobní asistence

Osobní asistence se řadí mezi sociální služby, které se konají v přirozeném prostředí klienta. Služba není časově ohraničená a je hrazená za úplatu. Do přirozeného prostředí klienta přichází asistent, který pomáhá klientovi ve všech oblastech života, které už sám nezvládá. Do těchto záležitostí patří i pomoc při vyřizování úředních záležitostí a zprostředkování kontaktů s okolím.²⁴

3.2.2.1 Typy osobní asistence

Všechny níže zmíněné typy asistence jsou využitelné pro seniora s Alzheimerovou nemocí. V prvotních stádiích si může senior vyhledat asistenta sám skrze inzeráty nebo známé. V pokročilejších stádiích může asistenta vyhledat rodina a podle specifických potřeb vybrat mezi odbornou asistencí nebo neodbornou. Jak jsem zmínila výše, tak asistence, až na několik výjimek, je službou za úplatu. Výše finanční částky stanovuje vyhláška 505/2006 Sb.

Sebeurčující asistence

Klient si určuje asistenta sám a stejně tak si určuje, s čím mu asistent pomáhá. U tohoto druhu asistence není nutná odborná příprava. Je vhodné, aby si klient vybíral asistenta osobně.

Řízená osobní asistence

U tohoto typu asistence se předpokládá, že klient není schopný koordinovat činnost asistenta. Asistenti jsou odborně vyškolení pro práci s klientem, který potřebuje specializovanou pomoc. Tento typ asistence je nejlepší využít pro klienty, kteří trpí smyslovým, mentálním nebo psychickým postižením.

Všeobecná osobní asistence

Je zaměřená na všední činnosti a problémy, s kterými se člověk běžně setkává. Asistent je k dispozici klientovi i v neočekávaných situacích, které je nutné neodkladně řešit.

Speciální osobní asistence

Asistent při činnostech, při kterých klient potřebuje pomoc z důvodu funkční poruchy nebo problému. Nejčastěji je tento typ asistence využit pro rodinné pečující.

Člen rodiny jako asistent

Osobním asistentem se často stává člen rodiny, který o seniora pečuje. Tento typ asistence je velmi náročný hned v několika ohledech. Jedná se o časovou náročnost, kdy v pozdějších fázích nemoci s klientem musí být asistent neustále přítomný. Může se stát i finančně náročnou, pokud kvůli asistenci musí pečující opustit zaměstnání. Osobními asistenty se nemusí stát pouze přímí rodinní příslušníci, ale i vzdálenější rodinní příslušníci.

Dobrovolná osobní asistence

Osobním asistentem je dobrovolník, kterého si rodina může sama vybrat nebo je poslán skrze organizaci. Dobrovolníci finančně neodmění a na tento typ asistence není nutná odborná příprava. Tento typ asistence je využitelný především ve společenském kontaktu. Příkladem může být doprovod na společenské kulturní akce nebo prostý rozhovor.²⁵

²⁴ Ministerstvo práce a sociálních věcí (Nedatováno), Sociální služby, [online; cit. 2023.03.16]. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

²⁵ HRDÁ J. 2001. Osobní asistence: Příručka postupů a rad pro osobní asistenty. Praha: Pražská organizace vozíčkářů. s. 11

3.2.3 Pečovatelská služba

Pečovatelská služba se řadí mezi sociální služby, které jsou terénního charakteru. Jsou časově ohraničené a domluvený čas přijíždějí pracovníci v sociálních službách ke klientovi, aby mu pomohli v oblastech, které už sám nezvládá. Nejedná se pouze o péči, ale i nákupy potravin, dovoz jídel, ale i o sociální kontakt.²⁶

Jak jsem zmínila výše, tak pečovatelská služba je časově omezená a nejčastěji funguje v pracovní dny. Některé pečovatelské služby nabízejí pomoc i o víkendech. Dalšími bonusy můžou být telefonické připomenutí léků nebo pomoc při jeho jejich užívání.

Cíl pečovatelské služby

Cílem pečovatelské služby je pomoci klientovi s běžnými úkony v oblastech života, který sám zvládá buď omezeně nebo s pomocí druhé osoby. Pečovatelská služba má umožnit co nejdéle setrvání klienta v jeho přirozeném prostředí.

Fungování pečovatelské služby

Senior nebo jeho rodina podá písemnou žádost u pečovatelské služby, kterou si vybrali. Z organizace následně přijde do přirozeného prostředí klienta pracovník, aby posoudil individuální potřeby seniora a jestli spadá do cílové skupiny, pro kterou je tato služba určena. Zároveň sociální pracovník podá bližší informace o poskytované službě. Pokud bude žadatel spadat do cílové skupiny, tak dojde k uzavření písemné smlouvy. Služba je poskytována na základě individuálních potřeb klienta. Specifika péče a jejich provedení jsou popsány v plánu péče, který je vypracován mezi klientem a sociálním pracovníkem.²⁷

3.2.4 Denní stacionáře

Denní stacionáře jsou služby nejčastěji ambulantního charakteru a v některých zařízeních se poskytují i pobytovou formou. Pečující přivezou seniora do stacionáře, kde je o něj postaráno ve všech oblastech. Doba trvání stacionáře se odvíjí od potřeb pečujících. Velkou výhodou jsou aktivity, které jsou zajištěny skrze aktivizačního pracovníka a nárazové akce. Takto senioři mají smysluplnou náplň dne a pečující mohou bez obav pracovat.²⁸

Cíl denního stacionáře

Cílem denního stacionáře je zachování, udržení nebo zlepšení kvality života klienta. Denní stacionáře nabízí komplexní služby, do kterých se řadí terapeutické, edukační, rehabilitační, rehabilitačně-pracovní, sociální, zdravotnické, diagnostické a volnočasové aktivity. Denní stacionář také zajišťuje stravu a pomoc při zvládnutí osobní hygieny.²⁹

Fungování denního stacionáře

Rodina se seniorem domluví schůzku se sociálním pracovníkem, který následně zhodnotí situaci potencionálního klienta. Poté sociální pracovník a rodina se domluví na rozsahu služby

²⁶ Ministerstvo práce a sociálních věcí (Nedatováno), Sociální služby, [online; cit. 2023.03.16]. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

²⁷ 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 24.03.2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

²⁸ 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 24.03.2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

²⁹ MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál, 2013. s.433

a počtu hodin, kdy je bude klient využívat. Při této službě se dává důraz na individuální přístup ke klientovi a časové možnosti rodiny.³⁰

3.2.5 Respitní pobyty/Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou pobytového, ambulantního a terénního charakteru. Tyto služby jsou určeny pro pečující, kteří potřebují nezbytný odpočinek. Pracovníci v sociálních službách se postarají o seniora ve všech oblastech. Při této službě se dbá na denní režim seniora, aby přechod do jiného prostředí pro něj nebyl tolik náročný. Služba se poskytuje za úhradu.

Fungování odlehčovací služby

Postup při zařazování klienta do služby je stejný jako u dvou výše zmíněných služeb. Tato služba se poskytuje v řádu několika dní až do tří měsíců. Záleží na pečujících, na jak dlouho dobu si potřebují od péče odpočinout. Rodina vypracovává harmonogram dne klienta, podle kterého se pracovníci v sociálních službách řídí. V případě stálých klientů, sociální pracovník se před nástupem klienta informuje, jestli se zdravotní stav klienta od posledního pobytu změnil. V této službě nemůžou být lidé, kteří byli v nejbližší době hospitalizováni.³¹

3.2.6 Domov s pečovatelskou službou

Tato služba je specifická tím, že umožňuje bydlet svým klientům v bytech, do kterých dochází pracovník v sociálních službách po domluvě s klientem. Poskytuje především pobytové a terénní služby. Do terénních služeb se řadí pomoc při úklidu domácnosti, nakupování potravin, pomoc při hygienické péči a prevence osamocení.

Důležité je podotknout, že klient v bytě bydlí a za výše zmíněné služby si platí zvlášť podle svých individuálních potřeb.³²

3.2.7 Domov se zvláštním režimem

Tato služba se řadí mezi dlouhodobé pobytové. Je určena pro osoby se sníženou soběstačností a s pokročilou ztrátou paměťových a orientačních schopností. Na rozdíl od domovů seniorů se liší zabezpečením, které umožňuje lidem s touto nemocí bezpečně chodit po oddělení a mezi pokoji. Režim v tomto zařízení je uzpůsobený k potřebám seniorům s Alzheimerovou nemocí. Tato služba je poskytována za úhradu.

Cíl domova se zvláštním režimem

Cílem této služby je vytvořit bezpečné prostředí pro klienty a zajistit jim důstojný život. Zařízení poskytuje dvacet čtyř hodinovou péči v oblastech, které klient již sám nezvládá. Pracovníci se snaží podporovat klienta v jeho soběstačnosti a udržení vztahu s rodinou. Služba

³⁰ 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. § 34 Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 24.03.2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

³¹ 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. § 44 Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 24.03.2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

³² 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 24.03.2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

poskytuje aktivizační programy, které jsou uzpůsobené vzhledem k dovednostem a schopnostem klienta.³³

3.3 Pomoc pro pečující

Následujících podkapitolách se budu zabývat organizacemi, které poskytují osvětu a kurzy pro rodinné pečující a širší společnost. Zmíním několik organizací, které působí v České republice a jejich programy, které jsem našla na jejich internetových stránkách. Dále budu pokračovat se svépomocnými skupinami, které jsou důležité kvůli praktickým zkušenostem s péčí a možností se anonymně svěřit lidem, kteří si často prošli podobnými situacemi.

3.3.1 Organizace pro pečující

V dnešní době rodiny, které pečují o seniora s Alzheimerovou nemocí, se mohou obrátit na různá sdružení, která konají osvětu nebo kurzy ohledně této problematiky. Česká alzheimerovská společnost nabízí na svých internetových stránkách kurzy ohledně péče o seniora s Alzheimerovou nemocí, setkání svépomocných skupin a dvacet otázek, které zodpovídají nejčastější dotazy v péči o nemocného. Dementia je další organizace, která se zabývá jak o samotného člověka s Alzheimerovou nemocí, tak jeho rodinou i širší společností.

V těchto organizacích se můžete informovat o Alzheimerově nemoci z hlediska péče a služeb, které s péčí o seniora pomohou.

3.3.2 Svépomocné skupiny

Svépomocné skupiny fungují napříč všemi oblastmi. Nepatří mezi sociální služby jako takové, ale pro rodiny jsou užitečné z hlediska zkušeností. Fungují na základě vzájemné pomoci osob, které si prošly nebo procházejí podobnými situacemi. Ve skupině působí aspoň jeden člen, který se specializuje na problematiku, která je ve skupině probírána.

Svépomocné skupiny se zakládají na dobrovolné účasti, motivaci, naslouchání, sdílení a svépomoci. Členové skupiny se scházejí dobrovolně na základě jejich zájmů a problémů, které chtějí řešit. Ve skupině hraje velkou roli dobrovolná anonymita. Při každém sezení se můžou členové svěřit, aniž by prozradili svou identitu. Další ze skupiny mohou sdílet své zkušenosti a navrhnout možné řešení problému, s kterým se dotyčný potýká. Svépomocná skupina se zakládá na iniciativě jednotlivců ze skupiny a jejich motivace pomoci dalším členům.

Svépomocné skupiny jsou užitečné pro získávání zkušeností a rad od osob, které ví, čím si pečující rodina prochází. Příkladem svépomocné skupiny je Svépomocná skupina pro pečující, která působí v Praze.³⁴

³³ Domovy se zvláštním režimem. Česká alzheimerovská společnost, o.p.s. [online]. Copyright © 2015 [cit. 24.03.2023]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/domovy-se-zvlastnim-rezimem/>

³⁴ MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál, 2013. s. 439

4 Výzkumné šetření

V této části jsem se zaměřila na otázku, s kterými problémy se rodiny v době péče o seniory s Alzheimerovou chorobou setkaly a jestli bylo nutné umístění seniora do zařízení. Nutnost umístění seniora do zařízení bylo měřeno na individuální zátěže rodiny při péči a jejich osobního přístupu k seniorovi s Alzheimerovou nemocí.

4.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, jak dotazované rodiny zvládali péči o seniora s Alzheimerovou nemocí v době jeho pobytu v domácím prostředí.

4.2 Metodologie výzkumu

Pro tuto část bakalářské práce jsem si zvolila kvalitativní výzkum s ohledem na problematiku, která se především zabývá zátěží na rodiny pečující o seniora s Alzheimerovou chorobou. K získání informací pro tento výzkum jsem využila metodu polostandardizovaného rozhovoru, abych získala celkový náhled na situaci rodin, které pečovali o seniora s Alzheimerovou chorobou. Získané informace z rozhovorů jsem porovnávala mezi sebou a se třemi autory.

V této kapitole jsem si stanovila několik otázek, které byly stěžejní pro cíl této práce. Vybrala jsem si tři rodiny, které pečovaly o seniora s Alzheimerovou chorobou a u kterých jsem využila metodu rozhovoru. S každou ze zmíněných rodin jsem mluvila o začínajících příznacích nemoci, s jakými problémy se rodina potýkala v průběhu nemoci a jejich zkušenosti s péčí o rodinného příslušníka.

U každé z rodin jsem uvedla základní informace, které se týkaly počtu pečujících a jejich zkušenost s péčí samotnou. V každém rozhovoru jsem se ptala hlavně na problémy, s kterými se při péči setkaly a jak zpětně hodnotily své jednání vůči nemocnému. U všech tří rodin jsem hledala spojitosti, které jsem porovnávala s vybranou literaturou. Rozhovory jsem označila abecedně pro jednodušší orientaci.

4.3 Výsledky výzkumu

4.3.1 Rodina A

Tento rozhovor byl uskutečněn s vnučkou, která pomáhala mámě s péčí o babičku. Babičce bylo devadesát osm let a podle slov vnučky byla babička všestranně soběstačná. Povahově byla milá, ale dokázala si sjednat pořádek, když bylo potřeba. Rodina v době péče bydlela na venkově. Žádnou ze sociálních služeb nevyužily, protože se o babičku dokázala postarat sami.

4.3.1.1 Diagnostika a průběh nemoci

První příznaky Alzheimerovy choroby se projevily v poruše krátkodobé paměti. Babička si nepamatovala, že jedna z nich na chvíli opustila místnost a hned se vrátila. Medikace byla nastavena hned po diagnóze. Po zjištění diagnózy začaly hledat všechny dostupné informace o nemoci a možnosti umístění do zařízení se zvláštním režimem.

4.3.1.2 Péče z hlediska náročnosti

Rodina se rozhodla umístit babičku do domova se zvláštním režimem, protože oba v té době pracovali a nemohli si z finančního hlediska dovolit zůstat na ošetřovně. Než došlo k přijetí babičky do domova, tak rodina o ní pečovala doma. Pro rodinu se stala péče o babičku náročná vzhledem k halucinacím, kterými trpěla v důsledku Alzheimerovy nemoci. Halucinace se projevily pouze v domě, kde bydlela vnučka s dcerou. Babička viděla neznámé lidi, kteří

procházeli domem. V tom okamžiku začal výt pes. Péče fyzického hlediska nebyla skoro žádná, ale psychická narůstala do doby, než babička odešla do domova se zvláštním režimem.

4.3.1.3 Dostupnost domovů se zvláštním režimem

Babička měla našetřeno, když ještě pracovala, takže dcera s vnučkou mohly vybírat ze zařízení, které by jí vyhovovalo a bylo blízko. Babička vystřídala dvě zařízení se zvláštním režimem.

4.3.1.4 Příspěvek na péči

Při dotazu ohledně příspěvku na péči vnučka odpověděla, že o něj požádalo až zařízení, ve kterém byla babička umístěná.

4.3.1.5 Omezení svéprávnosti

Žádost o omezení svéprávnosti nebylo podáno k soudu, protože se u nemocné neprojevil závažné poruchy kognitivních funkcí.

4.3.2 Rodina B

Rodina bydlela na venkově. Matka pečující žije s Alzheimerovou chorobou deset let. Matka byla čtyři roky doma sama a dcera dojížděla za ní nebo využívala pečovatelskou službu. Zbylé čtyři roky si matku vzali k sobě domů a nyní matka žije v domově se zvláštním režimem. V domácnosti žila rodina o pěti členech včetně seniorky. Dcera se snažila umístit matku do domova se zvláštním režimem poblíž svého bydliště.

4.3.2.1 Diagnostika a průběh nemoci

Ze začátku matka začala mít problémy s krátkodobou pamětí, ale dcera si myslela, že se jedná o důsledek stáří. Po návštěvě psychiatra byla stanovena medikace, kterou ale matka odmítala užívat z vlastního přesvědčení. Matka byla vůči dceři i ostatním členům rodiny agresivní a často zakládala klíče na místa, která byla nalezena s odstupem času. Poslední čtyři roky nepoznávala nikoho z rodiny.

4.3.2.2 Péče z hlediska náročnosti

O matku se starala její dcera a manžel zaopatřoval děti s domácností. Děti s péčí nepomáhaly a v pozdějších stádiích nemoci se své babičky začaly bát. V době péče pečující pracovali na plné úvazky a po dobu pracovní doby byla matka v denním stacionáři. Finančně péči zvládali díky využívání sociálních služeb. Při domácí péči využívala terénní služby Hospicu Dobrého Pastýře a denní stacionář.

4.3.2.3 Dostupnost domovů se zvláštním režimem

Dcera odpověděla na otázku ohledně ceny domovů se zvláštním režimem, že v jejím okolí jsou tyto zařízení soukromé a můžou si je dovolit lidé z bohatších vrstev. Souhlasila s tím, že je matce nejlépe mezi lidmi, kteří mají stejnou diagnózu a dodala, že domácí péče o člověka s Alzheimerovou nemocí ničí vztahy v rodině. Dcera dává důraz na nedostatek osvěty o Alzheimerovi nemoci v naší společnosti.

4.3.2.4 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči byl uznám a značně pomohl s pokrytím sociálních služeb, které rodina po dobu péče využívala.

4.3.2.5 Omezení svéprávnosti

Dcera se poradila se známými z oboru zdravotnictví a podala žádost k soudu o omezení svéprávnosti. Měla strach, aby matka nepodepsala smlouvu, která by jí přivedla do dluhů.

4.3.3 Rodina C

Rodina bydlí v Praze a dalším možným pečujícím byl bratr, který ale odmítl s péčí pomoci., takže péče přešla na dceru s její rodinou. Rodina se starala o matku pět let a pospala, jaká byla matka ještě před začátkem nemoci. Matka se dlouhou dobu v důchodu starala o manžela, který byl imobilní, a po jeho smrti začala žít aktivně. Měla milou povahu, ale s manželem žili pro sebe. Všichni členové pečující rodiny měli k ní vřelý vztah, který se začal měnit s postupem nemoci.

4.3.3.1 Diagnostika a průběh nemoci

Poruchy krátkodobé paměti nebyly pokládány za známky nemoci. Až když matka vytěsnila jednu ze vzpomínek, kterou si pamatovala dcera, se jí rozhodli vzít k psychiatrovi. U psychiatra byla matka orientovaná ve všech otázkách kromě těch, které byly zaměřené na vztahy a počtu členů v rodině. Dcera zdůraznila, že byl problém u matky, aby jí uznali diagnózu, a když zašli do Alzheimer centra, tak se jí dostalo ujištění, že touto nemocí netrpí. Matka se bála chodit ven potom, co se ztratila na cestě k doktorovi a chodila ven pouze s doprovodem. Po celou dobu nemoci neměla nutkání utíkat ven.

4.3.3.2 Péče z hlediska náročnosti

Medikace byla podle dcery dána pozdě, protože v té době už začala matka zapomínat na věci, které si položila a obviňovala okolí z krádeže. Zprvu rodinní příslušníci pokládali obvinění za vtip, ale když pochopili, že si matka opravdu myslí, že jí věci ukradli, tak se jí snažili přesvědčit o opaku. Jednou hádky o krádeži mezi matkou a zetěm vyvrcholily ve fyzické napadení. (Facku) V té chvíli nevěděl zeť, co má dělat, a od tohoto okamžiku si všichni dávali pozor, aby se tato situace neopakovala. S postupem nemoci začala matka zapomínat, že se najedla a trvala na tom, že chce udělat jídlo. Tento problém se řešil podpisem u jídla nebo fotografiemi. Obdobný problém se vyskytl u léků, kdy se pečující obávali neúmyslného předávkování. V pokročilejších stádiích přestávala nemocná poznávat svého vnuka, pak ho začala pokládat za sourozence a nakonec ho nepoznala vůbec. Zetě brala za manžela a pak ho nepoznávala. Matka pokládala svou dceru až do konce života za matku. Na přelomu třetí a čtvrté fázi nemoci matka neustále křičela a bouchala holí všude po bytu. Matku odvezla sanitka na psychiatrickou léčebnu, kde do měsíce zemřela.

4.3.3.3 Dostupnost domovů se zvláštním režimem

Rodina podala žádost o umístění až ve chvíli, kdy se péče začala stávat neúnosnou (V posledním roce života seniorky.) a vzhledem k bydlišti rodiny byla čekací doba příliš dlouhá.

4.3.3.4 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči byl přiznán až po hospitalizaci seniorky.

4.3.3.5 Omezení svéprávnosti

Žádost o omezení svéprávnosti nebyla podaná z důvodu neustálé přítomnosti někoho z členů rodiny v domácnosti.

4.3.4 Porovnání situace rodin

V této podkapitole jsem porovnávala jednotlivé rozhovory s rodinami mezi sebou. Při porovnání jsem se zaměřila na diagnostiku a průběh nemoci, péče z hlediska náročnosti, dostupnost domovů se zvláštním režimem, příspěvek na péči a omezení svéprávnosti.

4.3.4.1 Diagnostika a průběh nemoci

Všechny pečující rodiny se staraly o seniora s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Podobnosti mezi všemi rodinami jsou první příznaky Alzheimerovy choroby, které se projeví v krátkodobé paměti. Úspěšná diagnostika Alzheimerovy choroby proběhla u rodin A a B. Rodina C musela požádat o novou. Průběh Alzheimerovy choroby se liší v závislosti na délce života seniora. U rodiny A se Alzheimerova nemoc nerozvinula dále než k poruchám krátkodobé paměti. Rodina B a C prošla v době péče více než dvěma stádii nemoci.

4.3.4.2 Péče z hlediska náročnosti

O seniory se v domácnosti staral po stránce hygienické převážně jeden člen domácnosti. Náročnost péče o senior s Alzheimerovou chorobou pospala rodina B a C. Jednalo se především o komunikaci se seniorem a postupné problémy s poznáváním členů rodiny.

4.3.4.3 Dostupnost domovů se zvláštním režimem

S problematikou umístění do domova se zvláštním režimem se setkaly všechny rodiny. Jednalo se zejména o čekací dobu na uvolnění lůžka. Z finančního hlediska neměla problémy rodina A, protože seniorka měla finanční rezervu ještě z dob profese. Rodina C seniorka zemřela ve zdravotnickém zařízení a Rodina B doplácí částku na seniorku, která v zařízení dodnes žije.

4.3.4.4 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči z rodin B a C byl v době domácí péče přiznán pouze rodině B.

4.3.4.5 Omezení svéprávnosti

K omezení svéprávnosti došlo pouze u rodiny B z iniciativy pečující dcery. U rodiny A nedošlo k zásadním poruchám kognitivních funkcí a rodina B se postarala o neustálý dohled nad seniorkou.

U všech pečujících rodin je společná psychická zátěž s péčí o seniora s Alzheimerovou chorobou. Péče o seniora s touto nemocí vždy rodiny zvládly, ale bylo pro ně složité pozorovat, jak se osobnost nemocného postupně mění a ve dvou případech je senior přestával úplně poznávat.

4.3.5 Diskuze

V předchozí podkapitole jsem poukázala především na problematiku psychické zátěže, která v sobě zahrnuje komunikaci a porozumění nemocnému. Z výše uvedeného porovnání vyplývá, že rodiny často zvládají fyzickou péči o seniora, ale je pro ně náročná změna chování nemocného a celkový rozpad osobnosti, který se projevil u dvou ze tří rodin. Chování seniora s Alzheimerovou nemocí se rodinným pečujícím zdá nesrozumitelné a často dochází ke konfliktům, které nelze vyřešit domluvou. Rodinní pečující si musí uvědomit, že senior žije ve své realitě, které jim dává smysl. Dalším tématem jsou vztahy v rodině, které byly v rodině narušeny v průběhu péče a souvisí se změnami chování seniora, který má na dopad pečující rodinu. Posledním tématem jsou vnoučata, která žila v době péče se seniorem. Níže jsem vypsala situaci rodin, ve které se jednalo o psychickou zátěž, a porovnála jí s radami autorů.

4.3.5.1 Změny v osobnosti senior a narušené vztahy v rodině

Dvě ze tří rodin zažívaly pocit frustrace, který pramenil z odmítání skutečnosti, že jejich rodič trpí postupným rozpadem osobnosti a dochází k regresi myšlení. Pečující nedokázali pochopit, že jejich matky postupně přišly o schopnost chápat realitu jako oni. V případě rodiny C se pečující snažila matku neustále přesvědčit, že ona není její matka. Pečující v té době nevěděla, jak se má chovat v těchto situacích a neuvědomovala si, že její pokusy o přesvědčení, působí zmatek v mysli seniora. Tento zmatek se následně projevoval ve formě agrese. Stejnou agresi projevovala matka z rodiny B, která se ale nejčastěji objevovala ve chvíli, kdy nemohla najít ztracené věci. Největší problematiku zde vidím v chování k nemocnému a informovanosti, která mohla předejít konfliktům v rodině.

Dvě ze tří rodiny se shodly, že nemoc jejich matek zásadně narušil vztahy v rodině a z péče si odnášejí trauma. Při dotazu, jestli by byly ochotní pečovat o dalšího rodinného příslušníka s Alzheimerovou nemocí, tak odpověď byla jednoznačně ne. Tato odpověď byla založena na základě zkušeností s péčí a rodiny nechtějí znova absolvovat tuto zkušenosti. Obzvláště dávají důraz na svůj nynější věk a sami mají zdravotní problémy. Nevěří, že by v tomto stavu se dokázali postarat o dalšího člena rodiny, který by trpěl touto nemocí. Rodina B i C odpověděly kladně stejně ohledně umístění do domova se zvláštním režimem.

V literatuře Mosty do zapomnění autor dává důraz na pochopení člověka s Alzheimerovou chorobou. Je nutné si uvědomit, že člověk s demencí nemůže být odsuzován na základě jeho chování. Obzvláště pečující si musí neustále připomínat, že jednají s člověkem, kterému je nutné zachovat jeho důstojnost. Nemocný má stále potřeby, které ale nedokáže často vyjádřit. Pečující by v takovém případě měli naslouchat a vnímat signály, které jim nemocný vysílá.³⁵

4.3.5.2 Vnouchata

Dalším tématem jsou vnouchata, která byla u všech rodin přítomna v době domácí péče. V případě rodiny A byla vnučka již dospělá a vnímala onemocnění své babičky jako součásti života. Společně s matkou zajistily babičce pobyt v domově se zvláštním režimem, protože si byly vědomy, že by péči o ní dlouhodobě z pracovního hlediska nezvládly. Vnukovi v rodině C bylo třináct, když prožíval nemoc své babičky. Podle jeho slov pro něj babička zemřela před pěti lety a seniorka před ním byla cizí paní. Matka zmíněného vnuka poznamenala, že lituje jeho zkušenosti s péčí o svou babičku, protože má pocit, že mu tímto vytvořila trauma. V rodině B byly děti dvě. Jedno ve věku vnuka z Rodiny C a druhému bylo okolo sedmi let. Matka vzpomíná, že děti se babičky bály a vyhýbaly se jí.

Autoři MACE, Nancy L. a Peter V. RABINS. se ve své knize zabývají i otázkou vnouchat v domácnosti se seniorem s Alzheimerovou nemocí. Vnouchata jsou často vtažena do péče o seniora, aniž by věděly, co péče obnáší. S většími potížemi s pochopením se můžou setkat, pokud na nemocném není nemoc viditelná. Právě u Alzheimerovi nemoci jsou příznaky spjaté s duševní stránkou a pro děti změny chování jejich prarodičů se můžou zdát nesrozumitelné. Soužití s nemocným pro ně může být náročné hned z několika důvodů, ale z výše uvedených rozhovorů vyplývá, že nejvíce náročné byly časté hádky doma. Pokud mají děti porozumět

³⁵ Mosty do zapomnění: jak přistupovat k lidem nemocným demencí. Stuttgart: Stiftung Gralsbotschaft, 2012. Pomoc z Poselství Grálu. s. 9. – 11.

nemocnému, tak je nutné si stanovit nejdůležitější otázky, které pomohou porozumět problematice, s kterou se nyní setkaly a hledat řešení společně s dalšími členy domácnosti.³⁶

³⁶ MACE, Nancy L. a Peter V. RABINS. Alzheimer: rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi. Přeložil Daniel MICKA. V Praze: Stanislav Juhaňák - Triton, 2018., s. 314

5 Závěr

Cílem práce bylo, jestli je možné pečovat o seniora s Alzheimerovou nemocí až do konce jeho života v přirozeném prostředí. V průběhu zpracování práce jsem si odpovídala na dílčí otázky a uvědomila si, že člověk s touto nemocí pozvolna ztrácí svou osobnost v důsledku ubývajících kognitivních schopností a rodinní příslušníci tento úpadek nesou velmi negativně. Pečující, kteří pracují s touto skupinou lidí, mají tendenci vidět člověka s demencí jako někoho, kdo není plnohodnotný člověk. Tento názor je však formulovaný jinak. K nemocnému se přistupuje „jako k dítěti“ na základě jeho chování. Osobně si myslím, že na vině je malá informovanost o nemoci v širší veřejnosti. Nepostačí pouze odborné poradenství, které si musí pečující vyhledat sami, ale na místě by byla osvěta, která by upozornila veřejnost na problematiku péče o seniory s Alzheimerovou chorobou a informacemi, jak nemoc rozpoznat a kam se obrátit pro pomoc. Dalším velkým problémem je předpoklad, že se rodina o nemocného musí postarat. Péče o člověka s Alzheimerovou nemocí je velmi náročná ze všech aspektů a rodina by měla mít možnost kdykoliv péči předat do rukou odborných pracovníků a neobávat se odsouzení od společnosti.

Jaká je tedy odpověď na otázku? Není jednoduché odpovědět ano nebo ne. Museli bychom předpokládat, že rodiny mají stejné možnosti a dokáží efektivně vyřešit všechny nastalé nepříznivé situace. Tento předpoklad, ale v praxi nelze uskutečnit. Každá rodina se setká s jinými problémy v péči o seniora a záleží čistě na jejich možnostech, jestli dokáže pečovat o seniora až do jeho smrti v domácím prostředí.

6 Seznam literatury

- BRACKEY, Jolene.** Alzheimer: dejte jim lásku a štěstí. Přeložil Renata HÁJKOVÁ. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2019. ISBN 978-80-7553-633-4.
- BUIJSSEN, Huub.** Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele. Praha: Portál, 2006. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7367-081-X.
- CALLONE, Patricia R.** Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2320-4.
- ČÁMSKÝ, Pavel, Jan SEMBDNER a Dagmar KRUTILOVÁ.** Sociální služby v ČR v teorii a praxi. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0027-7.
- ČECHOVÁ, Kateřina, Adéla FENDRYCH MAZANCOVÁ a Hana MARKOVÁ.** V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbyvá čas. Praha: Management Press, 2019. ISBN 978-80-264-2707-0.
- DRAGOMIRECKÁ, Eva.** Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8.
- DUDOVÁ, Radka.** Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR, 2015. Sociologické aktuality. ISBN 978-80-7419-182-4.
- HAUKE, Marcela.** Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2017. ISBN 978-80-906320-7-3.
- HRDÁ J.** 2001. Osobní asistence: Příručka postupů a rad pro osobní asistenty. Praha: Pražská organizace vozíčkářů.
- KORÁBEČNÝ, Jan, Ondřej SOUKUP a Martin VALIŠ.** Alzheimerova nemoc: patofyziologie, klinika, farmakoterapie. Praha: Maxdorf, [2020]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-643-6.
- LANGE, Elisabeth.** Demence: trpělivá péče a pomoc : užitečná příručka pro pacienty a jejich blízké. Přeložil Alice KAVINOVÁ. Praha: Vašut, 2019. ISBN 978-80-7541-142-6.
- MACE, Nancy L. a Peter V. RABINS.** Alzheimer: rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi. Přeložil Daniel MICKA. V Praze: Stanislav Juhaňák - Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-583-2.
- MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed.** Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7
- Mosty do zapomnění: jak přistupovat k lidem nemocným demencí. Stuttgart: Stiftung Gralsbotschaft, 2012. Pomoc z Poselství Grálu. ISBN 978-3-87860-423-5.
- PROVAZNÍKOVÁ, Eva a Zdeněk KALVACH.** Rady pro pečující o člověka s demencí. [Praha]: Diakonie ČCE, 2016. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-15-0.
- ROHWETTER, Angelika.** Únava ze soucitu: jak předcházet vyčerpání v pomáhajících profesích. Přeložil Kateřina PREŠLOVÁ. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1891-3.

ZNEBEJÁNEK, František. Sociologie konfliktu. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2015. Základy sociologie. ISBN 978-80-7419-177-0.

7 Internetové zdroje:

108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Zákony pro lidi - Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění

Jak pečovat o stárnoucí rodiče, omezení svéprávnosti (2018.09.28), Omezení svéprávnosti, [online; cit. 2018.09.28].

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2010.07.27.), sociální dávka, příspěvek na péči, lhůta pro vyjádření, [online; cit. 2023.03.24]

Domovy se zvláštním režimem. Česká alzheimerská společnost, o.p.s. [online]. Copyright © 2015 [cit. 24.03.2023].

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2010.07.27.), sociální dávka, příspěvek na péči, lhůta pro vyjádření, [online; cit. 2023.03.24].

Jak se Alzheimerova nemoc diagnostikuje?. Česká alzheimerská společnost, o.p.s. [online]. Copyright © 2015 [cit. 27.03.2023].