

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Karolina Nespěšná

Sociální práce a podpora rodiny pečující o člověka s demencí s agresivními
projevy

Bakalářská práce

vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf

2021/2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

V Olomouci dne 4. 7. 2022

Karolina Nespěšná

Poděkování

Chtěla bych poděkovat panu ThLic. Michalovi Umlaufovi za odborné vedení, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování bakalářské práce věnoval. Poděkování patří i celé mé rodině, za podporu během studia.

Obsah

Úvod.....	9
1 Vymezení problematiky demence.....	11
1.1 Demence	11
1.2 Příznaky demence.....	12
1.3 Formy demence	13
2 Agresivní chování spojené s problematikou demence.....	15
2.1 Vymezení pojmu agresivita a agitovanost.....	16
2.2 Příčina agresivního chování.....	16
2.3 Návrhy možného postupu řešení	17
3 Sociální práce s lidmi s demencí.....	19
3.1 Vymezení sociální práce.....	19
3.2 Služby a podpora rodiny.....	20
3.2.1 Sociální služby	20
3.2.2 Sociální dávky	22
4 Problematika pečujících.....	25
4.1 Výzvy v životě pečujících	25
4.2 Vlastní péče pečujících.....	27
4.3 Přínos péče.....	28
4.4 Nemožnost setrvání člověka s demencí v domácím prostředí.....	29
5 Metodologie výzkumu	31
5.1 Kvalitativní výzkum	31
5.2 Výzkumný cíl, výzkumné otázky	31
5.3 Průběh výzkumu	33
6 Výsledky výzkumu	35
6.1 Interpretace výsledků.....	35
6.1.1 Obtížné dopady péče na každodenní život pečujících	36
6.1.2 Změny chování u lidí s demencí	37
6.1.3 Prožívání pečujících	38
6.1.4 Pozitiva péče	39
6.1.5 Respekt.....	40
6.2 Diskuse	41
Závěr.....	45
Bibliografie.....	47
Anotace.....	51

Úvod

Ve své práci se zabývám tématem demence, především se zajímám o rodinné příslušníky, kteří pečují o člověka s demencí. Má osobní zkušenost s touto problematikou je důvodem, proč se tímto tématem zabývám. Dostala jsem se do situací, kdy bylo třeba řešit určité problémy, způsoby chování a možnosti, jak pomoci. V ten moment jsem si uvědomila, že mám jen povrchový přehled, který není pro mě osobně dostatečný a chtěla jsem se tak dozvědět o této problematice více. Rozhodla jsem se, že se ve své práci pokusím citlivě rozebrat tuto problematiku. Sociální práce disponuje možnostmi, jak ulevit rodinným pečujícím. Měla by jim poskytnout pomoc a podporu, kterou potřebují. Na rodinné pečující by nemělo být v žádném případě zapomináno, neboť mají významnou roli v životě člověka s demencí.

Cílem mé práce je zjistit, co obnáší onemocnění demence, s jakými výzvami a překážkami se setkávají pečující v každodenním životě a jak je mohou řešit či s nimi pracovat. Zajímá mě, jakými možnostmi disponuje sociální práce a jaké jsou možnosti, jak ulevit a pomoci pečujícím. Dále bych chtěla zjistit, jakým způsobem je možné se vypořádat s problematickým chováním u lidí s demencí, konkrétně s agresivním chováním.

Práce bude pojata jako kvalitativní výzkum, který bude realizován metodou polostrukturovaných rozhovorů.

Práce se skládá z teoretické a výzkumné části. V teoretické části práce jsem využívala především odbornou literaturu, zákony a odborné časopisy. V každé kapitole dominovala jiná kniha, autor či zákon. V první kapitole se zaměřím na představení demence, na její příznaky a poukážu na jednotlivé formy demence. V druhé kapitole se budu zabývat změnou chování u člověka s demencí, konkrétně se zaměřím na agresivitu. Představím možné příčiny vzniku agresivního chování a nabídnu postup, jak v takové situaci jednat. Třetí kapitola se bude zabývat možnostmi, kterými disponuje sociální práce. Nabídnu možnosti, jak může sociální práce pomoci rodinným pečujícím s jejich nelehkou životní situací. Představím různé sociální služby a dávky, které mohou výrazně život rodiny ulehčit. Ve čtvrté kapitole se zaměřím na pečující osoby, čím procházejí, jakým situacím musí čelit, popíšu důležitost sebepečce u pečujících. Zmíním se o pozitivěch, která sebou přináší péče o osobu blízkou. A vysvětlím náročnost rozhodnutí umístění člověka s demencí do pobytového zařízení.

Pátá kapitola ponese název Metodologie výzkumu a v této kapitole představím kvalitativní výzkum, zvolenou metodu, výzkumný cíl a výzkumné otázky. Poté popíši průběh výzkumu. V polední kapitole představím výzkumný vzorek a budu prezentovat získaná data od participantů. Data budou rozdělena do jednotlivých kategorií, tak aby směřovala k naplnění cíle. A poté bude následovat diskuse.

1 Vymezení problematiky demence

V této kapitole se budu zabývat popisem onemocnění demence, jak jej lze rozpoznat a s jakými druhy demencí se lze setkat. Považuji za důležité mít přehled v oblasti demence, neboť je potřeba si uvědomit, že se jedná o onemocnění, u kterého počet zasažených neustále roste, a je tak vhodné umět si pod pojmem demence přestavit, o co se skutečně jedná a co to obnáší.

Pearce (2014) cit. dle Ševčíkové (2021) uvádí, že se lidé dožívají vyššího věku, neboť se délka života lidí prodlužuje, což je nyní celosvětovým trendem (Ševčíková, 2021, s. 1). „*Lidstvo stárne – je to celosvětový trend, který přebírá vládu i v naší republice*“ (Borzová, 2009, s. 21). Dle Pearce (2014) cit. dle Ševčíkové (2021) prodlužování života přináší i různé následky (Ševčíková, 2021, s. 1). To, že dochází ke stárnutí lidstva, s sebou nese i řadu problémů v oblasti zdravotní, sociální a ekonomické. A právě demence je jeden ze zdravotních problémů, které s sebou stárnutí lidstva přináší a to se projevuje zdravotnickými a společenskými důsledky (Borzová, 2009, s. 21).

1.1 Demence

Mezi nejčastěji vyskytovaná onemocnění bychom mohli zařadit i syndrom demence (Koukolík, Jirák, 1999, s. 31). Pidrman (2007) vymezujeme demenci takto: „*Demenci lze chápat jako získanou poruchu kognitivních funkcí, která je natolik závažná, že má zásadní vliv na další funkce a tím i život pacienta*“ (Pidrman, 2007, s. 9). Úbytek kognitivních neboli poznávacích funkcí je typickým rysem demence, dochází především k úbytku v oblasti paměti a intelektu (Pidrman, 2007, s. 10). U člověka s demencí se můžeme setkat také s emoční labilitou, neklidem nebo apatií, navíc je možné pozorovat změny v sociálním chování (Růžička, 2003, s. 21). Věk je aspektem, který zvyšuje pravděpodobnost onemocnění demence, ale demence se může objevit kdykoliv v dospělosti (Stuart-Hamilton, 1999, s. 177).

Když se objeví demence, ovlivní všechny aspekty života člověka (Zgola, 2003, s. 21). Toto onemocnění velmi významně změní a ovlivní život člověka s demencí (Hrdlička, Hrdličková, 1999, s. 11). Onemocnění se vždycky týká minimálně dvou lidí, konkrétně samotného nemocného a pečující osoby (Janečková, 2013, s. 396). Jedná se o to, že i když se u člověka s demencí nevyskytuje fyzický problém, tak se pro něj stane problematickým roztřídit si vlastní šatník, připravit si jídlo nebo vyřešit a porozumět problémům týkajícím se výpisů z banky. Nemoc však postupuje dále a její vývoj není příznivý, takže člověk s demencí se pak není schopen najíst, umýt nebo vykoupat (Zgola, 2003, s. 21). Lidé trpící demencí potřebují trvalou péči, mluvíme o největší skupině lidí, u které je taková péče žádoucí (König, Zemlin,

2020, s. 13). „*Jakmile pochopíme, jak velký je stres člověka, který se už nemůže spolehnout na palubní počítač své paměti, budeme jako rodinní příslušníci, jako pečující – ano, jako celá společnost – na správné cestě*“ (Lange, 2019, s. 13). Protože až to pochopíme, pak teprve budeme poskytovat skutečnou pomoc a péči (Lange, 2019, s. 13).

1.2 Příznaky demence

„*Příznaky demence mohou být u každého pacienta jiné*“ (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 40). Příznaky demence můžeme dle Pidrmana (2007) rozdělit na tři skupiny. Jedná se o narušení kognitivních funkcí, narušení aktivit denního života, poruchy chování (Pidrman, 2007, s. 9). Co se týká oblasti postižení kognitivních funkcí, tak zde jsou zcela běžným příznakem demence poruchy paměti, tak většinou demence začíná, ale je dobré si uvědomit, že existují různé typy demencí a některé se také mohou projevit poruchou chování. Pokud se zaměříme na postižení aktivit denního života, zjistíme, že aktivity a úkony, které člověk zvládne vykonávat, se rovnají fázi demence, ve které se nachází. Nejnáročnější bývají pro člověka s demencí i lidi vyskytující se v jeho okolí příznaky behaviorální. Příznaky behaviorální se týkají poruch chování. Poruchy chování se mohou projevit různým způsobem. U člověka s demencí se může objevit neklid, který může být drobný či výraznější, tento neklid je označován jako agitovanost. Pokud se u člověka projeví silný neklid, tak na základě toho se může objevit i agresivita, ale není to pravidlem. Jedná se chování, jako jsou útěky z domova, nevhodné chování k členům rodiny, personálu, pečovatelům, rozbíjení různých věcí, křik, nadávky a potřeba mít a získat si něčí pozornost a podobně. Dál to může být přemísťování věcí, svlékání se, tedy poklidné jednání člověka, které je neúčelné (Jiráček, 2009, s. 22-23).

Dle Lange (2019) existují příznaky, které se typicky vyskytují u demence. Lidé se mohou začít chovat tišeji, než bylo u nich zvykem dříve, mohou se více uzavřít do sebe a obvykle vydrží v nečinnosti. Mohou být ve svém světě a působit smutně. Typický je i neklid, který se může jevit jako bloumání člověka bez jakéhokoliv cíle. Běžně se vrací do minulosti a co se děje v současnosti je pro ně nepodstatné. Zapomínají na věci, které měli předem dohodnuté, jako jsou lékařská vyšetření, schůzky či na narozeniny. Lidé se mohou ztratit i na místech, která dobře znají. Pokud měli různé zájmy, kterým se věnovali, tak příznakem může být, že se již nechtějí zapojovat do společnosti a spíše se jí vyhýbají. Je těžké je dostat kamkoliv ven, za zábavou. Nezajímají je například ani knížky, filmy, televize. Jsou podráždění, naštvání mohou reagovat i agresivně, a to aniž by k tomu měli důvod. Razantně se vyhýbají změnám, nechtějí nic nového. Mohou mít problém se spánkem. Jejich reakce na blízké okolí se může změnit,

může se objevit nedůvěra a úzkostlivost. Dalším příznakem může být, že se člověk nepoznává v zrcadle, člověk, kterého v něm vidí, je pro něj cizí a to ho vyleká (Lange, 2019, s. 17).

V první fázi demence si většinou lidé zasažení demencí uvědomují změny, ke kterým v mozku dochází. Stává se jim, že je zradí paměť, mají problém vybavit si a použít správná slova, mají problém s orientací, mohou se ztratit při cestě na úřad či když jdou k lékaři. Cítí se trapně, neboť dělají chyby. To, co dříve vykonávali s přehledem, se začíná jevit jako problém a potřebují něčí pomoc. *„Tato klopytnutí, která jsou čím dál častější, jsou pro ně velice frustrující, neboť podkopávají jejich sebevědomí a vyvolávají u nich pocity studu a bezmoci“* (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 43-44).

1.3 Formy demence

Velká část společnosti si s termínem demence automaticky spojí Alzheimerovu nemoc. Alzheimerova nemoc se sice objevuje nejvíce, ale jedná se jen o jednu z forem demence. Příznaky demence může vyvolat víc než 50 diagnóz, které existují a jsou popsány lékařskou vědou (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 61).

„Ze všech lidí, kteří, trpí demencí, má asi 55 procent Alzheimerovu nemoc v čisté formě“ (Buijssen, 2006, s. 15). Krombholz (2011) cit. dle Kisvetrové (2020) uvádí, že z různých typů demencí se právě Alzheimerova nemoc objevuje v přibližně 70% případů (Kisvetrová, 2020, s. 18). Hauke (2017) uvádí jako obvykle se vyskytující příčinu demence Alzheimerovu nemoc, která může být jak v čisté, tak smíšené formě, a objevuje se zhruba ve dvou třetinách případů (Hauke, 2017, s. 33). 15 procent tvoří další typ demence, je to nejčastější typ demence hned po Alzheimerově nemoci a jedná se o vaskulární demenci. Demence se může objevit na základě spojení dvou i více poruch, tento jev je možné pozorovat taktéž u 15 procent případů. Mezi nejčastější kombinaci lze označit kombinaci Alzheimerovy nemoci a vaskulární demence. Dále se objevují poruchy, které jsou označovány jako vzácné, a jedná se o nemoci, jako je Parkinsonova, Pickova, Bingswangerova, Lewy Bodyho a Huntingtonova. Tyto vzácné nemoci jsou však více typické pro mladší generaci (Buijssen, 2006, s. 15).

Pro Alzheimerovu nemoc jsou zcela běžné poruchy paměti, ale od jiných typů demence se liší významnou poruchou všípivosti. Jedná se o problémy se zapamatováním informací, které proběhly a které jsou nové, konkrétně si člověk s demencí nevybaví, co měl v ten den k obědu, ale často a poměrně po dlouhou dobu si dokáže vybavit informace, které se odehrály v minulosti, které jsou již staré, například dokáže říct, kde, na jakém místě se odehrála jejich svatba. U člověka s tímto typem demence se stav postupně zhoršuje a člověk je více a více

odkázán na pomoc druhých, neboť dochází k nesoběstačnosti jak v instrumentálních, tak základních sebeobslužných činnostech (Holmerová, 2017, s. 33-34). „*Relativně brzy dochází k postižení osobnostních rysů a charakteristik, nemocní ztrácejí základní etická a estetická pravidla, návyky a zvyklosti, stávají se překvapivě nápadnými svým jednáním a chováním*“ (Pidrman, 2007, s. 35).

Vaskulární demence se liší od Alzheimerovy demence tím, že k jejímu zhoršování dochází na základě cévních příhod, které se objevují postupně, a to je také důvodem, proč zhoršování demence není tak plynulé jako u Alzheimerovy nemoci, i když je potřeba nezapomínat, že u každého člověka to může být jiné. „*Samotný syndrom vaskulární demence často provází emoční labilita, střídání emocí, často bývá i depresivita, zhoršená motivace, zhoršená je celková duševní kondice (neurastenie)*“ (Holmerová, 2017, s. 34-35). Typickými znaky pro zjišťování diagnózy, zda se jedná o vaskulární demenci, je problematika chůze. Člověk s demencí se pohybuje velmi pomalu a dělá opravdu kraťoučké kroky, dál lze pozorovat výraznou nejistotu v oblasti motoriky a s tím se pojící pády (Koukolík, 1999, s. 57).

Demence u Parkinsonovy nemoci je typická poruchami paměti, dále se objevují problémy se soustředěním, které se často zhoršují, a s tím se pojí i schopnost člověka se soustředit, která se také stává problematickou. Lidé s tímto typem mají problém vykonávat své vlastní aktivity, pokud je nikdo neupozorní, aby se věnovali nějaké aktivitě, tak sami od sebe nezačnou (Konrád, 2009, s. 40-41). U tohoto typu je častá hlavně orientace na poskytování lékařské péče a snaha o léčbu hlavního onemocnění, přičemž dochází k upozadování demence (Pidrman, 2007, s. 56).

U lidí, kteří trpí demencí s Lewyho tělísky, se mohou často objevit nějaké zrakové halucinace a je typické, že jejich stav se mění po velmi krátké době, jedná se o hodiny či dny (Holmerová, 2017, s. 35). U lidí trpících tímto typem demence se střídají dvě období, jedná se o období, kdy je člověk zmatený a kdy je orientovaný, dále se může dostat do delirantního stavu (Koukolík, 1999, s. 66).

Syndrom demence změní schopnosti člověka s demencí a pro blízké bývá těžké udržet porozumění, které mezi nimi a člověkem s demencí bylo, a to i přes to, že toto porozumění trvalo léta či desetiletí. Člověk trpící demencí není schopen se svým stavem nic udělat, nemůže změny, které nastaly v jeho mozku, ovlivnit, proto je to na rodině, aby se pokusila o udržení vzájemného porozumění (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 73).

2 Agresivní chování spojené s problematikou demence

Tato kapitola se bude věnovat problematickému chování, zejména agresivitě, která se může v souvislosti s demencí vyskytnout. Budu se zabývat příčinami vzniku tohoto nežádoucího chování a vhodnými postupy, jak adekvátně reagovat.

„Vznik mnohých druhů poruch chování má svou jasnou logiku a důvody, proč k nim dochází“ (Hauke, 2017, s. 104). Pokud chce pečující předcházet problémovému chování, očekává se, že pochopí tuto logiku a důvody. Pokud se problémové chování objeví, tak pečujícímu to často způsobí velký stres, který nemusí unést, a může pak pro něj být východiskem pobytové zařízení specializované na lidi s demencí (Hauke, 2017, s. 104).

Agrese u lidí s demencí se neřadí mezi běžně se vyskytující příznaky, ale v žádném případě není vyloučené, že se nemůže objevit. U lidí s demencí se můžeme setkat například s útokem na skříň nebo se to může projevit bušením pěstí třeba do stěn či stolu. Agrese se může objevit zcela nečekaně, nemocní třeba najednou shodí jídlo na zem, začnou být sprostí nebo se agrese projeví vůči pečujícímu člověku, kterého uhodí (Lange, 2019, s. 93). *„Pečovatel je v podstatě fackovací panák“* (Brackey, 2019, s. 97). Stává se, že člověk s demencí se chová přívětivě a je milý, pokud za ním přijde někdo cizí. I když pečující chápe, že člověk s demencí za to nemůže, i tak je to pro pečujícího často bolestivé, že na něho křičí a je nepříjemný, zatímco k ostatním se chová hezky a usmívá se (Brackey, 2019, s. 97).

To, že se u lidí s demencí projeví agrese, se často pojí pocitem bezmoci. Dochází k tomu z toho důvodu, že se tito lidé mohou cítit v úzkých, nemohou najít jiné řešení a neví, jak jinak by se mohli nebo měli bránit. Verbálním útokem se snaží docílit a zajistit si své bezpečí (König, Zemlin, 2020, s. 111). *„Slovní agresivita je přibližně dvakrát častější než agresivita brachiální“* (Pidrman, 2007, s. 82). S nevhodnou a sprostou mluvou se u lidí s demencí lze setkat běžně, dokonce i u té nejelegantnější paní. Pečující by se neměli stydět za to, co člověk s demencí říká. *„Říkají jen to, co si myslí“* (Brackey, 2019, s. 95).

Pokud pečující osoba nemá přehled v oblasti problematiky a příčin demence, může při vyskytnutí problémového chování jednat nevhodně (Hauke, 2017, s. 104). Důležité je si uvědomit, že se jedná o symptom demence, tedy člověk s demencí nám nechce ublížit, nejedná se zлыми úmysly nebo proto, že by nám chtěl něco vrátit a dělal to schválně (Franková, 2009, s. 74).

2.1 Vymezení pojmu agresivita a agitovanost

Hauke (2017) vymezuje agitovanost takto: „*Jedná se o neklid, přecházení, neustálé těkání v prostoru, uvolňování nervového napětí spojeného s úzkostí, strachem či duševním stresem*“ (Hauke, 2017, s. 106). Agitovanost se může pojit s agresivitou, člověk s demencí může rozbíjet různé věci, nevhodně hlasitě se vyjadřovat, ohánět se výhrůžkami a může se i stát, že se pokusí ublížit jinému člověku (Franková, 2009, s. 75). „*Agresivita může mít podobu verbální (křik, nadávky) a brachiální (fyzická)*“ (Hauke, 2017, s. 106). Hauke (2017) uvádí, že je možné se setkat zhruba v 20% s agitovaností i agresivitou u lidí s demencí, kteří se nachází ve svém přirozeném prostředí. Co se týká pobytových zařízení, tam mluvíme o vyšším počtu lidí, agresivitou a agitovaností tam může trpět více než polovina osob s demencí. U lidí s demencí má agresivita jinou podobu než běžně u zdravých lidí (Hauke, 2017, s. 106).

2.2 Příčina agresivního chování

„*Termínu agresivní chování se používá k popisu mnoha různých druhů chování, které mohou mít nejružnější příčin*“ (Zgola, 2003, s. 111). Typické je, že pokud mluvíme o agresivním chování, automaticky to bereme jako něco, co je třeba zastavit. Avšak je třeba si uvědomit, že chování osoby, které označujeme za problematické, může mít pro ni specifický význam. Člověk s demencí se tak může bránit, může tím dát najevo, že už je něčeho na něj moc, může se nám tak snažit říct, že nějakým způsobem trpí, dále se tím může snažit ochránit něco, co je mu drahé, nebo může být oplatou (Zgola, 2003, s. 111).

Lidé, kteří trpí demencí, postupně pocítují ztrátu svých schopností již od počátečních fází onemocnění a právě v návaznosti na to se musejí denně vypořádávat s neúspěchem (Lange, 2019, s. 93). Člověku s demencí může ublížit i rada nebo poučka, a to i přesto, že byla použita s dobrým úmyslem. Člověku to však může ublížit tolik, že se objeví vztek. Jak silný výbuch vzteku se projeví, záleží na každém člověku, na tom, jaký má temperament a také na tom, v jaké formě se v daný moment nachází. Příčinou agresivity v pozdějších fázích demence mohou být nevhodně zvolené medikamenty. Například fyzická bolest či svědění jsou dalšími důvody, proč se agresivní chování objevuje. Lidé s demencí mají problém, respektive neumí vyjádřit, co je bolí, že je něco trápí a z toho důvodu se pak projeví agresivně, neboť už jsou zoufalí (Lange, 2019, s. 94). Dle Hauke (2017) k agresivitě dochází na základě zhoršení kognitivních funkcí, ale také na ni mají vliv další faktory. „*Uplatňují se zde další vlivy, jako je prostředí, léky, bolest, špatný tělesný stav, premorbidní osobnost, přístup pečující osoby atd.*“ (Hauke, 2017, s. 106). Agresivní chování se může projevit v každém stádiu a může to

být spojeno s malým množstvím pohybu. Pakliže člověk s demencí běžně trávil čas venku, tak pokud nebude mít dostatek aktivit a procházek, může se cítit spoutaný a tím pádem se zlobit. Pokud je člověk s demencí jen na lůžku a není schopen sám si jít, kam chce, nebo se alespoň dokázat pohnout, tak potom tito lidé pocítují zoufalství (Lange, 2019, s. 94).

Důležité je si uvědomit, že jsou lidé trpící demencí, kteří se projevovali agresivně ještě před propuknutím nemoci. A právě u těchto lidí není důvod být překvapený, že se agresivní chování objevuje, neboť demence pouze podtrhuje to, s čím se potýkali v průběhu života (Buijssen, 2006, s. 73). „*Demence může odhalit vlastnosti, které dříve dotyčný z rozumových či morálních důvodů nebo prostě z disciplíny držel na uzdě*“ (Lange, 2019, s. 83).

2.3 Návrhy možného postupu řešení

S problematickým chováním je to složité, protože má různé spouštěče a každý spouštěč potřebuje jinou reakci, z toho důvodu není možné, aby existoval návod, který by byl určen na jakékoliv problematické chování (Zgola, 2003, s. 113). „*Problematické chování naznačuje nedostatek souladu mezi potřebami osoby a schopností prostředí těmto potřebám vyhovět*“ (Zgola, 2003, s. 68). Nesoulad, ke kterému dochází, člověka s demencí ovlivňuje a způsobuje mu stres (Zgola, 2003, s. 68).

V první řadě je důležité, aby pečující zůstal v klidu a byl k člověku nadále přátelský i přesto, jak náročné to může být (Lange, 2019, s. 94). V průběhu našeho života si osvojujeme důležitou věc, jedná se o uvědomění si síly klidu a uvážených rozhodnutí, které preferujeme před vynucováním, jež nám stejně často k ničemu nepomůže (Buijssen, 2006, s. 73). Pokud nastane situace, kdy pečující vidí, že člověk s demencí není ve své kůži a je opravdu rozrušený, tak je vhodné, aby přestal v činnosti, kterou vykonává, protože ta je pravděpodobně důvodem rozčilení a je dobré nechat člověka se zklidnit, rozhodně není dobré jakýmkoliv způsobem na člověka s demencí naléhat (Mace, Rabins, 2018, s. 60). Není žádoucí, aby pečující člověku s demencí oponoval, zvyšoval na něj hlas či ho držel. Je v pořádku, když pečující řekne člověku s demencí, že ho to bolí a že nechce, aby mu ubližoval, protože tím si stanoví určité hranice. U toho je žádoucí využít i řeč těla. Například pokud pečující zvedne ruce, tak člověk s demencí uvidí, že se pečující staví do obranné pozice a je dobré doplnit to výrazem v obličeji, který taktéž musí odpovídat situaci, ve které se pečující nachází (Lange, 2019, s. 94). Rodinný pečující či domácí ošetřovatel se mohou dostat do situace, kdy jim člověk s demencí nějakým způsobem ublíží, může se jednat o kousnutí, kopnutí, štípnutí a samozřejmě, pokud to nastane, není to příjemné. Pokud se to často opakuje,

pak se může stát, že pečující se cítí vyčerpaně a bez síly poskytovat péči i nadále (Mace, Rabins, 2018, s. 60).

Buijssen (2006) uvádí tipy, jak se chovat adekvátně v případě, že se u člověka s demencí objeví agresivní chování. Být dobrým posluchačem může pečujícímu pomoci více, než když nepřestanete mluvit. Také je žádoucí, když pečující dopřeje člověku s demencí volnost, dá mu možnost se projít a mít nějaký pohyb, aby ze sebe dostal případné napětí, až poté začne s člověkem s demencí komunikovat. Pečující by měl dát člověku s demencí prostor se vyjádřit, zajímat se o něj a snažit se zjistit, co očekává. Měl by dávat člověku s demencí dostatečný prostor, aby se necítil nijak uvězněný. Tento pocit by mohl projevy agresivity zhoršit (Buijssen, 2006, s. 77).

Pokud by došlo k tomu, že situace se stane nebezpečnou pro pečujícího, pak je adekvátní zavolat pomoc a odejít z místnosti. Je žádoucí, aby si pečující zapisoval, v jaké situaci a za jakých okolností se agresivní chování projevilo. *„Když příčiny odstraníte, nikdy se ke starým útokům a hádkám nevracejte a po podobné události zaveďte hovor na něco pozitivního“* (Lange, 2019, s. 94). Malé množství léků na uklidnění by nemělo ublížit, nicméně to, v jakém stavu je prostředí, kde se člověk s demencí vyskytuje, a jakým způsobem se chová k člověku s demencí pečující osoba, je více, než mohou nabídnout léky (Mace, Rabins, 2017, s. 60).

„Agresivita je protest proti osudu“ (Buijssen, 2006, s. 77). Pokud se totiž člověk s demencí ještě nějakým způsobem brání, znamená to, že se snaží bojovat s mentálním úpadkem, který se v závislosti na jeho onemocnění blíží, a že v něm ještě zůstala sebeúcta a touha po dělení vlastních rozhodnutí, i když jen v minimální míře (Buijssen, 2006, s. 77). *„Pro pacienta jsou jeho pocity skutečností. Nesnažte se porozumět, co za nimi vězí, raději reagujte na to, co pacient cítí“* (Brackey, 2019, s. 100).

3 Sociální práce s lidmi s demencí

V této kapitole vysvětlím, co je to sociální práce, kdo je sociální pracovník a jak může být nápomocen při práci s lidmi s demencí. Budu se zabývat možnostmi podpory rodin, které pečují o člověka s demencí, ze strany sociální práce. Nabídnou jednotlivé sociální služby a sociální dávky, které jsou určeny pro lidi s demencí, a poskytnu jejich vysvětlení.

3.1 Vymezení sociální práce

Existují různé profese, které se snaží podporovat a zlepšovat podmínky mezi lidmi a ve společnostech. Jedná se třeba o policisty, kteří zajišťují bezpečí a poskytují lidem ochranu, nebo třeba právníci se zasazují za lidská práva a brání je, dále třeba lékaři, ti se starají o zdraví lidí a snaží se udržovat lidi při životě. Lidé si také pomáhají navzájem, a to i přesto, že nejsou profesionály. Patří sem například sousedská výpomoc v podobě hlídání dětí nebo zajištění jídla v případě, že někomu není dobře a je nemocný. Sociální práce se však liší tím, co přináší její praxe, a to je dualita profese. Zaměřuje se totiž na člověka a na prostředí (Segal, Gerdes, Steiner, 2019, s. 2-3).

Sociální práce je označována za společenskovední disciplínu i oblast praktické činnosti, která si klade za cíl odhalovat, vysvětlovat, zmírňovat a řešit různé sociální problémy, jako je například chudoba, diskriminace či nezaměstnanost a mnoho dalších (Matoušek, 2008, s. 200-201).

Zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách definuje sociálního pracovníka takto: „*Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 109). To, jak si stojí, formuje se, a kam směřuje sociální práce jako obor ve společnosti, se váže k vzdělávání sociálních pracovníků (Navrátilová, 2013, s. 509). Důležitost spolupráce je zde více než zřejmá, neboť kdyby společně jednotlivé subjekty nevycházely, hlavně se to týká poskytovatelů sociálních služeb, lékařů a úřadů práce, potom by sociální práce byla poskytována nekvalitně (Hauke, 2017, s. 146).

“Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout nebo navrátit způsobilost k sociálnímu uplatnění“ (Matoušek, 2008, s. 201). Sociální pracovníci se snaží s klienty naplňovat jejich cíle. Jak dosáhnout těchto cílů záleží na tom, jakými možnostmi disponuje klient (Hepworth, Rooney, Strom-Gottfried, 2017, s. 5). Dále se zabývají vytvářením takových společenských podmínek, které budou vhodné pro jejich uplatnění (Matoušek, 2008, s. 201).

„Neformální pečující, a tím méně rodinní pečující, nejsou v současné době přímo vymezení ani pro potřeby systému sociálního zabezpečení a sociálního pojištění“ (Časopis sociální práce, Hubíková, 2017, s. 8).

3.2 Služby a podpora rodiny

Pokud pečující cítí, že se dostal do stádia, kdy již není schopen sám pečovat o člověka s demencí, neměl by váhat, ale sdělit někomu své pocity a okamžitě požádat o pomoc. Pokud pečující požádá o pomoc včas, vezme tak v zřetel nejen sebe a své zdraví, ale udělá tím i dobré rozhodnutí pro člověka s demencí, neboť pokud se člověk s demencí nachází v prvotní fázi demence, bude pro něj pravděpodobněji snazší zvyknout si na nového člověka. Pokud pečující dokáže pochopit, že je nahraditelný, a využít cizí pomoci, pak je větší šance, že lépe zvládne zátěž, která se s péčí pojí (Ehrenfreuchter, 2014, s. 180). Rodina má velmi důležitou úlohu v souvislosti se systémem pomoci sociální služeb. *„Péče blízkých je jedinečná, a pokud rodina chce, může a je schopna, pak je její zapojení do péče o seniora těžko nahraditelným přínosem, zejména v rodinách, kde panují pozitivní vztahy“* (Habrcetlová, 2014, s. 181).

3.2.1 Sociální služby

Sociální služby fungují ve prospěch člověka a tím mu poskytují ochranu (Matoušek, 2007, s. 11).

Dle zákona o sociálních službách č. 108/ 2006 Sb., sociální služby obsahují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby můžeme rozdělit podle formy na ambulantní, terénní a pobytové (Zákon č. 108/2006 Sb., § 32, § 33). Co se týká ambulantních služeb, ty fungují tím způsobem, že klient žije ve svém přirozeném prostředí a do služby dochází (Kainráthová, 2017, s. 259). Terénní služby se poskytují přímo u klienta v jeho přirozeném prostředí (Kainráthová, 2017, s. 255). U pobytových služeb je to tak, že člověk, který potřebuje péči, žije v sociální službě, a to buď na přechodnou dobu, nebo natrvalo (Kainráthová, 2017, s. 257).

3.2.1.1 Služby sociální péče

Níže uvedu služby sociální péče rozdělené dle formy (ambulantní, terénní, pobytové) vhodné pro lidi s demencí a jejich blízké.

Z ambulantních služeb je u lidí s demencí možné využít denní stacionář nebo centrum denních služeb. Využití denního stacionáře je ideální v případě, kdy člověk s demencí potřebuje prožívat dny aktivněji, věnovat se různým činnostem a také jestliže není v silách pečujícího věnovat se člověku s demencí celý den. Pečující díky dennímu stacionáři získá čas, který může využít pro své vlastní potřeby, ať už se to týká odpočinku, trávení času s rodinnou či přáteli nebo k věnování se práci (Babej, Dostálová, 2019, s. 337). Tato služba není vhodná pro lidi s demencí, kteří se nacházejí v těžké fázi, zároveň není vhodná ani pro klienty, u kterých je potřeba často náročné ošetrovatelské péče, není doporučována ani pro lidi s demencí, kteří se projevují agresivně či je u nich znatelný neklid (Babej, Dostálová, 2019, s. 337). Dennímu stacionáři se výrazně podobá centrum denních služeb. V zákoně jsou vymezeny téměř totožné úkony jak pro denní stacionář, tak pro centrum denních služeb (Habrcetlová, 2014, s. 185).

Z terénních sociálních služeb mohou využít pečovatelské služby a osobní asistence. Pečovatelská služba se sjednává na určitý čas, pečovatelka přijde ke klientovi do jeho přirozeného prostředí a tam mu pomůže s běžnými činnostmi, které již není schopen vykonat nebo u kterých je nezbytná dopomoc (Habrcetlová, 2014, s. 182). Pečovatelská služba a osobní asistence mohou mít podobnou nabídku některých služeb (Babej, Dostálová, 2019, s. 334). Rozdíl mezi pečovatelskou službou a osobní asistencí je v tom, že pečovatelská služba poskytuje pomoc, která se zabývá spíše chodem domácnosti, zahrnuje i poskytnutí osobní hygieny, avšak osobní asistence se zaměřuje více na poskytnutí asistence či doprovodu, pomáhá s fungováním člověka v domácnosti, tak i ve společenském prostředí (Habrcetlová, 2014, s. 182). „ *Asistenty je možné chápat spíše jako společníky*“ (Babej, Dostálová, 2019, s. 334). S člověkem osobní asistent může trávit čas povídáním, vykonávat s ním nějaký jeho koníček, věnovat se něčemu, co ho zajímá, může se zaměřit na trénink jeho kognitivních funkcí, dále může zajistit péči o domácnost a další (Babej, Dostálová, 2019, s. 335).

Z pobytových služeb lze využít odlehčovacích služeb, týdenních stacionářů a domovů se zvláštním režimem. Odlehčovací služba se zaměřuje především na pomoc rodinám, které potřebují z nějakého důvodu pomoc s péčí o jejich rodinného příslušníka, neboť nejsou na určitou dobu schopni mu péči zajistit (Habrcetlová, 2014, s. 187). Služba zajistí ubytování a péči na přechodnou dobu v čase, kdy pečující není schopen zabezpečit péči, protože potřebuje

odpočinek nebo z důvodu hospitalizace, dovolené či lázeňské péče (Kainráthová, 2017, s. 258). Týdenní stacionář je služba, která funguje tím způsobem, že člověk bydlí přes týden tam a na víkendy a svátky odjíždí a tráví je doma (Kainráthová, 2017, s. 258). Služba týdenní stacionář je vhodná zejména v rodinách, které se starají o člověka v jeho přirozeném prostředí (Habrcetlová, 2014, s. 187). V týdenním stacionáři zajišťují ubytování, stravu a taky různé aktivity, jako například vaření, čtení knih či tvoření z keramiky (Habrcetlová, 2014, s. 187). „*V domovech se zvláštním režimem se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a 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.*“ Fungování domova se zvláštním režimem je přizpůsobeno těmto lidem a jejich potřebám (Zákon č. 108/2006 Sb., § 50).

3.2.1.2 Sociální poradenství

Zákon o sociálních službách dělí sociální poradenství na základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Pokud se zaměříme na pomoc skrze základní sociální poradenství, tak ta se týká poskytnutí informací, které osobám pomohou řešit jejich situaci. Tento typ sociálního poradenství musí být poskytován u všech sociálních služeb z toho důvodu, že je vymezen jako jedna ze základních činností, kterou musí sociální služby poskytovat. Odborné sociální poradenství se zabývá konkrétními skupinami osob a jejich potřebami, jedná se například o manželské a rodinné poradny, poradny pro oběti trestných činů, poradny pro seniory a další (Zákon č. 108/2006 Sb., § 37). Odborné sociální poradenství má důležitou roli pro uživatele služeb, rodiny, blízké a pečující osoby (Habrcetlová, 2014, s. 190). Sociální poradenství se zaměřuje na řešení sociálních otázek v životě člověka, které v mnoha případech mají vliv na jeho životní úroveň, to je významným rysem sociálního poradenství oproti ostatním poradenstvím (Michalík a kol., 2008, s. 25).

3.2.2 Sociální dávky

„*Současná doba je velmi obtížná, a to zejména pro starší občany, kteří se potýkají s mnoha problémy, nejen zdravotními, ale i finančními*“ (Habrcetlová, 2014, s. 178). Lidé potřebují mít dostatek financí, aby byli schopni zajistit si pomoc, která bude v podobě služby a která jim tuto pomoc poskytne. A právě pro občany, kteří pomoc potřebují, je zaveden od roku 2007 příspěvek na péči. Jedná se o dávku, kterou člověk dostává od státu pravidelně a opakovaně (Habrcetlová, 2014, s. 178). Oblast financí může být velmi zrádná, může způsobit různé problémy mezi členy rodiny (Kainráthová, 2017, s. 234).

Příspěvek na péči je dávka, která je pro ně určená, neboť je poskytována, aby si lidé mohli zaplatit sociální služby, nebo ji mohou využít na zaplacení osob, které jim poskytují péči, kterou potřebují (Habrcetlová, 2014, s. 178-179). Jedná se o dávku, která je určena osobám, jež potřebují pomoc jiné osoby a jsou na této pomoci závislé (Čeledová, Čevela, 2020, s. 164). „*Důležité je také zmínit, že příspěvek náleží osobě, o kterou je pečováno, nikoli osobě, jež péči zajišťuje*“ (Habrcetlová, 2014, s. 179). Příspěvek vyplácí úřad práce, konkrétně určité kontaktní pracoviště krajské pobočky, a je vyplácen buď převodem na účet, anebo poštovní poukázkou každý měsíc (Čeledová, Čevela, 2020, s. 166). Částka, která je vyplácena, se určuje podle stupně závislosti. V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou uvedena kritéria, dle kterých je závislost posuzována (Matoušek, 2008, s. 162-163).

Aby měl člověk nárok na příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku nebo na průkaz osoby zdravotně postižené, je nezbytné, aby se u něj vyskytoval dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav (Čeledová, Čevela, 2020, s. 206).

„Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra“ (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 34). Získání průkazu OZP s sebou přináší různé výhody. Tyto výhody se liší dle typu průkazu, člověk může získat buď průkaz označený „TP“, „ZTP“ anebo „ZTP/P (Zákon č. 329/2011 Sb. § 36).

Na příspěvek na mobilitu má nárok osoba, která je starší jednoho roku a které byl přiznán průkaz osoby se zdravotním postižením s označením „ZTP“ nebo „ZTP/P“, nebo pokud se osoba dopravuje nebo je dopravována s určitou pravidelností v kalendářním měsíci a přitom nevyužívá pobytových sociálních služeb. „*Výše příspěvku na mobilitu činí za kalendářní měsíc 550 Kč*“ (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 6 a § 7).

Aby mohl člověk zůstat co nejdéle čas ve svém přirozeném prostředí, je zcela zásadní pomoc a podpora jeho rodiny, která o něj pečuje (Holmerová, 2003, s. 150). Neexistuje člověk, v jehož silách by bylo starat se o člověka s demencí celé dny (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 202). „*Rozloží-li se zátěž mezi více osob, nebude tlak tak veliký*“ (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 180).

4 Problematika pečujících

„*Proces demence trvá v průměru asi sedm let*“ (Buijssen, 2006, s. 111). Jedná se o onemocnění, které změní celý život blízkých člověka s demencí. Rodina člověka s demencí musí unést tíhu spojenou s vytráčením jejich blízkého a překonávat bolest. *Pomalu ho ztrácí, i když ještě žije*“ (Buijssen, 2006, s. 111). Pečující bývají výrazně odlišní, ale přesto se u nich objevují ty samé obavy, problémy a emoce jako u všech ostatních (Buijssen, 2006, s. 111). „*Poskytovanie starostlivosti osobe žijúcej s demenciou je zvyčajne dlhotrvajúca situácia spájajúca sa s množstvom potrieb, zodpovedností, úloh a udalostí dopadajúcich na život opatrovateľa*“ (Prohuman, Katreniaková, Nemčíková, 2021).

4.1 Výzvy v životě pečujících

Aby člověk s demencí vykonal nějakou činnost, která pro něj dříve byla naprosto automatická, je zapotřebí, aby nyní dostal jasný pokyn. Úkony, které dříve vykonával bez obtíží, už častokrát nedokáže zvládnout (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 99). V životě člověk potřebuje rytmus, když totiž máme věci uspořádané a dávají smysl, tak se cítíme lépe. Člověk s demencí potřebuje tyto „zajeté koleje“, neboť mu poskytují pocit bezpečí (Zgola, 2003, s. 200).

Níže uvádím některé problémy, kterým jsou pečující vystaveni.

„*Stále větším problémem se pro něj stává například oblékání*“ (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 99-100). V začátcích demence je oblékání pro člověka stále přirozené a nebývá problémem, to se ovšem spolu se zhoršující demencí může změnit (Glennner a kol., 2012, s. 105). U oblékání je vhodné, aby pečující využíval stále stejnou strategii. Žádoucí je, aby pokud pečující člověku s demencí oblečení nachystá tak, jak jde za sebou, aby i ke každému kusu přidal krátký komentář, nebo pokud pečující oblečení člověku s demencí podává tak, jak má jít správně za sebou, měl by ke každému kusu oblečení opět připojit nějaké vysvětlení (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 99-100). Jednoduše by měl pečující člověka s demencí navigovat pomocí jednoduchých frází a pokynů (Glennner a kol., 2012, s. 107). Díky tomu se pak zvyšuje šance, že člověk s demencí si déle zachová soběstačnost v této oblasti a nebude se cítit nepříjemně, že ho musí pečující obléknout. Co se týká oblečení, lidé s demencí se často nechtějí převlékat a chtějí mít na sobě oblečení, které znají i přesto, že ho na sobě už nějaký ten den mají a je špinavé, podobný problém může být i s čistým ložním prádlem. Ideálním řešením je kupovat člověku s demencí oblíbené věci dvakrát (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 99-100). Glennner (2012) říká, že pokud má člověk s demencí své oblíbené kousky, které chce

nosit denně, tak mu je pečující může vyprat přes noc anebo pro něj mít ten stejný kus víckrát. Pokud se pečující s člověkem s demencí dostane do situace, kdy se člověk brání převléknout do věci, které má na spaní, tak by měl pečující zvážit, zda je oblečení, které má člověk na sobě, vhodné, zda mu nemůže spaní v něm nijak ublížit a na základě toho mu to dovolit nebo nedovolit. Je velmi podstatné, aby pečující byl flexibilní. Pečující může člověka s demencí nechat se převléknout, až to sám bude chtít, i kdyby k tomu mělo dojít v jiný čas, než je u něj zvykem (Glennner a kol., 2012, s. 108).

„Zanedbávání hygieny bývá zpravidla prvním signálem, kdy okolí zaznamená, že se s jejich blízkým něco děje“ (Kainráthová, 2017, s. 262). Člověk, který o sebe pečoval a dodržoval určité zásady hygieny, to najednou nedělá, přestal pečovat o svou vizáž, často je viděn v tom stejném oblečení a může být cítit i zápach (Kainráthová, 2017, s. 262). Každý z nás má své ranní návyky, jako je mytí obličeje, česání vlasů, čištění zubů. Návyky, které byly typické pro člověka s demencí, je dobré, co nejdéle udržovat a snažit se brát na ně ohled, protože to má pozitivní přínos jak pro samotného člověka s demencí, tak i pro pečujícího (Lange, 2019, s. 104). Je velmi důležité, aby byl pečující flexibilní. Pro člověka s demencí může osobní hygiena představovat problém a může se jí bránit, v tento moment je žádoucí, když si pečující představí, jak by se cítil on sám na místě člověka s demencí. Pečující by měl k člověku s demencí přistupovat podle jeho aktuální nálady a také stupně demence a na základě toho by měl hledat přístup, který člověku s demencí vyhovuje (Lange, 2019, s. 105). Určitě by pečující neměl zapomínat na motivaci, člověka s demencí lze motivovat například tím, že mu pečující koupí nový šampon a nadšeně mu bude vyprávět, jak krásně voní a že ho spolu vyzkouší (Kainráthová, 2017, s. 262). Právě v této oblasti se může velmi značně u člověka s demencí projevit stud (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 100). *„Když někomu pomáháte při mytí, pronikáte hluboko do jeho intimní sféry. Pro obě strany to může představovat značnou fyzickou zátěž“* (Lange, 2019, s. 105). Pokud je to možné, je dobré, když pečující pouze člověku s demencí asistuje, tedy poskytuje mu jednoduché pokyny, podává potřebné věci, ale nedělá vše za člověka s demencí. Díky tomu dostává člověk s demencí možnost postarat se o své tělo vlastními silami (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 100). Je důležité si uvědomit, že není nezbytně nutné, aby se člověk s demencí umýval denně. Je ale žádoucí pokusit se zjistit, jaká je příčina, proč se nechce umýt (König, Zemlin, 2020, s. 89).

„Mnoho zapomnětlivých pacientů ubývá na váze“ (Lange, 2019, s. 116). Projevy hladu a žízně se mění nejen u lidí s demencí, ale i u zdravých seniorů. Jsou dvě možnosti, ke kterým může docházet, a to buď že lidé jedí příliš mnoho jídla, protože velmi rychle zapomenou, že

před malým okamžikem dojedli, anebo jedí jen malinko, protože si buď vůbec nevzpomenou, že by měli jíst, anebo ani nemají hlad (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 100). Jedná se o dva extrémy, které je třeba, aby si pečující pohlídal, neboť mohou vést k obezitě nebo podvýživě (Kainráthová, 2017, s. 265). Pokud však člověk s demencí nechce jíst vůbec anebo pokud pečující pozoruje, že má člověk s demencí k jídlu odpor, pak je dobré začít hledat důvody, proč tomu tak je. (Lange, 2019, s. 117). Člověku s demencí je potřeba podávat jídlo pravidelně v určitém režimu (Kainráthová, 2017, s. 265). Lidé s demencí si často už neuvědomují, k čemu slouží vidlička nebo nůž, a preferují vlastní ruce. Může se stát, že nevědí, co s jídlem dělat, a tak například salám hodí do uvařené kávy. Je podstatné si uvědomit, že napomínání člověka s demencí ničemu nepomůže, ba naopak člověku by to mohlo ublížit a celkově by to situaci nemuselo prospět (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 100-101). „*Dříve nebylo běžné pít při každé příležitosti, protože nápoje nebyly k dispozici tak, jak je tomu dnes*“ (König, Zemlin, 2020, s. 92). U lidí s demencí bývá často problém, že je pro ně nepochopitelné, proč mají v určitý okamžik pít. Mohou to mít spojené s prací, takže nechápou, proč mají pít, když nepracují, dalším důvodem může být skutečnost, že nejedí a mají pití spojené s jídlem anebo může jít o to, že jsou sami a ne ve společnosti (König, Zemlin, 2020, s. 92-93).

König a Zemlin (2020) považují za velmi značnou chybu předpoklad, že člověku trpícímu demencí není možné nijak pomoci. A právě tento mylný předpoklad ubližuje pečujícím o člověka s demencí, neboť je připravuje o naději (König, Zemlin, 2020, s. 19). Je zásadní, aby si pečující uvědomoval, že člověk i přes své onemocnění má v sobě stále zakódovanou touhu být šťastný. U člověka s demencí došlo jen k tomu, že ty šťastné chvílky si nedokáže uchovat tak, jak tomu bylo, když byl zdravý. Na druhou stranu ani my ostatní si nepamatujeme všechny momenty, kdy jsme byli šťastní. „*Navíc mnozí odborníci pokládají za nejdůležitější znak mentálního zdraví schopnost člověka soustředit se na plně prožívanou chvíli, aniž by myslel na zítřek nebo včerejšek*“ (Buijssen, 2006, s. 107).

4.2 Vlastní péče pečujících

„*Všimnete-li si na sobě varovných signálů vyčerpanosti, musíte neprodleně zahájit proti akci*“ (Lange, 2019, s. 146). Důležité je, když pečující dokáže myslet i sám na sebe, zapojovat se do programů pro pečující, jako jsou podpůrné skupiny, kde se může obohatit na základě různých zkušeností ostatních, může vyjádřit a ventilovat, čím si prochází, co musí řešit, ale také se může zasmát. Právě smích může pomoci pečujícím v nejrůznějších situacích, do kterých se dostanou (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 183). Velmi zásadní je, aby pečující

rozuměl a poslouchal sám sebe, aby dokázal nabrat další síly a byl si vědom svých pocitů (Lange, 2019, s. 146). Aby pečující nabral znovu síly, je žádoucí mít přestávky na odpočinek. Pečující mívají pocit, že jedna dovolená za rok jim na doplnění sil stačí, ale není tomu tak. Vliv na energii pečujících mají přestávky, které si dopřávají v průběhu dne. „*Šálek kávy na balkoně, dvacetiminutové zdřímnutí po obědě, případně poslech oblíbené hudby dokážou zázraky a šetří síly*“ (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 208). Hudba nám může výrazně pomoci, neboť v její kompetenci je zároveň schopnost člověka uvolnit i nabýt ho energii (Lange, 2019, s. 146). Dle Ehrenfreuchter a kol. (2014) jsou také účinnými činnostmi na získání síly, například nicnedělání, procházky, pozitivní myšlení, sebechvála, koníčky (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 208 – 210). „*Hýčkejte si přátelství*“ (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 211). Pečující často nemají příliš času nazbyt, což se podepisuje i na jejich přátelstvích, neboť se dostávají do situace, kdy nemají dostatek času na udržování starých přátel, ale ani nemají možnost a hlavně čas na hledání a vytváření přátelství nových. Pokud pečující neudrží vztahy s přáteli, může se pak dostat do izolace, cítit se opuštěný a zoufalý (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 211).

V průběhu poskytování péče je často potřeba upravovat domov tak, aby odpovídal potřebám člověka s demencí, a čím déle je pečující zaměřen hlavně na poskytování péče, tím více stoupá potřeba pečujícího mít čas a prostor pouze pro sebe (Zgola, 2003, s. 146). Pečující by se měli jednou začas zamyslet a říct si, zda chtějí poskytovat péči i dál. Pokud by pečující poskytovali péči na základě slibu, mohli by se stát zahořklými a potýkat se s pocity viny. „*Abyste pečování zvládli emocionálně, musíte chtít*“ (Brackey, 2019, s. 30).

4.3 Přínos péče

S poskytováním péče o člověka s demencí se pojí řada negativních prožitků, ale jsou tu také pozitivní prožitky, které se v souvislosti s poskytováním péče vyskytují, jedná se o lidskou zkušenost, která utužuje vztah mezi pečovatelem a osobou, které je péče určena, dalšími pozitivy jsou pocit sounáležitosti, společného sdílení a lásky (Jarolímová, Gramppová Janečková, Holmerová, 2014, s. 108).

„*Zkušenost s pečováním může přinést pečovateli nejedno ponaučení*“ (Zgola, 2003, s. 221). Pečující jsou však často zaneprázdňeni povinnostmi okolo péče, že si tato ponaučení vůbec neuvědomují. Zgola (2003) uvádí ponaučení, která vyplývají ze zkušeností pečujících (Zgola, 2003, s. 221).

Níže uvedu některá z nich.

Prvním ponaučením je, že se věci mění. Je důležité si uvědomit, že jediná věc, na kterou se lze spolehnout, je ta, že se věci neustále vyvíjejí a nic nezůstává stejné. Dalším ponaučením je, že pečující není jasnovidec. Pečující není schopen dopředu vědět, jak věci budou. Pečující ale člověka s demencí zná, ví, jak se chová v určitých situacích, a tak může zkusit uplatnit tyto své zkušenosti, avšak nikdy si nemůže být jistý, jak se člověk s demencí zachová a jak vše dopadne. „*Svět je plný laskavých lidí, kteří by vám rádi pomohli, jen kdyby věděli, co potřebujete*“ (Zgola, 2003, s. 221). Tohle ponaučení vysvětluje, že lidé si nedokáží představit, co pečující řeší. Lidé věří, že se pečující mají dobře. Pokud tedy pečující potřebují s něčím pomoci, je žádoucí, aby si o pomoc pěkně nahlas a zřetelně řekli. Posledním poučením, které zmíním je: „*Malé věci znamenají mnoho*“ (Zgola, 2003, s. 221). Tady je velmi důležité uvědomění, že každý moment má svou váhu, protože už se nikdy nebude opakovat. A právě malé věci jsou v životě to, co ho utváří, jako například to, že člověk dostane dopis, dá si společně zmrzlinu nebo si uvaří kávu a společně si ji vypije (Zgola, 2003, s. 221).

4.4 Nemožnost setrvání člověka s demencí v domácím prostředí

„*Je mýtus, že lidé jsou už v počátečních stádiích demence klidně „odkládáni do domova*“ (Buijssen, 2006, s. 125). Pečující dávají kus svého času ve prospěch druhé osoby, aby jí poskytli péči, kterou potřebuje (Leblanc, 2021, s. 160). Obvyklé je, že rodiny o svého blízkého pečují do té doby, dokud je to možné, a často dokud se sami nedostanou na pokraj vyčerpání a zoufalství (Buijssen, 2006, s. 125). Velmi zásadní vliv na vnímání konce poskytování péče má způsob, jakým k němu došlo (Leblanc, 2021, s. 160).

Spousta lidí se zaobírá otázkou, jestli bylo jejich rozhodnutí správně, když dali svého rodiče do domova pro seniory (Buijssen, 2006, 126). Vyrovnat se s rozhodnutím dát člověka do domova není vůbec lehké a váže se k tomu řada různých pocitů. Pocity, které pečující cítí, mohou mít dlouhého trvání a mohou komplikovat návštěvy u člověka v domově pro seniory (Zgola, 2003, s. 220). Je potřeba, aby pečující byl k sobě upřímný. Domov totiž je dobrým místem pro člověka s demencí. Pokud totiž pečující už nemůže, je toho na něj příliš, tak se zde objevuje možnost, že vznikne násilné chování právě vůči člověku s demencí. V ten moment je opravdu žádoucí, aby péči o člověka s demencí převzali profesionálové. Ti se totiž dokáží s těžkými fázemi demence vyrovnat snadněji (Lange, 2019, s. 154). Pokud se tedy pečující rozhodnou dát člověka s demencí do domova, rozhodně by si měli uvědomit, že

neselhalí. Kdyby totiž přepínali sami sebe a své schopnosti a možnosti, ublížili by nejen sobě, ale trpěl by i člověk s demencí (Ehrenfreuchter a kol., 2014, s. 159).

„Je možné, že nad určitými aspekty své pečovatelské cesty cítíte rozpaky“ (Leblanc, 2021, s. 167). Není špatně, pokud si pečující věnuje chvílku a popřemýšlí si nad svými chybami, sám sobě je vysvětlí a potom je pustí a nechá být, ale není dobré to příliš přehánět a přehnaně se tím zaobírat. Pokud je pečující ve fázi truchlení, je nezbytné, aby dokázal odpustit sám sobě. *„Bez toho si s sebou navždy poneseme pocity viny a hanby, namísto lásky a radosti, které si zasloužíme“* (Leblanc, 2021, s. 167).

5 Metodologie výzkumu

Tato kapitola se zabývá představením kvalitativního výzkumu a metody polostrukturovaného rozhovoru. Představuje výzkumný cíl a výzkumné otázky, které byly při polostrukturovaných rozhovorech využity. A mapuje postup před samotnými rozhovory.

5.1 Kvalitativní výzkum

„Kvalitativní přístup představuje řadu rozdílných postupů, které se snaží najít porozumění zkoumanému sociálnímu problému“ (Reichel, 2009, s. 41). Dle Reichla (2009) se jedná o různé možné postupy, které *„vycházejí z jednoho základního principu – zkoumat určitý prvek, proces, fenomén ad. v přirozených podmínkách, snažit se mu porozumět a vytvořit pokud možno jeho komplexní obraz“* (Reichel, 2009, s. 63). V kvalitativním výzkumu se nejčastěji ke sběru dat používá rozhovor (Švaříček, 2010, s. 159). Je možné využít volný rozhovor, narativní rozhovor, který je specifickým typem volného rozhovoru, dále polostrukturovaný rozhovor nebo strukturovaný rozhovor (Reichel, 2009, s. 111-113).

Ve svém výzkumu jsem využila polostrukturovaný rozhovor. Dle Reichla (2009) je typický přípravou otázek či oblastí, u kterých není nezbytné, aby byly pokládány striktně v přesném pořadí. Polostrukturovaný rozhovor je výhodný právě tím, že umožňuje pracovat s výhodami a nevýhodami volného rozhovoru a strukturovaného (Reichel, 2009, s. 112-113).

5.2 Výzkumný cíl, výzkumné otázky

Cílem mé práce je zjistit, co obnáší onemocnění demence, s jakými výzvami a překážkami se setkávají pečující v každodenním životě a jak je mohou řešit či s nimi pracovat. Zajímá mě, jakými možnostmi disponuje sociální práce a jaké jsou možnosti, jak ulevit a pomoci pečujícím. Dále bych chtěla zjistit, jakým způsobem je možné se vypořádat s problematickým chováním u lidí s demencí, konkrétně s agresivním chováním.

K naplnění mého výzkumného cíle jsem využila kvalitativní výzkum formou polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly prováděny na základě předpřipravených okruhů, které obsahovaly jednotlivé otázky. Rozhovory probíhaly bez problémů, avšak vyzorovala jsem, že participantů často směřovali k odpovědi ohledně jejich blízkého, i přesto, že otázka směřovala na ně. Bylo zřejmé, že jejich život je přímo zaměřen na péči o svého blízkého. Přišlo mi, že i během rozhovoru upozadovali sebe a své potřeby.

Jedná se o tyto dílčí výzkumné okruhy, které obsahovaly jednotlivé otázky:

Charakteristika života člověka

Jak se začala nemoc projevovat? Čím? Jak jste to poznali?
Co vás v souvislosti s tímto onemocněním překvapilo?
Zažil/a jste situaci, v souvislosti s problematikou demence, ve které jste nevěděl/a jak se zachovat? Jakou?

Oblast péče

Jaký byl váš důvod rozhodnout se pro poskytování péče doma?
Radila jste se s celou rodinou? Kdo rozhodl?
Dokázala jste si představit, co to pro vás bude obnášet?
Co vše pro vás bylo nové, co jste se musela naučit?

Specifika péče

Ovlivnilo rozhodnutí o poskytování péče váš život? Jak?
Myslíte si, že má péče vliv na vaše emoce? Zdraví?
Cítíte se unavená, vyčerpaná? Jak s tím bojujete?
Co vám péče přináší? Pozitivní, negativní prožitky?
Jak zvládáte změny nálad, vaše i vašeho rodinného příslušníka, o kterého pečujete?
Setkala jste se při poskytování péče s nějakou formou agrese? Jakou?
V jakých situacích se agresivita projevovala a jakým způsobem?
Měla jste obavy z možné zhoršující se agrese?
Jak jste agresivitu řešila? Jaké postupy, chování jste zvolila?
Myslíte si, že v situacích, kde se projeví nějaká forma agresivity, reaguje adekvátně/správně? Radila jste se s někým, jak na toto chování reagovat?

Potřeby pečujících

Pomáhá vám s péčí někdo? Příp. jak jste věděla, kam se máte obrátit, jak jste získávala o možnosti podpory?
Musíte i v noci vstávat a starat se?
Je něco, co Vám během pečování chybí, o co jste přišla?
Máte někdy volno? Čas pro sebe, na vlastní aktivity?
Jste v kontaktu s přáteli?

Rozhovory byly nahrány na mobilní telefon a následně přepsány do písemné podoby. Probíhaly v průběhu března a dubna roku 2022. Rozhovory trvaly 45 – 60 minut, v závislosti na otevřenosti respondentů a délce jejich sdělení. Výzkumu se zúčastnili 4 participanti.

Výzkumným cílem mé práce je zjistit, jaké potřeby má člověk, který pečuje o člověka trpícího onemocněním demence. Chtěla bych zjistit, jaké je jeho prožívání, co cítí a jak se cítí

v souvislosti s poskytováním péče. Zajímalo by mě, co pečujícími osobám péče dává a co jim naopak bere a k jakým změnám u nich dochází, co nového v souvislosti s ohledem na péči se museli naučit či co museli přijmout. Jako svou výzkumnou otázku jsem si stanovila: Jaký je vztah mezi rodinným pečujícím a člověkem s demencí, jaká pozitiva a negativa péče vnímají pečující a s jakými změnami se v rámci poskytování péče setkali.

5.3 Průběh výzkumu

Pro svůj výzkum jsem si zvolila cílovou skupinu rodinných pečujících, kteří mají zkušenost s poskytováním péče člověku trpícímu onemocněním demence. Mou podmínkou bylo, aby pečující měli zkušenost s poskytováním péče delší než jeden rok a měli tak zkušenost s péčí v průběhu různých ročních období. Nejdříve jsem oslovila sociální služby v blízkém okolí a požádala je o zprostředkování kontaktů na pečující. Sociální služby nejprve oslovily pečující osoby samy a poté s jejich souhlasem poskytly kontakt mně. A na základě toho jsem se sama spojila s pečujícími a po telefonu jim přiblížila, co by účast na výzkumu pro ně obnášela. Místo setkání s participanty jsem volila na základě jejich osobních preferencí. Při samotném setkání jsem se s nimi domluvila, že si náš rozhovor budu nahrávat na telefon a ujistila se, zda je to tak v pořádku. Každého participanta jsem informovala o tom, jak bude se získanými daty z rozhovoru naloženo, že budou sloužit pouze pro výzkum mé bakalářské práce. Ujistila jsem je, že rozhovory budou anonymní a po zpracování mé práce budou z telefonu odstraněny. S participanty jsem se domluvila, že pokud by nechtěli či se necítili na odpověď, z důvodu, že je pro ně něco bolestivé nebo příliš osobní a nedokáží o tom mluvit, upozorní mě na to a přejdeme k další otázce. Při získávání dat jsem postupovala opatrně a s respektem, neboť se jedná o citlivé téma.

Data, která jsem získala, jsem přepsala do písemné podoby a s tou následně pracovala. Využila jsem metodu kódování a na jejímž základě jsem si vyznačila určité odpovědi participantů a pomocí těchto kódů jsem získala kategorie, které jsou významné. Jednotlivé kategorie, které mi vplynuly, rozeberu v další kapitole.

6 Výsledky výzkumu

V této kapitole se budu zabývat představením jednotlivých participantů, kteří se výzkumu zúčastnili. A budu interpretovat výsledky mého výzkumu.

Na výzkumu se podíleli čtyři participanté. Jednalo se o pečující osoby, které mají zkušenost s poskytováním péče člověku s onemocněním demence alespoň jeden rok. Participanté jsem získala za pomoci oslovení sociálních služeb, které poskytují pomoc této cílové skupině a zprostředkováním kontaktu přes osobu známou. V představení participantů uvedu jejich vztah k člověku s demencí, o kterého pečují, zda jsou zaměstnaní či nikoliv a jak dlouho intenzivně pečují o člověka s demencí a uvedu, jak dlouho problém u člověka pozorují.

Níže uvedu krátké seznámení s participanty:

Paní K. pečuje o svou maminku déle než dva roky. Problém u maminky vnímá přibližně 4 roky. I přes poskytování péče je nadále zaměstnaná jako prodavačka, dříve byla paní učitelkou, ale sama potřebovala změnu. Změna zaměstnání se nepojí s onemocněním maminky.

Paní X. pečuje o svou maminku. Péči jí poskytuje od října roku 2017, tedy více než 4 roky. Uvádí, že prvních náznaků si začali všimnout od roku 2014. Paní X. nepracuje, protože došlo ke změnám v její práci (nový majitel) a maminka na tom byla špatně, tak se rozhodla zůstat s ní doma.

Paní Š. pečuje o svou maminku. Je zaměstnaná, pracuje v masokombinátu. O svou maminku pečuje více než 1 rok a problém u ní pozoruje již 2 roky.

Paní M. pečovala o svou maminku. Na péči se spolu s ní podílel i významně její tatínek, tedy manžel paní trpící demencí. Do zaměstnání chodila běžně, pracuje jako paní učitelka v mateřské školce. Intenzivní péče trvala do nedávna a trvala rok a půl. Problém však pozorovali tak 4 roky.

6.1 Interpretace výsledků

V přepsaných rozhovorech jsem se zaměřila na jednotlivé souvislosti, hledala informace, které k sobě ladí, souvisejí a dávají smysl. Na základě toho jsem vytvořila jednotlivé kategorie. Jedná se o pět kategorií, které nyní rozeberu.

6.1.1 Obtížné dopady péče na každodenní život pečujících

Nedostatek času, málo nebo žádný volný čas, to je to, co zmínily všechny participantky. Při jednotlivých rozhovorech byl čas tím, k čemu se vždy participantky vyjadřovaly a zmiňovaly, jak velmi jim péče o člověka s demencí ubrala na volnosti. Na problematiku času jsem během rozhovorů narazila s každou participantkou. Všechny zareagovaly velmi rychle a bez dlouhého přemýšlení nad položenou otázkou začaly popisovat problematiku času. Problematika času se v průběhu rozhovorů opakovala a s participantkami jsme na tuto problematiku narazily víckrát.

„Čas, že nemám skoro na nic čas, absolutně ztráta volného času, na to jsem nebyla zvyklá, protože jsem byla dřív zvyklá si s volným časem nakládat po svém a teď skoro žádný nemám.“ (Paní K.)

„Já jsem neměla žádný život. Nejezdila jsem na dovolenou, víkendy jen u našich. Volný čas jsem se snažila věnovat jim a pak už jsem na tom byla já psychicky špatně, že bych ten čas měla využít jinak.“ (Paní M.)

Participantky popisovaly, že přišly o kontakty s přáteli, že nemají čas se s nimi vídat a 2 participantky, které jsou pracující, také shodně uvedly, že právě jejich zaměstnání je místem, kde mohou nabrat sílu, kde odpočívají a jsou v kontaktu se společenským prostředím.

„Vůbec se teď nedostanu za kamarádkami, to ne. Po telefonu, v práci, když se potkáme. Ale že bych si řekla, tak a teď půjdu, tak to ne, to nejde. A zároveň ta práce je odpočinek, přijdu na jiný myšlenky.“ (Paní Š.)

„Práce je pro mě největší odpočinek, já tam přijdu na jiný myšlenky, v práci jsem fakt hrozně ráda. Nechodit do práce, to by pro mě bylo snad nejhorší.“ (Paní K.)

3 participantky uvádějí, že péče o člověka s demencí se dotýká a ovlivňuje i vztahy v rodině. Vztahy v rodině, kde je člověk trpící onemocněním demence mohou být složité. Příčinou může být řada důvodů jako právě již zmiňovaný nedostatek času, rozdílné názory na způsoby chování a poskytování péče nebo je to spojené se samotným onemocněním a jeho projevy a úbytkem schopností člověka demencí.

Jedna z participantek popsala, jak péče o člověka s demencí ovlivňuje její vztah s manželem.
„... zůstaly nám jenom noci.“ (Paní K.)

„Myslím, že to hodně ovlivní vztahy v rodině, že už to není, co to bývalo, že sem každý chodil za babičkou. A teď už to babičce nemyslí, tak většinou chodí na svátky, narozeniny, pouť. A tak přijdou, ale na chvíli a je to takový cizejší mi přijde.“ (Paní X.)

„...my jsme kolikrát měli spory s tatškou“ (Paní M.)

Z jednotlivých rozhovorů bylo patrné, že péče o člověka s demencí často zůstane na jednom členovi rodiny, pro kterého je péče velmi náročná a to jak po psychické, tak po fyzické stránce. Všechny participantky uvedly, že péče je pro ně velmi náročná. Dále zmiňovaly, že pokud by se zapojili i ostatní členové rodiny, mohli by společně člověku s demencí nabídnout víc. Například, že by se mohl častěji dostat ven a mít tak kvalitnější život. Uváděly také, že je to mrzí, že ostatní nenapadne nabídnout jim pomoc nebo se do péče zapojit.

„Mě mrzí, že oni se nezeptají sami, že neřeknou, že si ji vezmou na víkend nebo tak. Prostě tady bydlím, беру za to peníze, tak asi pro to.“ (Paní X.)

Pracující participantky uvedly, že je jim velkou oporou pomoc a podpora ze strany sociálních služeb. Participantky uváděly, že bez toho by nebyly schopné chodit do práce a musely by pečovat celodenně doma.

„Že to tady je, jsem věděla ty služby. Tak jsem se podívala na stránky Charity a internet, co by se tak dalo.“ (Paní Š.)

„Tehdy mi poradil pan doktor, ať zkusím Světlanku (Světlanka = centrum denních služeb) protože jinak by musela do LDNky, on už mi domluvil pobyt v LDNce, že tam bude, ale já jsem zkusila tu Světlanku a tam náhodou bylo volný místo a oni mi slíbili, že ji vezmou na pár dní a že ji zkusí rozjíst.“ (Paní K.)

6.1.2 Změny chování u lidí s demencí

Další oblast, která hraje významnou roli v péči o člověka s demencí, je agresivní chování. Jak vyplynulo z rozhovorů, tak pečující pozorují změnu chování u těchto lidí, zmiňují, že se chovají jako malé děti. 3 participantky uvedly, že se s agresivitou od svého blízkého setkaly. Z rozhovorů vyplynulo, že si participantky musely nalézt nějakou taktiku, přijít na, co na jejich blízkého funguje. Upozorňují na zlepšení situace poté, co vypožorovaly, jak se v určitých situacích chovat a jednat.

„Takže postupně jsem začala tu taktiku odpoutání pozornosti a zkusit to potom jinak.“ (Paní K.)

2 participantky se shodují, že problém nastával v okamžiku, kdy se měl člověk s demencí jít sprchovat. Paní M. uvádí: „*Nebyla agresivní ve smyslu, že by vyjížděla, ale ve smyslu svého strachu, že nevěděla, co se bude dít a nechtěla, aby na ni někdo sahal.*“ Další situace, ve kterých se participantky setkaly s agresivním chováním, jsou ranní vstávání, vynuucování odchodu ze zařízení sociálních služeb, stříhání nehtů a problém ve vztahu k dětem.

Při rozhovoru bylo zřejmé, jak náročné pro participantky bylo vypořádat se se změnami, které nastaly a nastávají u jejich blízkého člověka. Dokázat to přijmout a zpracovat, nebrat si to osobně jako útok vůči vlastní osobě. Participantky se shodují, že bylo velmi důležité srovnat si v hlavě, že jim to jejich maminka nedělá naschvál a že se něco v její hlavě změnilo, za co nemůže.

Paní K. uvedla: „*Z toho začátku jsem se s ní hádala, protože jsem si myslela, že je na mě zlá, že mi ubližuje.*“

„*Cítím vztek, protože si říkám, jak může, ale pak si uvědomím, že je nemocná a že ona za to nemůže.*“ (Paní Š.)

Participantky se shodují v názoru, že v určitých neobvyklých situacích zareagovaly správně, že jednaly intuitivně a našla si každá to své, co na jejich člověka trpícího onemocnění demence funguje. Jejich zkušenosti se rozcházejí, co se týká získávání informací ohledně různých aspektů spojených s nemocí. Zde jedna participantka využila odborných knih, které jí byly doporučeny, jiná využila vlastních zkušeností z práce s dětmi (pozn.: pracuje jako paní učitelka v mateřské školce), další participantka se snažila příliš nezjišťovat a pouze si přečetla něco v časopise a slyšela o tomto tématu rozhovor v rádiu, poslední participantka se informovala na internetu.

6.1.3 Prožívání pečujících

Další oblast, která z rozhovorů vyplynula, je to co cítí, jak se cítí, jak se na nich podepisuje pečování a také jaké způsoby jim pomáhají se s těmito emocemi a stavy vypořádat. Participantky se bez výjimky shodují, že poskytování péče má bezesporu vliv na jejich emoce.

„*Mám problémy teď tak nějak prožívat pozitivní emoce, jsem taková, mám pocit, že je teď všechno špatně.*“ (Paní M.)

„*Určitě, hlavně na ty emoce, to nejvíc, protože někdy je to takový stresující.*“ (Paní K.)

Z rozhovorů velmi jasně vyplynulo, že poskytování péče je spojeno s velkou zodpovědností, které si jsou participantky vědomé. Paní K. zmínila: „*A najednou šílená zodpovědnost za*

někoho jiného, protože pořád mám někde vzadu v hlavě to, že já si nemůžu dovolit být nemocná, jako tím, že bych vyloženě skončila v nemocnici nebo měla horečky, protože o maminku by se neměl, kdo postarat. Takže pořád vzadu takovej strašák, taková někdy až deprese chvílema.“ K tomu se navíc přidává stres, který respondenti prožívají v souvislosti poskytování péče.

Paní Š. uvedla: *„Pořád myslím na to, co všechno musím udělat, zařídit.“*

„Je to pro mě trošku stres ta péče. Je to takový jednotvárný, ty dny jsou takový stejný.“ (Paní X.)

Dále participantky jednohlasně zmiňují vyčerpání a únavu, kterou prožívají. Rozcházejí se však ve způsobech, jak s vyčerpáním a únavou bojují. Tady lze krásně pozorovat, jak je každý člověk jiný a jak je i každá péče poskytována jinak, i přesto, že všechny participantky pečují o člověka, který trpí onemocněním demence. Objevovaly se odpovědi typu, že to mohou probrat s někým blízkým, kamarádkou, v práci, vidět vnouče, relaxace, zahrádka nebo mít něco na co se mohou těšit. I přesto, že každá z participantek uvedla, co na únavu a vyčerpání aplikují a jak ji řeší, z rozhovorů bylo zřejmé, že ne vždy to pomůže.

Paní M. uvedla: *„Zatím mi nic nepomáhá, zatím jsem pořád v tom stádiu stresu.“*

I přes výše uvedené náročné momenty bylo zřejmé, že participantky mají vztah k osobě, o kterou pečují a že péči poskytují dobrovolně, protože chtějí a cítí to tak.

„Ale já bych to udělala znova. Kdybyste se mě zeptala, jestli bych do toho šla znovu, tak jo, jo, já bych to udělala stejně.“ (Paní M.)

„Co maminka mohla, tak mi pomohla, starala se o mě jako o děcko, kdykoliv mi vyšla vstříc a teď bych jí to měla nějakým způsobem vrátit a na to se takhle dívám.“ (Paní Š.)

6.1.4 Pozitiva péče

Poskytovat péči člověku s demencí, jehož stav se zhoršuje a pečující si je vědom faktu, že se to nezlepší, je velmi náročné. Paní M. uvedla: *„Dokud to nezažijete, tak to je nepředstavitelná zkušenost, nepřenosná. Že vám vlastně umírá člověk před očima.“* I přes náročnost péče byly 3 participantky schopny nalézt na poskytování péče něco, co považují za přínosné či pozitivní. Jejich odpovědi se však rozcházejí, každá z participantek považuje za přínosné něco jiného. Z mého pohledu je tato oblast velmi důležitá, neboť na onemocnění demence bývá často nahlíženo jako na něco negativního. Je tedy velmi důležité najít něco, co péče participantkám přináší. Z mého pohledu bylo i pro participantky velmi přínosné zamyslet se nad tím, co je na

tom dobrého. Bylo zřejmé, že samotné se pozitivitou péče nezaobíraly a musely se, tak nad tím více zamyslet.

„Tak si říkám, vždyť je to vlastně fajn, maminka mi věnovala celý život, tak teď se vlastně můžu věnovat já jí. Takový zadostiučinění, že dokud to takhle zvládám a ona může být doma, takže je to pro ni vlastně nejlepší.“ (Paní K.)

„Pozitivně ta péče změnila mého tatku. On se stal pokorným poprvé v životě. Myslím, že je to poučení i pro děcka. Neřešit ty žabomyší války.“ (Paní M.)

„Zkušenost. Nemusím vstávat, tak časně do práce.“ (Paní X.)

6.1.5 Respekt

Další oblast, která vyplynula z rozhovorů, obnáší respekt pečujících k člověku, o kterého pečují. Celkově z rozhovorů bylo zřejmé, že chovají úctu k osobě, o kterou pečují. A to už všech participantek. Způsoby, jakým se o svých blízkých vyjadřovaly, byly velmi přirozené a přitom u nich byl patrný respekt a úcta. Z rozhovorů bylo zřejmé, že všechny participantky jednají v zájmu člověka s demencí. Lze pozorovat, že respekt vůči člověku s demencí každá participantka projevovala trochu jinak.

2 participantky hovořily o vyzkoušení odlehčovací služby, ale zamýšlely se i nad tím, jak by to zvládl člověk s demencí.

„Mám v plánu ji zkusit dát na tu odlehčovací péči, třeba na dva dny, abych viděla, jak na to bude reagovat, protože zase nechci to dělat za tu cenu, že ona se mi vrátí a já jí budu z toho 2 měsíce dostávat.“ (Paní K.)

„Vlastně by maminka vypadla z toho prostředí, taky by to měla jako takový prázdniny.“ (Paní Š.)

Paní X. uvedla, že dokud to půjde, postará se o maminku sama bez pomoci sociálních služeb, že by to chtěla raději zvládnout za pomoci rodiny. Snažila jsem se ptát, z jakého důvodu se brání pomoci zvenčí. Paní X. však důvod neuvedla.

„Nevyužívám žádných sociálních služeb, zatím, když na to stačím a kdyby ne, tak budu muset zapojit sestry, jsou obě v důchodu.“ (Paní X.)

Další participantka, která v současné chvíli již o blízkého nepečuje, protože byla vážností situace nucena umístit svého blízkého do domova pro seniory, popsala, že se cítí velmi špatně. Právě zde se projevila úcta, kterou chovala a stále chová participantka ke své mamince. Při

hovorů o umístění do domova pro seniory se participantka neubráníla slzám. V průběhu rozhovoru dospěla ke zjištění, že ještě s touto situací není srovnaná, tak jak si myslela: „*Já se omlouvám, já jsem myslela, že to mám lépe zpracovaný.*“ (Paní M.) Paní M. dále hovořila o pocitech zrady, které cítila vůči mamince a o tom, že pořád měla pocit, že by s ní měla být doma, ale i přesto musela dojít k závěru, že by to nezvládli, že by to nakonec semlelo i je. „*Já popravdě myslím, že my bychom to nezvládli, že jsme se snažili to vydržet do doby, kdy se nám to zdálo únosný, ale pak najednou jsme zjistili, že to nezvládneme.*“ Paní M. dostala radu od kamarádky, která jí velmi pomohla. Paní M. radu přetlumočila. „*... když tam přijdeme, jsme jen s ní a neděláme a neřešíme další věci. Najednou se nedostáváme do situací, které se nám navzájem nelíbí.*“ (Paní M.)

6.2 Diskuse

V této podkapitole budu reflektovat výsledky výzkumu, ke kterým jsem dospěla za pomoci polostrukturovaných rozhovorů.

Odpovědi od participantek, které jsem rozdělila do jednotlivých kategorií, mi poskytly, alespoň částečné odpovědi na stanovený cíl. Jednotlivé kategorie jsou uvedeny v kapitole 6.1.

Výzkumným cílem mé práce bylo zjistit, jaké potřeby má člověk, který pečuje o člověka trpícího onemocněním demence. Chtěla jsem zjistit, jaké je jeho prožívání, co cítí a jak se cítí v souvislosti s poskytováním péče. Zajímalo mě, co pečujícím osobám péče dává a co jim naopak bere a k jakým změnám u nich dochází, co nového v souvislosti s ohledem na péči se museli naučit či co museli přijmout.

První kategorie, která mi vykrystalizovala, byla kategorie s názvem Obtížné dopady péče na každodenní život pečujících. Tato oblast mapuje, nový aspekt spojený s poskytováním péče. V této oblasti jsem došla ke zjištění, že volný čas je u pečujících vzácností. Participantky se totožně shodly, na tom, že o volný čas v souvislosti s poskytováním péče přišly. Zjištění, že je pro ně práce odpočinkem, pro mě bylo překvapivé, ale zároveň mi tato odpověď přišla logická, neboť díky tomu se dostanou do kontaktu s jinými lidmi a jejich celé dny se nezaměřují jen na péči o člověka demencí. Zjistila jsem, že také onemocnění demence ovlivnilo vztahy v rodině u participantek. Zajímavým zjištěním bylo, že u každé z těchto participantek demence ovlivnila fungování a vztahy rodiny jiným způsobem. Tady si můžeme uvědomit fakt, že každý člověk je individuální bytostí s různými potřebami a prožíváním a je tak očekávatelné, že každá rodina se bude s dopady onemocnění vypořádávat po svém. Překvapením pro mě bylo, když jsem zjistila, že u všech participantek dopadlo

poskytování péče tak, že se starají víceméně samy. Že péče a zařizování leží na jejich bedrech a pokud by potřebovaly pomoc, musely by někomu z rodiny říci, protože ostatní rodinné příslušníky samotné nenapadne pomoc nabídnout. V tento moment jsem si ještě více uvědomila, jak náročná musí být péče, když je na to člověk sám. Přeci jenom mít někoho, s kým se pečující bude střídat a na péči domlouvát by dle mého názoru poskytlo rodinnému pečujícímu pocit bezpečí a jistoty. Tady bylo zřejmé, že participantky se musí spolehnout pouze samy na sebe a to je pro ně velmi náročné a necítí se v tom komfortně.

Další kategorií, kterou jsem se zabývala, byla kategorie s názvem Změny chování u lidí s demencí. Zde jsem zjistila, že se některé participantky setkaly s nějakou formou agrese od člověka trpícího demencí. Zgola (2003) definuje problematické chování takto: *„Problematické chování naznačuje nedostatek souladu mezi potřebami osoby a schopností prostředí těmto potřebám vyhovět.“* (Zgola, 2003, s. 68). Od participantek jsem zjistila, že musely nejdříve pochopit člověka s demencí, najít si nějaký svůj způsob, taktiku, která na něj bude fungovat a bude jejich spolupráci usnadňovat. Participantky shodně uvedly, že agresivní chování se objevovalo pouze v určitých situacích. Co se týká těchto situací ty se u participantek rozcházely, neboť každý člověk je jiný a jiné situace jsou pro něj problematické. Participantky se však shodly na tom, že pro ně bylo obtížné přijmout a vyrovnat se s tím, že jejich maminka je vůči nim nějakým způsobem „zlá“. Shodly se na tom, že si to musely srovnat v hlavě a samy si ujasnit, že jim neublíží schválně, ale že ta nemoc, kterou trpí, se takto projevuje. Dle mého názoru je velmi těžké srovnat si to v hlavě, je třeba velká dávka porozumění, empatie a práce pečující osoby se sebou samotnou. Co se týká postupů, které aplikovaly, za těmi si všechny stojí a jsou přesvědčeny, že zareagovaly správně, zmiňují se o intuitivním postoji. Co se týká správných postojů při problematickém chování, tak zde nemohu s participantkami plně souhlasit. Osobně jsem přesvědčena, že intuitivní chování je velmi zásadní při práci s touto cílovou skupinou, vyzorovat si, co na konkrétního člověka funguje, ale také zastávám názor, že je zdravé si své postupy ověřit. Mám na mysli například přečíst si knihu zaměřenou na toto téma, zjistit si nějaké informace na ověřených webových stránkách, případně zkusit se poradit s někým, kdo má také zkušenost s péčí o člověka s demencí. Věřím, že pokud se pečující připraví, mohou být o krok napřed před člověkem s demencí a mohou tak zabránit vzniku nežádoucích situací. Tato kategorie zmapovala další nový aspekt, kterým se pečující musí zabývat. Zároveň tato kategorie odkryla stinnou stránku této problematiky, kterou je jak samotné agresivní chování, tak především péče jedné osoby za minimální pomoci ostatních osob blízkých.

Kategorie, která vyvstala, jako následující se týká prožívání pečujících. Zde jsem dospěla k výsledku, že pečující jsou v průběhu péče hodně ovlivňováni svými emocemi. Že je to takový jeden velký boj emocí a pocitů, které člověk zažívá. Všechny participantky shodně uvedly, že jejich emoce poskytování péče ovlivňuje. Že péče má vliv na jejich emoce. Participantky se shodují také na tom, že péče je spojena s určitým stresem. Uvedly, že v jejich myšlenkách se neustále objevuje myšlenka na to, co vše musí udělat, na co nesmí zapomenout nebo na to, co se nesmí stát. Dále participantky spojuje únava a vyčerpání. Tím si totiž všechny procházejí, cítí a zažívají. Avšak jejich odpovědi se velmi významně rozcházejí ve způsobech, kterými se únavu a vyčerpání pokoušejí řešit. Každá z nich uvedla způsoby, které jí jako individuální osobnosti vyhovují. Tato kategorie poukazuje na prožívání osob a zároveň může sloužit jako vodítko pro nabídnutí konkrétní pomoci. Domnívám se, že právě s problémy, které vyplynuly z této kategorie, může velmi významně pomoci sociální práce. A zároveň tato kategorie poukazuje na obtížné aspekty této problematiky.

Další kategorii, která vykryštovala, považuji za velmi podstatnou. Jedná se o kategorii, která se zabývá pozitivy, které sebou péče o člověka s demencí přináší. Jedna participantka uvedla, že takhle nad péčí nepřemýšlí, že ji nerozděluje na pozitivní a negativní. Ale že to bere, tak jak to je. Participantky, které našly na péči pozitivní stránku, se však v odpovědích lišily. Tato kategorie poukazuje na vnímání péče jako něčeho, co má svůj smysl. Ukazuje, že i péče o člověka s demencí, která je bez pochyby velmi náročná a to po všech stránkách, přináší pečujícím něco, co je může posunout v životě dál. Tuto kategorii považuji za velmi důležitou, neboť přiměla pečující se zamyslet. Participantky přemýšlely nad odpovědí na otázku, nad kterou by je zřejmě samotné nenapadlo přemýšlet. Je snadné najít na péči o člověka s demencí něco těžkého, negativního, náročného, ale takové myšlení není dobré ani pro člověka s demencí, ani pro pečující. Z pozorování participantek bych řekla, že byly rády, že dostaly příležitost se nad pozitivy zamyslet.

Poslední kategorie, kterou jsem se zabývala, byla kategorie zaměřená na respekt. Respekt je důležitou součástí při práci s lidmi. A toho si participantky byly vědomy, neboť to bylo zřejmé z jejich odpovědí. Participantky berou ohled na potřeby lidí s demencí a snaží se jednat v jejich zájmu. Tato kategorie poukazuje na velmi důležitý aspekt při práci s lidmi, který si všechny participantky osvojily. Je velmi důležitá, protože je to něco, co je na jednu stranu velmi přirozené a na druhou velmi náročné, neboť když se zamyslím nad tím, že respektují člověka, který je nepoznává, je zmatený a ony i přesto se k němu chovají

s důstojností a úctou, tak to velmi oceňuji. Náročnost péče lze tedy pozorovat i v této kategorii.

Osobně považuji za nejzajímavější kategorii s názvem Prožívání pečujících. A to z toho důvodu, že při práci s lidmi s demencí je velmi podstatné nezapomínat na pečující, kteří jsou také onemocněním demence výrazně zasaženi. Věřím, že díky zjištění toho, co prožívají, lze lépe zmapovat jejich potřeby a poskytnout jim pomoc a podporu, kterou potřebují. Navíc se od prožívání pečujících také odráží kvalita poskytované péče. Je to tedy velmi úzce spjato. Z tohoto důvodu mi přijde zajímavá právě tato kategorie.

Závěr

Tato práce se zabývá tématem demence a problematikou rodinných pečujících. Má práce je složena z teoretické a výzkumné části. Myslím, že má práce by mohla sloužit jako materiál pro rodinné pečující, kteří nemají žádné nebo jen malé znalosti v oblasti onemocnění demence. Ale také by mohla poskytnout informace osobám, které se chtějí s tímto tématem seznámit.

Cílem mé práce bylo zjistit, co obnáší onemocnění demence, s jakými výzvami a překážkami se setkávají pečující v každodenním životě a jak je mohou řešit či s nimi pracovat. Zajímalo mě, jakými možnostmi disponuje sociální práce a jaké jsou možnosti, jak ulevit a pomoci pečujícím. Dále jsem chtěla zjistit, jakým způsobem je možné se vypořádat s problematickým chováním u lidí s demencí, konkrétně s agresivním chováním.

V teoretické části jsem se zaměřila na vysvětlení toho, co to onemocnění demence je, jak ho lze rozpoznat, tedy jaké má příznaky a představila jsem jednotlivé formy demence. Dále jsem zjistila, jaké jsou možnosti vzniku agresivního chování a nabídla postupy, jak se chovat a postupovat, pokud nastane nežádoucí chování. Taktéž jsem rozebrala možné příčiny, proč vůbec k tomuto chování dochází. Zjistila jsem, jaké jsou možnosti pomoci ze strany sociální práce. V závěru teoretické části práce jsem se zaměřila na samotné pečující. Zjistila jsem, jaké výzvy pečující řeší, jak mohou pracovat sami se sebou a také jsem se na závěr okrajově zmínila o zjištěných pozitivěch, které péče o člověka s demencí přináší.

Výzkumná část je tvořena kvalitativním výzkumem. Pro získání dat jsem využila polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory byly nahrávány a poté přepsány do písemné podoby. Rozhovory jsem provedla se čtyřmi participanty. Jednotlivé výsledky výzkumu jsem rozebrala v kapitole 6.

Má práce poukazuje na náročnost poskytování péče. Vyplynulo z ní, že pečující zažívají náročné situace, které se snaží řešit vlastními silami a taktéž za pomoci sociální práce. Zjistila jsem, s jakými změnami se pečující potýkají a jaké pocity a potřeby mají a došla k uvědomění, že si zaslouží uznání za to, co dokáží a dělají.

Bibliografie

BABEJ, Sára a DOSTÁLOVÁ, Lucie, 2019, *Sociální problematika*, in ČECHOVÁ, Kateřina, FENDRYCH MAZANCOVÁ, Adéla a MARKOVÁ, Hana. *V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbývá čas*. Praha: Management Press. ISBN 978-80-264-2707-0.

BRACKEY, Jolene. 2019. *Alzheimer: dejte jim lásku a štěstí*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton. ISBN 978-80-7553-633-4.

BUIJSSEN, Huub, FENDRYCH MAZANCOVÁ, Adéla a MARKOVÁ, Hana. 2006. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. ISBN 80-736-7081-X.

ČELEDOVÁ, Libuše a ČEVELA, Rostislav. 2020. *Laskavý průvodce po sociálních dávkách*. Druhé vydání. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-4553-7.

EHRENFREUCHTER, Claudia, FALLERT-MÜLLER, Angelika, FERNHOLZ, Dagmar, HOFFMANN, Gudrun, MEINRENKEN, Susanne a ROSE, Tamara. 2014. *Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících*. Vydání první. Praha: Tarsago Česká republika. Reader's Digest. ISBN 978-80-7406-248-3.

FRANKOVÁ, Vanda, 2009, *Problémové chování u demence*, in JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva a BORZOVÁ, Claudia. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2454-6.

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

HAUKE, Marcela (a kol.). 2017. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. ISBN 978-80-906320-7-3

HEPWORTH, Dean H., ROONEY, Ronald H., ROONEY, Glenda Dewberry a STROM-GOTTFRIED, Kim. 2017. *Direct social work practice: theory and skills*. Tenth edition. Boston, MA: Cengage, Empowerment series. ISBN 978-1-305-63380-3.

HOLMEROVÁ, Iva, 2017, *Stručná charakteristika jednotlivých onemocnění způsobujících demenci*, in HAUKE, Marcela (a kol.). 2017. *Když do života vstoupí demence, aneb,*

Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. ISBN 978-80-906320-7-3

HOLMEROVÁ, IVA, 2003, *Sociální a demografické aspekty demencí*, in RŮŽIČKA, Evžen a RABINS, Peter V. 2003. *Diferenciální diagnostika a léčba demencí: příručka pro praxi.* Praha: Galén. ISBN 80-726-2205-6.

HOLMEROVÁ, Iva, JURAŠKOVÁ, Božena, MÜLLEROVÁ, Dana, VIDOVIČOVÁ, Lucie, HABRCETLOVÁ, Lada, MATOULEK, Martin, SUCHÁ, Jitka a ŠIMŮNKOVÁ, Marta. 2014. *Průvodce vyšším věkem: manuál pro seniory a jejich pečovatele.* Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3119-6.

HRDLIČKOVÁ, Darina a HRDLIČKA, Michal. 1999. *Demence a poruchy paměti.* Praha: Grada. ISBN 8071697974.

JANEČKOVÁ, Hana, 2013, *Lidé s demencí*, in MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. 2013. *Encyklopedie sociální práce.* Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

JAROLÍMOVÁ, Eva, GRAMPPOVÁ JANEČKOVÁ, Klára, HOLMEROVÁ, Iva, 2014, *Rodinný pečující o člověka s demencí*, in GEORGI, Hana, HÖSCHL, Cyril a VIDOVIČOVÁ, Lucie. *Gerontologie: současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd.* Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2628-4.

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

KAINRÁTHOVÁ, Renata, 2017, *Kapitola nejen pro rodinné pečující*, in HAUKE, Marcela (a kol.). 2017. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí.* Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. ISBN 978-80-906320-7-3

KISVETROVÁ, Helena. 2020. *Dementia and quality of life.* Olomouc: Palacký University Olomouc. ISBN 978-80-244-5777-2.

KOUKOLÍK, František a JIRÁK, Roman. 1999. *Diagnostika a léčení syndromu demence.* Praha: Grada. ISBN 8071697168.

KONRÁD, Jiří, 2009, *Demence u Parkinsonovy choroby a onemocnění typu „Parkinson plus“*, in JIRÁK Roman, HOLMEROVÁ, Iva a BORZOVÁ, Claudia. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2454-6.

KÖNIG, Jutta a ZEMLIN, Claudia. 2020. *100 chyb při péči o lidi s demencí*. Vydání druhé. Praha: Portál ISBN 978-80-262-1706-0.

LANGÉ, Elisabeth. 2019. *Demence: trpělivá péče a pomoc: užitečná příručka pro pacienty a jejich blízké*. Praha: Vašut. ISBN 978-80-7541-142-6.

LEBLANC, Lise. 2021. *Sebepéče pro pečující: průvodce vědomou péčí*. Praha: Alferia. ISBN 978-80-271-1395-8.

MACE, Nancy L. a RABINS, Peter V. 2018. *Alzheimer: rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*. V Praze: Stanislav Juhaňák - Triton. ISBN 978-80-7553-583-2.

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

MATOUŠEK, Oldřich. 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-368-0.

MICHALÍK, Jan a RABINS, Peter V. 2008. *Poradenství uživatelům sociálních služeb: rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených - sekce vzdělávání. ISBN 978-809-0365-827.

NAVRÁTILOVÁ, Jitka, 2013, *Vzdělávání v sociální práci*, in MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

PIDRMAN, Vladimír. 2007. *Demence*. Vydání první. Praha: Grada. ISBN 978-802-4714-905.

PROHUMAN. *Prebiehajú podporné stretnutia Alzheimer Café Košice*. www.prohuman.sk [online]. 2021. [cit. 20-4-2022]. Dostupné z: <https://www.prohuman.sk/socialna-praca/prebiehaju-podporne-stretnutia-alzheimer-cafe-košice>

REICHEL, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. [online].[cit. 19-2-2022]. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-6935-6.

RŮŽIČKA, Evžen a RABINS, Peter V. 2003. *Diferenciální diagnostika a léčba demencí: příručka pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 80-726-2205-6.

SOCIÁLNÍ PRÁCE/SOCIÁLNA PRÁCA. *Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce.* socialniprace.cz [online]. 2017. [cit. 17-4-2022]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2020/11/2017-6.pdf>

SEGAL, Elizabeth A., GERDES, Karen E. and STEINER, Sue. 2019. *An introduction to the profession of social work: becoming a change agent.* Sixth edition. Boston: Cengage. ISBN 978-1-337-56704-6.

STUART-HAMILTON, Ian a RABINS, Peter V. 1999. *Psychologie stárnutí: příručka pro praxi.* Praha: Portál. ISBN 80-717-8274-2.

ŠEVČÍKOVÁ, Blažena, 2021, *Demence*, in ŠÁTEKOVÁ, Lenka a PAVLOVSKÝ, Pavel. *Demence: hodnoticí techniky a nástroje.* Vydání druhé. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1695-9.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* [online].[cit. 19-6-2022]. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

ZGOLA, Jitka M. 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí.* Praha: Grada Publishing. ISBN 8024701839.

Anotace

Cílem mé práce je zjistit, co obnáší onemocnění demence, s jakými výzvami a překážkami se setkávají pečující v každodenním životě a jak je mohou řešit či s nimi pracovat. Zajímá mě, jakými možnostmi disponuje sociální práce a jaké jsou možnosti, jak ulevit a pomoci pečujícím. Dále bych chtěla zjistit, jakým způsobem je možné se vypořádat s problematickým chováním u lidí s demencí, konkrétně s agresivním chováním. Tato práce rozebírá problematiku rodinných pečujících o člověka s demencí, zabývá se výzvami, změnami a prožíváním pečujících. Dále poukazuje na možnosti, kterými disponuje sociální práce a které mohou životy pečujících osob ulehčit. Práce je pojata jako kvalitativní výzkum formou polostrukturovaných rozhovorů.

Klíčová slova: demence, rodinní pečující, agresivní chování, sociální práce, péče

Anotation

The goal of my work is to find out what dementia is, what challenges and obstacles caregivers encounter in everyday life and how they can solve or work with them. I am interested in what possibilities social work has and what are the possibilities to relieve and help caregivers. Furthermore, I would like to find out how it is possible to deal with problematic behaviour in people with dementia, specifically aggressive behaviour. This work analyses the issue of family caregivers of a person with dementia, it deals with the challenges, changes and experiences of caregivers. It also points to the possibilities available to social work that can make the lives of caregivers easier. The work is conceived as qualitative research in the form of semi-structured interviews.

Key words: dementia, family carers, aggressive behaviour, social work, care