

**Univerzita palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce**

Charitativní a sociální práce

Alena Mrázková

***Informovanost rodinných příslušníků pečujících o
pacienty s demencí o možnostech jejich podpory***

Bakalářská práce

Vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf
2020

Čestné prohlášení

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

V Topolné dne 10.5.2020

Alena Mrázková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu mé bakalářské práce ThLic. Michalu Umlafovi za velkou trpělivost, podporu, odborné vedení a cenné rady.

Obsah

Úvod	9
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 Demence	11
1.1 Diagnostika demence	12
1.2 Nejčastější typy demencí	13
1.3 Alzheimerova choroba jako nejčastější příčina syndromu demence	14
1.4 Léčba Alzheimerovy choroby	15
2 Projevy nemoci a specifika péče v jednotlivých stádiích Alzheimerovy choroby	17
2.1 První fáze – mírná demence	17
2.2 Druhá fáze – rozvinutá demence	18
2.3 Třetí fáze – těžká demence	19
2.4 Terminální fáze	20
3 Zátěž rodiny a potřeby pečující osoby	21
3.1 Zátěž pečujícího a blízké rodiny	21
3.2 Potřeby pečujících	22
4 Formy podpory pečujících	25
4.1 Získávání informací a podpora v oblasti poradenství	25
4.2 Finanční podpora	26
4.3 Sociální služby	28
4.4 Další formy pomoci	29
VÝZKUMNÁ ČÁST	31
5 Cíle výzkumného šetření, výzkumné otázky	31
6 Popis metodologie výzkumu	33
6.1 Kvalitativní výzkum	33
6.2 Polostrukturovaný rozhovor	34
6.3 Metoda výběru respondentů	35

6.4	Popis výzkumného souboru.....	35
6.5	Metoda zpracování a analýzy dat	36
7	Výsledky výzkumu.....	38
7.1	Vliv na osobní život pečující osoby	38
7.1.1	Náročnost péče.....	38
7.1.2	Přijetí změny osobnosti nemocného	40
7.1.3	Ztráta osobní svobody.....	41
7.1.4	Beznaděj.....	41
7.1.5	Sociální izolace	42
7.2	Míra informovanosti a přístup k informacím	43
7.2.1	Zdroje informací	43
7.2.2	Přístup k informacím a informovanost	45
7.3	Nejčastěji využívané formy podpory a pomoci	46
7.3.1	Finanční podpora	46
7.3.2	Denní stacionář	47
7.3.3	Terénní pečovatelská služba	48
7.3.4	Potřeba další podpory	49
7.4	Diskuse	50
	ZÁVĚR.....	54
	LITERATURA.....	55
	ABSTRAKT	57
	ABSTRACT	57

Úvod

„Nahlédněte za bariéru, kterou tato nemoc vytváří, a soustředte se na osobu, jež vás potřebuje. Milujte ji a pečujte o ni s upřímným srdcem – za odměnu vám narostou křídla, prostoupí vás vřelost a začnete vnímat krásy světa.“

Jolene Brackey

Stále více se dostávají do popředí veřejného zájmu a diskuzí demografické změny naší populace, stárnutí obyvatelstva a problematika zajištění péče o osoby, které z důvodu vysokého věku a nemocí ztrácí svoji soběstačnost. Většina z těchto lidí si přeje prožít závěr života doma, v prostředí jim blízkém, obklopeni nejbližší rodinou. Zajištění péče o blízkou osobu není ale v dnešní době jednoduché. Starší a mladší generaci v rodině často oddělují velké vzdálenosti a děti stárnoucích rodičů pracují do vysokého věku. Náročnost péče se také stupňuje, pokud osoba, o kterou pečujeme, trpí vážnou nemocí.

V České republice žije asi 75% lidí s demencí ve svém domácím prostředí zejména díky podpoře a pomoci ze strany rodinných příslušníků. Kvalita života pečujících bývá ale horší než kvalita lidí, kteří pečující roli nezastávají. Péče o rodinné příslušníky by proto měla být součástí komplexního managementu syndromu demence. Při podpoře rodinných příslušníků je třeba zaměřit se na jejich potřeby, s ohledem na konkrétní problémy v péči. Důležité je, aby pečující měli dostatek informací o možnostech služeb a podpory, a to včetně psychosociální podpory pro pečující. Účinná informovanost a podpora pečující osoby může prodloužit dobu setrvání člověka s demencí v domácím prostředí a zlepšit jak kvalitu péče pacienta i jeho rodiny, tak celkovou pohodu. (Holmerová 2018:98)

Při své práci sociálního pracovníka v pobytovém zařízení pro osoby trpícími Alzheimerovou chorobou či jinými formami demence se denně setkávám s osobami, které pečují o své blízké v domácím prostředí. Často přichází velmi vyčerpaní a bezradní, s pocitem viny, že už péči déle nezvládají. Z předchozí praxe pečovatele ve stejném zařízení a z osobní rodinné zkušenosti mohu potvrdit, že péče o člověka s demencí je velmi náročná a pouze nejbližší příbuzní, kteří obětovali kousek svého života takto nemocnému člověku ví, kolik obětí, stresu, nejistoty a hledání domácí péče přináší.

V této bakalářské práci chci rozvinout téma, kterému jsem se věnovala ve své Absolventské práci. Ta byla teoretickou studií, formou kompilace dostupné literatury a pramenů charakterizovala specifické potřeby rodinných příslušníků pečujících o pacienty

s Alzheimerovou chorobou a možnosti jejich podpory. K poskytování dobré péče je zapotřebí také mnoho znalostí a dovedností, důležitá je informovanost a podpora pečujících. Ve výzkumné části bakalářské práce chci proto zjistit, jaké mají konkrétní pečující osoby povědomí o možnostech podpory při péči, do jaké míry jsou informováni o těchto možnostech, co je nejčastějším zdrojem jejich informací. Zajímá mě také, jaké formy podpory sami při péči využívají, jak péče ovlivňuje jejich osobní život a co považují za nejtěžší.

Cílem této práce je zjistit, jak vnímají rodinní příslušníci, kteří pečují o osobu s demencí svou informovanost o možnostech pomoci a podpory při péči a co považují při péči za nejvíce nápomocné.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části nejprve popíši syndrom demence, diagnostiku a nejčastější typy demencí. Zaměřím se na její nejčastější formu - Alzheimerovu chorobu. Ve druhé kapitole popíšu projevy a specifika péče v jednotlivých fázích Alzheimerovy choroby. Ve třetí kapitole se budu věnovat rodinnému pečujícímu, fyzické i psychické zátěži, kterou mu péče o blízkého způsobuje a jaké změny působí v socio-ekonomické oblasti. Ve čtvrté kapitole uvedu nejčastější formy podpory a pomoci z oblasti poradenství, finančního zajištění a využití sociálních služeb, které může pečující osoba při péči o nemocného s demencí využít.

V praktické části uvedu cíle výzkumného šetření a popíšu metodologii výzkumu. Pro naplnění cíle této práce jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu, která mi umožní hlubší zkoumání daného tématu. Výzkumný vzorek tvoří šest respondentů, kteří pečují o příbuzného trpícího demencí. S respondenty jsem vedla polostrukturovaný rozhovor. Poslední kapitola je věnována výsledkům výzkumu a diskusi.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Demence

V úvodu této kapitoly nejprve vysvětlím co je demence. Popíšu, jak se projevuje a jakým způsobem se stanovuje diagnóza. Dále se zaměřím na Alzheimerovu chorobu, která je nečastější příčinou syndromu demence. Ve své praxi jsem se nejčastěji setkávala s rodinami pečujícími o osobu trpící touto chorobou, a také v empirické části této práce jsou výzkumné rozhovory vedeny s pečujícími o osoby s tímto onemocněním. Popíšu příznaky, používané způsoby léčby jednotlivé fáze nemoci a dopad na pečujícího.

Demence se řadí mezi jednu z nejobávanějších a nejtěžších chorob vyššího věku. Znemožňuje nemocnému vykonávat zaměstnání, věnovat se svým zálibám, starat se o sebe a smysluplně komunikovat s přáteli a příbuznými. Nemocný postupně ztrácí paměť a schopnost rozumět dění kolem sebe. Ztrácí nezávislost, je odkázaný na pomoc druhých a nemoc ho nakonec připraví i o vlastní identitu. Demence jsou zdrojem stresu, fyzické a extrémní psychické zátěže pro nejbližší příbuzné pacientů. (Pidrman, Kolibáš, 2005: 101)

Martina Zvěřová (2017: 24) řadí demenci mezi organické duševní nemoci, které vznikají na základě makroskopického či mikroskopického postižení mozku. Jako podstatu demencí označuje úpadek kognitivních, poznávacích funkcí (paměť, vnímání, inteligence aj.), včetně exekutivních a výkonných funkcí (motivace, schopnost naplánovat, provést a zpětně zhodnotit smysluplnou činnost) od původní kapacity jedince.

Demence je syndrom, který vzniká následkem onemocnění mozku, většinou chronického nebo progresivního charakteru. Při tomto jevu dochází k narušení vyšších korových funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, upadá schopnost řeči, učení a úsudku, přičemž ale vědomí zůstává jasné. Jak dále uvádí Pidrman (2007: 9), zhoršení uvedených funkcí někdy doprovází, nebo také často předchází, zhoršení kontroly emocí, sociálního chování nebo motivace.

Nejzávažnějším příznakem je narušení kognitivních funkcí, především paměti. Rodinnými příslušníky je někdy porucha paměti považována za nejméně problémovou, neboť ji přičítají projevům běžného stárnutí. Aby se mohlo hovořit o demenci, musí se přidružit další oblasti, kde dochází k narušení prakticky všech aktivit denního života. Nejdříve se jedná o instrumentální aktivity, jako je vaření, nakupování, péče o domácnost, používání běžných domácích spotřebičů, samostatné telefonování, cestování, organizování

volného času a plánování, hospodaření s penězi atd. Později se přidávají základní sebeobslužné činnosti – schopnost se sám najíst, napít, provádět osobní hygienu, používat WC, chůze, oblékání. Pečující osoby obvykle vnímají jako nejzávažnější příznaky demence poruchy chování, které jsou s demencí spojeny. Jedná se zvláště o podezíravost, osočování, bloudění, agresivitu, agitované chování, neklid, bludy či halucinace, noční bdění, poruchy nálad a emotivity. Mnohdy až poruchy chování donutí rodinu vyhledat lékařskou péči. (Hauke, 2017: 45-46)

Pod pojmem demence tedy rozumíme syndrom, soubor příznaků, které jsou zpravidla nevratným poškozením mozku, zejména mozkové kůry. Jak uvádí Holmerová (Holmerová a kol., 2014:65), nejčastější příčinou syndromu demence jsou neurodegenerativní onemocnění, zejména Alzheimerova choroba, ale také např. Parkinsonova choroba, cévní změny, poruchy krevního zásobování mozku a další vzácnější onemocnění.

1.1 Diagnostika demence

Většina nemocí způsobujících demenci začíná nepostřehnutelně a rozvíjí se postupně. Pro účinnou léčbu je ale důležité jejich včasné rozpoznání. Výzkumníci se hojně věnují identifikaci demence na jejím samotném počátku, což ale velmi ztěžuje fakt, že např. u Alzheimerovy choroby začínají změny na mozku deset až dvacet let předtím, než lze příznaky detekovat, navíc nepatrné změny, které nastávají během normálního stárnutí, se začínajícím symptomům demence podobají. (Mace, Rabins, 2018: 74)

V dnešní době se diagnóza demence stále ještě podceňuje, i když určité zlepšení již nastalo. Rodina i lékaři často hodnotí některé příznaky demence jako projevy stárnutí. Každou změnu stavu, každý příznak připomínající demenci či jinou změnu duševního stavu je dobré vyhodnotit lékařem. Jirák (Jirák, Holmerová, Borzová a kol., 2009: 25) označuje diagnostiku demence za proces, na kterém se významně podílí pacient, pečovatel a lékař, který všechny výsledky a informace shrne a určí diagnózu.

Pidrman (2007: 21) popisuje tři cesty, jak úspěšně identifikovat nemocného s příznaky kognitivního poškození. V prvním případě přijde k lékaři pacient sám a stěžuje si na potíže s pamětí, ve druhém případě upozorní lékaře na problémy rodina či přátelé. Třetí cestou je provedení jednoduchého screeningového testu při běžném vyšetření u lékaře, který odhalí dosud nepoznanou kognitivní poruchu. Včasné rozpoznání demence ale není vždy snadné. Nemocný si často nepřizná nebo maskuje, že trpí poruchou paměti,

rodina a okolí přehlíží mírné kognitivní disfunkce, protože jednání a chování nemocného je ještě sociálně akceptovatelné, nebo lékař či jiný zdravotnický personál neprovede alespoň jednoduché orientační vyšetření kognitivních funkcí.

Pro stanovení diagnózy demence je tedy důležitá anamnéza – rodinná, osobní, farmakologická, pracovní i sociální – z hlediska příznaků i časové posloupnosti. Dalším prvkem je somatické vyšetření, např. měření tlaku, pulz, EKG, laboratorní vyšetření, jaterní testy, neurologické vyšetření, EEG (elektroencefalogram – vyšetření elektrické mozkové aktivity). Provádí se také orientační vyšetření poznávacích funkcí, při kterém se používají různé testy paměti, z nichž nejobvyklejší MMSE (Mini-Mental State Examination), či test kreslení hodin a řada jiných metod. Pro správné stanovení diagnózy je nutné použít i zobrazovací techniky např. CT mozku nebo magnetickou rezonanci mozku. (Jirák a kol., 2009: 25)

1.2 Nejčastější typy demencí

Nemocí vedoucích ke vzniku syndromu demence je celá řada, chtěla bych ale zmínit základní typy demencí, se kterými se nejčastěji může pečující v domácí péči setkat. Vágnerová (2008:272) popisuje rozdělení typů demencí do dvou základních skupin: Atroficko-degenerativní demence, jejichž primární příčinou je degenerativní postižení mozku, tzn., že dochází k celkovému úbytku mozkové tkáně, mozkových buněk a jejich spojení (synapsí) v oblastech mozkové kůry a dalších strukturách. Nejčastějším onemocněním z této skupiny je Alzheimerova nemoc, která představuje 60% všech demencí. Do této skupiny patří i demence při Parkinsonově chorobě, demence s Lewyho tělísky, frontotemporální lobární degenerace a další. U sekundární demence vznikne nejprve základní onemocnění, které určitým způsobem poškodí mozek a důsledkem toho se rozvine demence. Tento stav je typický u kardiovaskulárních (cévních) onemocnění, například u cévní mozkové příhody. Vzhledem k poškození cév v mozku a nedostatečném zásobení krví, kyslíkem a živinami dochází k poškození, nebo až k odumření částí mozku v okolí postižené cévy. Pokud dojde v důsledku tohoto poškození k rozvoji demence, jedná se o demence vaskulární, která představuje asi 20% případů demence. Cévní poruchy také způsobují zhoršení klinického obrazu jiných typů demence, které označujeme jako smíšené demence.

1.3 Alzheimerova choroba jako nejčastější příčina syndromu demence

Počátkem 20. století poprvé popsal německý psychiatr a neuropatolog Alois Alzheimer u své pacientky tzv. presenilní demenci, která byla později pojmenována jako Alzheimerova choroba. Dříve byly projevy demence ve vyšším věku podceňovány a označovány jako tzv. skleróza. Teprve od devadesátých let 20. století probíhá intenzivní výzkum příčin demence a možnosti farmakoterapie.

Alzheimerova choroba je chronická progredující neurodegenerativní choroba, která se projevuje difuzní atrofií mozku. Tvoří 50 – 60% všech demencí a postihuje 2-3% lidí ve věku 65 – 69 let. Se zvyšujícím se věkem její výskyt prudce stoupá. Vyšší zastoupení žen mezi pacienty s Alzheimerovou chorobou pravděpodobně souvisí s delší průměrnou délkou života u žen. Za rizikový faktor onemocnění touto nemocí bývá označován vyšší věk, genetický faktor, úrazy hlavy v anamnéze, nižší vzdělání a životospráva (Kolibáš, 2005: 133-134). Naše populace velmi rychle stárne a Alzheimerova choroba přichází častěji s vyšším věkem, Holmerová (2014: 66) však upozorňuje, že projevy nemoci nejsou součástí normálního stárnutí. Jedná se pouze o onemocnění, které je ve vyšším věku častější než u lidí mladších. Pravděpodobnost onemocnění se ve věku nad 60 let po každých 5ti letech zdvojnásobuje. V současné době žije v České republice podle kvalifikovaných odhadů asi 135 tisíc lidí s demencí, kterou z většiny případů způsobuje Alzheimerova choroba.

Typickými projevy pro Alzheimerovu nemoc jsou poruchy paměti, zejména zapamatování si nových informací, zatímco staré informace si nemocný vybavuje relativně dobře. Hauke (2017: 33) píše, že kromě paměti je časté také postižení tzv. exekutivních funkcí, např. schopnost plánovat, či řešit problémy. Zasažena bývá také schopnost orientace, soustředění. Člověk trpící Alzheimerovou chorobou často hledá slova, zhoršuje se vyjadřování, postupně se zhoršuje i porozumění řeči a schopnost vykonávat některé činnosti.

Alzheimerova choroba je zodpovědná asi za dvě třetiny všech případů demence a rozvíjí se zpravidla postupně po mnoho let. Z časového hlediska projevu příznaků a propuknutí nemoci dělíme Alzheimerovu chorobu do dvou skupin. První je demence s časným začátkem, tzv. presenilní forma, kdy se u pacientů objevují první příznaky do 65ti let věku. Druhá skupina je demence s pozdním začátkem, tzv. senilní forma, kdy se u pacientů objeví první příznaky po 65. roce života. U formy s časným začátkem mívá

onemocnění daleko rychlejší průběh, než pokud se nemoc rozvine v pozdějším věku. (Zvěřová, 2017: 68)

Obecně lze shrnout průběh demence při Alzheimerově chorobě takto: Demence vzniká velmi pomalu, postupně dochází k plynulému zhoršování bez větších výkyvů. Ve stadiu těžké demence bývají poruchy chůze a jemné motoriky, těžké poruchy paměti, aktivit denního života i chování a emocí. Alzheimerova choroba končí smrtí a trvá obvykle 7 – 10 let od objevení prvních příznaků do smrti pacienta. U forem s časným začátkem a genetickým podmíněním může být průběh i rychlejší. Naopak u některých pacientů byla shledána doba přížití 15 i více let. Pacienti s Alzheimerovou chorobou umírají obvykle na bronchopneumonie (záněty plic a průdušek) či jiné choroby, které jsou v dané věkové skupině obvyklé. Častá příčina smrti bývají také úrazy nebo jejich následky, nemocný např. často padá bez jediného obraného pohybu. Alzheimerova choroba je označována za jednu z nejčastějších základních (nikoli bezprostředních) příčin smrti. Uvádí se na čtvrtém až pátém místě. (Jiráková a kol., 2009: 32)

1.4 Léčba Alzheimerovy choroby

V současné době zatím nemáme k dispozici žádný lék, který by zásadním způsobem ovlivnil prognózu lidí s demencí. Velmi intenzivní výzkum probíhá v oblasti Alzheimerovy nemoci, ale ani tam se nerýsuje v dohledné době dostupný lék. Existuje však mnoho metod, které mohou zásadním způsobem ovlivnit kvalitu života lidí žijících s demencí i jejich rodinných příslušníků. Otázkou zůstává, zda jsou tyto metody v praxi dostatečně využívány. (Holmerová 2018: 48)

V léčbě Alzheimerovy choroby kombinujeme farmakologické a nefarmakologické přístupy s těžištěm v oblasti farmakoterapie. Jak dále uvádí Zvěřová (2017: 73-75), cílem farmakologické léčby je zmírňovat příznaky a oddálit těžké fáze onemocnění. **Farmakologická léčba** je nejčastěji založena na užívání tzv. kognitiv. Kognitiva se používají u lehkých až středně těžkých alzheimerovských demencí. Jsou hrazeny zdravotními pojišťovnami v případě, že hodnota testu MMSE se pohybuje v rozmezí 25-13 bodů. (Zvěřová, 2017: 73-75) V posledních dvou desetiletích se objevují studie, které zkoumají **nefarmakologické přístupy** k pacientům a k jejich rodinným příslušníkům. Holmerová (in Zvěřová, 2017:76) uvádí, že základem nefarmakologické léčby je správný psychologický přístup k nemocnému. Ten je z hlediska péče velmi náročný, vyžaduje od pečujících velkou trpělivost a jeho výsledky bývají často minimální a přechodné.

S prohlubující se demencí a degradací pacientovi osobnosti je nutné psychoterapeutické postupy stále zjednodušovat. Nefarmakologická léčba zahrnuje různé rehabilitační programy, které jsou zaměřeny na trénování kognitivních i nekognitivních funkcí. Snahou je udržet pacienta co nejdéle zapojeného do chodu domácnosti a sociálních aktivit.

U dementního nemocného tedy léčíme především narušené kognitivní funkce, exekutivní schopnosti, emoční reaktivitu, jednání a chování, korigujeme patologické změny osobnosti pacienta. Při současných postupech léčby je hlavním očekáváním stabilizace nemocného, oddálení progresu, oddálení přechodu nemoci do těžších stádií. Léčbou prodlužujeme období soběstačnosti nemocného, prodlužujeme dobu jeho funkčních schopností a tím snižujeme potřebu a náročnost pečovatelské péče. (Pidrman, 2007: 93)

2 Projevy nemoci a specifika péče v jednotlivých stádiích Alzheimerovy choroby

V této kapitole se zaměřím na jednotlivá stádia Alzheimerovy choroby. Popíšu, jak se nemoc v daném fázi projevuje, jaká specifika se při péči projevují a jak náročné jsou jednotlivé fáze pro pečovatele. Popis projevů nemoci považuji za důležitý k dokreslení představy o náročnosti péče o člověka s demencí.

V odborné literatuře lze nalézt různá pojmenování jednotlivých fází Alzheimerovy choroby, ale v důsledku se jedná spíše o rozdílnou terminologii. Odborníci obvykle rozdělují průběh nemoci do tří, čtyř až pěti stádií. Používají označení *rané, mírné, pokročilé*, či *lehké, střední, těžké*.... Popis projevujících se příznaků bývá v jednotlivých fázích shodný. Rozlišení jednotlivých fází nemoci a znalost jejich projevů jsou ale podle Hauke (2017: 54) velmi důležité pro efektivní komunikaci, jednání a přístup k člověku s demencí. Ty jsou v jednotlivých fázích odlišné.

2.1 První fáze – mírná demence

Počínající demence se u Alzheimerovy choroby projevuje zejména poruchou paměti. Zapomnětlivost se stává každodenní součástí. Narušena bývá krátkodobá paměť. Člověk se přestává orientovat v novém prostředí, má potíže zapamatovat si nové lidi, události, obtížně se učí novým dovednostem. Přiměřeně se dokáže verbálně vyjadřovat, ale hůře si vybavuje některá slova, má potíže s porozuměním složitějších příběhů. Soběstačnost a stereotypní činnosti zvládá v této fázi jedinec téměř bez obtíží. Člověk si uvědomuje, že dělá chyby, je si vědom svých selhání, prožívá neúspěchy. Aby tomu předešel, často přesouvá zodpovědnost a rozhodování na druhé. Protože ztrácí jistotu ve vykonávání do té doby běžných záležitostí, má často tendence k sociální izolaci, postupně také ztrácí své kompetence a sociální role. Blízké osoby si začínají uvědomovat, že se něco děje. Člověk je schopen žít i nadále ve svém přirozeném prostředí, potřebuje jen kontrolu a občasnou pomoc. Hauke (2017: 54-55)

Nároky na pečující jsou v první fázi minimální, především jde o zajištění dohledu a poskytnutí podpory v běžném životě. Rodina potřebuje především informace o demenci, jejích příčinách a průběhu. Je pro ni obtížné přijmout informaci o nezvratné diagnóze a smířit se s novou situací. Potřebuje poradenství, podporu, sdílení a konkrétní pomoc. Musí se naučit pečovat, zorganizovat péči v rámci rodinného systému, orientovat se

v dostupných službách, chránit se před vyčerpáním, plánovat budoucnost. (Matoušek, 2013: 397)

Z pohledu pečující rodiny je samotný začátek prvním kritickým momentem. Rodina pozoruje u svého blízkého poruchu paměti a potíže s vykonáváním určitých aktivit, ale nemá jistotu, zda se jedná o příznaky závažného onemocnění, nebo změny souvisí s běžnými projevy stárnutí. Situaci neulehčuje ani to, že nemocný často sám zhoršení nepozoruje či dokonce popírá. Návštěvu specialisty odmítá a příznaky v mnohých případech bagatelizuje i lékař, na kterého se rodina obrátí. Včasná diagnostika je přitom zásadní jak pro zahájení léčby, tak s ohledem na sociální aspekty léčby, tj. na vyhledání formálních i neformálních zdrojů péče a podpory. (Sociální práce/Sociálna práca, 2014 [on-line]). Také Holmerová (2014: 72-73) označuje stanovení diagnózy za klíčový moment. Důležité je také její sdělení pacientovi a další osobě, ke které má pacient důvěru. Doba před i po stanovení diagnózy Alzheimerovy choroby nebo jiné příčiny demence bývá pro pacienta nejvíce stresující. Zpočátku je konfrontován se svým opakovaným selháváním, zapomínáním, někdy i závažnými následky svého jednání. Dochází k problémům ve vztazích s partnerem, dětmi, přáteli. Paradoxně tak pojmenování celého problému tím, že je stanovena příčina tohoto stavu (diagnóza), vede k určitému zklidnění, vyjasnění a je otevřena možnost k určitému vyrovnání se s novou situací. Přijetí diagnózy je velmi důležité a stěžejní pro další řešení.

„Největším omylem je, že člověk zvládne „Alzheimera“ sám, bez pomoci. A to platí i pro blízké nemocného. Požádat o pomoc není ostuda.“ (Holmerová a kol., 2014: 72-73)

2.2 Druhá fáze – rozvinutá demence

Tato fáze bývá též nazývána jako střední stadium demence. Hauke (2017: 55-60) ji popisuje jako rozvinutou demenci. Uvádí, že bývá významně narušena dlouhodobá paměť, která vede k dezorientaci místem i časem. Nemocný neví, který je den, jaký je datum a roční období. V bytě se necítí doma a nepoznává ani známá místa. V tomto období začíná nemocný často odcházet z domu a hledá místa svého mládí. Není již schopen vykonávat instrumentální aktivity denního života, jako je nakupování, hospodaření s penězi, vaření, uklízení, telefonování. Postupně se ztrácí i soběstačnost v základních aktivitách denního života, při sebeobslužných činnostech jako je dodržování léčebného režimu (užívání léků), osobní hygiena, schopnost najíst se a napít, udržení moči a stolice apod. Verbální projev bývá velmi narušen a nemocný mívá potíže porozumět sdělenému. Objevuje se apraxie,

což znamená, že motorické funkce jsou sice zachovány, ale člověk se nedokáže sám řádně obléknout, neumí používat příbor, neví, k čemu má použít ručník, mýdlo apod. Dochází také ke změnám mezilidských vztahů nemocného, objevuje se u něj nepřiměřená agitovanost, nebo naopak apatie. Nemocný nechápe běžné souvislosti a vztahy, ztrácí soudnost. Objevují se i bludy a halucinace. Chování je nápadné úbytkem návyků i nerespektováním běžných sociálních norem. V této fázi bývá již nutný trvalý dohled a pomoc. Nemocný zůstává doma za předpokladu, že je pečující stále přítomen. (Vágnerová, 2004: 283)

Protože v této fázi se projevují u nemocného závažné poruchy chování (tzv. behaviorální a psychologické symptomy demence – BPSD), bývá péče pro pečujícího a rodinu nejnáročnější. Péče spočívá zejména ve vytvoření bezpečného a podpůrného prostředí, které by kompenzovalo přicházející ztráty a umožnilo zachování určité autonomie, kontroly a programování a stimulace aktivit, také ale např. poskytnutí důstojné pomoci při jídle a jiných běžných úkonech soběstačnosti. Matoušek (2013: 397) dále uvádí, že pro kvalitu života člověka s demencí je však zásadní přítomnost blízké osoby, společná činnost, komunikace, podpora lidské důstojnosti a porozumění emocím a potřebám nemocného. Také zdůrazňuje, že podpora pečujících je stejně důležitá jako podpora osob s demencí.

2.3 Třetí fáze – těžká demence

Ve fázi těžké demence je postižená osoba již zcela odkázána na péči svého okolí. Všechny projevy péče směřují k naplňování základních životních potřeb a bezpečí. Verbální komunikace se postupně zhoršuje, u velmi pokročilé demence je prakticky nemožná. Nemocný nerozumí slovům a neumí je ani používat. Nepoznává známé osoby, a to často ani své nejbližší příbuzné. Objevují se poruchy příjmu potravy a časté jsou také obtíže s polykáním. Běžná je úplná inkontinence. Objevuje se bezcílné potulování či stereotypní pohyby. Člověk například provádí pohyby rukou, jako by šil, nebo pohybem napodobuje chování dítěte v náručí. (Hauke, 2017: 56)

Člověk již v této fázi choroby nedokáže jednat s určitým cílem nebo správnou koordinací. Je stejně jako malé dítě zranitelný a závislý na druhých, jeho život se točí kolem uspokojování základních fyzických potřeb – jídla, pití, odpočinku a tepla, a také emočních vazeb ve formě důvěry a bezpečí. (Buijssen, 2006: 55). Také Holmerová (2014:75) uvádí, že nemocní teď potřebují základní péči a bezpečí, protože onemocnění již

přešlo do stavu, kdy jim pravidelný rytmus dne naplněný aktivitami přináší více dyskomfortu než užitku. I nadále je sice prospěšné dbát na zachování přirozeného denního rytmu, avšak s vědomím, že tito lidé potřebují více odpočívát, více času zůstávají na lůžku. Mohou se vyskytnout závažné komplikace zdravotního stavu, na které je zapotřebí adekvátně reagovat. Protože pacient s demencí nedokáže adekvátně vyjádřit bolestivé stavy, strach, úzkost a jiné situace, často je projevuje neklidem, křikem nebo dokonce agresivním chováním. Časté jsou poruchy polykání a zvyšuje se riziko aspirace.

Při zvládání péče v domácím prostředí se rodina často potýká s velkým vypětím a potřebuje odbornou pomoc. Mezi základní metody práce s člověkem s demencí v této fázi patří kromě péče o základní biologické potřeby také terapie dotekem, blízkostí, pozorování a citlivé vnímání i minimálních signálů vyjadřujících bolest, souhlas či nesouhlas, libost či nelibost. I nadále je nejdůležitějším požadavkem podpora lidské důstojnosti nemocného člověka, stejně jako úcta k pečující rodině a její doprovázení v průběhu umírání jejich blízkého. (Matoušek a kol., 2013: 398)

2.4 Terminální fáze

O terminální fázi hovoříme v době, kdy onemocnění způsobující demenci dospělo do fáze, kdy již pacient komunikuje naprosto minimálně, neudrží oční kontakt, není schopen polykat, je imobilní se sklonem ke kontrakturám (tzv. zkrácení svalů) a opakují se závažné komplikace zdravotního stavu. Tato fáze trvá u neurodegenerativních onemocnění zpravidla týdny (spíše dny než měsíce). U těchto stavů sice někdy může být terapií docíleno prodloužení délky života, nikoli však jeho kvality. Holmerová (2014: 76) zmiňuje, že dle četných studií se jedná o léčbu marnou, která pro pacienta v terminálním stadiu nemá žádný přínos. Důležitá je ovšem léčba paliativní, která zmírní bolest a další nepříjemné příznaky.

I v této fázi, kdy je nemocný apatický, nereaguje na příchozí, či je dokonce v limbu (stav mezi vědomím a bezvědomím) nebo v bezvědomí, doporučuje Provoznicová, Kalvach (2016:56) pravidelně k nemocnému přicházet, sednout si u lůžka, vzít jej za ruku a nad rámec běžné komunikace převyprávět události poslední doby, vlastní myšlenky, předčítat z oblíbené knihy, jako by nemocný byl v plném kontaktu. U vnímajících lidí je důležitý dotek, tón hlasu, vjem bezpečného kontaktu s blízkým člověkem.

3 Zátěž rodiny a potřeby pečující osoby

V této kapitole se budu věnovat dopadům dlouhodobé péče na pečujícího a také popíšu nejčastější potřeby pečujících. Pro pochopení toho, jakou míru a formu podpory pečující osoba potřebuje je dobré tyto dopady péče a potřeby pečujících pojmenovat. V následujících podkapitolách uvedu nejčastěji zmiňovaný popis zátěže a potřeby pečujícího jen stručně, protože určení zátěže a potřeb není cílem práce. Z rozhovorů, které jsem vedla s pečovateli v rámci výzkumné části vyplynulo, že pečovatelé zápasí s podobnými obavami, problémy a emocemi, které jsou uváděny i v odborné literatuře.

3.1 Zátěž pečujícího a blízké rodiny

Jak uvádí Holmerová (2014: 20-22), velkou zátěž představuje pro pečujícího zátěž v emoční rovině. Píše, že pečující může prožívat zármutek z toho, že postupně ztrácí svého blízkého. Tato situace je nejvíce stresující v momentě, kdy nemocný pečujícího již vůbec nepoznává. Pečující také často prožívají pocity viny z toho, že např. neovládnu své emoce a rozzlobí se na pečovaného. Pečující mnohdy popisuje rozpaky, např. při nevhodném chování nemocného na veřejnosti. Pečující se také často nevyhne hněvu a vzteku, který je vyvolán chováním nemocného, jehož jednání však není úmyslné, ale je projevem nemoci. Velmi častým pocitem, který zmiňující pečující je osamělost. Mnoho pečujících tráví většinu času doma se svým nemocným a izolují se od okolního světa. Se zvyšujícími se nároky péče pak ztrácí přirozené sociální kontakty.

Zátěž rodiny rozděluje Vágnerová (2004:284) na dvě základní složky. Jako první složku zmiňuje náročnost péče o blízkého člověka postiženého demencí, kdy je velkou zátěží kontrola nemocného, jehož výpadky paměti, úbytek soudnosti i dezorientace mohou být i nebezpečné. Značné obtíže působí také problémy v komunikaci a nemožnost domluvit se s nemocným, což je pro příbuzné nepříjemné a emočně vyčerpávající a vyvolává to pocit bezmocnosti. Zátěží pro pečující může být také spánková inverze nemocného, který svou noční aktivitou ruší spánek ostatních členů rodiny a zvyšuje tak jejich vyčerpání. V pokročilejších fázích choroby je nemocný již zcela závislý na ostatních lidech. Tato péče je značně fyzicky i psychicky vyčerpávající, protože je komplexní, nepřetržitá a spojená s pocitem marnosti, že stav nemocného se nemůže zlepšit, nelze jej nikdy vyléčit.

Druhou složkou je podle Vágnerové (2004: 284-285) přijetí proměny osobnosti nemocného. Je velice těžké přijmout skutečnost úpadku blízkého člověka a nezměnit k němu vztah. Příbuzní mohou pociťovat s nemocnou osobou nejen lítost a soucit, ale i negativní emoce, jako nechuť a odpor, za které se pak cítí vinni (např. i za to, že je jim na obtíž a někdy je napadne, že by bylo líp, kdyby umřel). Z choroby vyplývající projevy egocentrismu, bezohlednosti, sobectví, bludná přesvědčení spojená s obviňováním ostatních např. z okrádání rodina vnímá jako nespravedlnost a těžko přijímá skutečnost, že dříve schopný a ohleduplný člověk se nyní projevuje takovým hrubým způsobem.

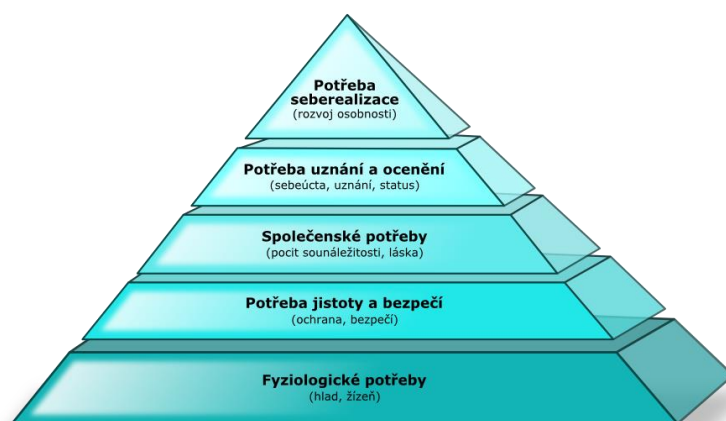
Zvěřová (2017: 83) popisuje také tělesné vyčerpání původně zdravého pečovatele, která souvisí s progresí onemocnění pečovaného, kdy už není schopen pečovat sám o sebe, musí mu být dopomáháno s hygienou, oblékáním, krmením, později v důsledku imobility také s pohybem, polohováním a ošetřováním souvisejícím s inkontinencí. Dále také poukazuje na strádání v ekonomické oblasti, kterou způsobuje jak častý odchod ze zaměstnání, ztráta původního příjmu nemocného, tak i zvýšené finanční nároky na zabezpečení péče o nemocného člena rodiny, např. vyšší výdaje za léky, hygienické pomůcky aj.

„Zátěž rodinného pečujícího se dá rozdělit na subjektivní a objektivní složku. Mezi objektivní faktory pro vznik nadměrné psychické zátěže pečujících patří délka vykonávané role pečovatele, soužití ve společné domácnosti, zdravotní stav závislé osoby a doba, po kterou se pečující denně věnují osobě závislé. Subjektivní zátěž pečovatele závisí na vlastním prožívání této role a na odpovědích na jednotlivé stresory. Je ovlivňována řadou psychosociálních faktorů, zejména rodinnými vztahy, sociálním prostředím a kulturními zvyklostmi.“ (Gaugler 2005 in Zvěřová, 2017: 84)

3.2 Potřeby pečujících

V obecné rovině určování lidských potřeb je často používána teorie amerického humanistického psychologa Maslowa. Potřeby rozdělil na základní a vyšší. Vytvořil pyramidu potřeb, které je nutno uspokojovat postupně, od nižších pater k vyšším. Základní patro tvoří základní fyziologické potřeby, které jsou důležité pro zachování života (výživa, dýchání, vyprazdňování, spánek, odpočinek, hygiena, pohyb, sexuální potřeby, potřeba zdraví). Navazuje potřeba bezpečí a jistoty (nemít strach, fyzické bezpečí, potřeba řádu, mít kde bydlet, být finančně zajištěn). Dalším stupněm pyramidy jsou společenské potřeby (láska, sounáležitost, být milován, někam patřit, mít svou rodinu, přátele, projevit svůj

názor, být vyslechnut, být užitečný). Potřeba uznání a ocenění zahrnuje úctu, respekt od druhých, potřeba zvládnout určité činnosti a situace, vážít si sám sebe, mít sebedůvěru a být pozitivně hodnocen okolím. Poslední patro pyramidy tvoří potřeba seberealizace, což znamená mít smysluplné cíle a tvořivou práci je naplňovat, člověk potřebuje znát a rozumět, poznávat a mít informace, potřeba krásy a harmonie, rozvoj zájmů. Patří sem také spirituální potřeby. Člověk se přirozeně věnuje smyslu života a jeho perspektivy, otázkám víry, přesahu osobní existence, má své životní hodnoty, cíle, svou jedinečnost. (Říčan, 2009: 189)



Obrázek 1 - Maslowova pyramida potřeb

Z dosavadních výzkumů mezi rodinnými pečujícími vyplývá, že v českém prostředí převládá představa péče v rodině a potřeba zůstat v domácím prostředí. Velká část péče se také v rodinném prostředí odehrává. Pečujícím rodinám pak nastává řada problémů, ve kterých zůstávají často osamoceny, chybí jim systematická a koordinovaná podpora ze strany sociálních a zdravotních služeb, obcí a jiných institucí. Pečující často pociťují potřebu odpočinout si a ulevit si od dlouhodobého stresu, pociťují sociální izolaci, únavu, fyzické i psychické vyčerpání. Potřebují začlenit se do běžného společenského života. Musí také řešit svoji ekonomickou situaci a potřebu zachovat si své profesní uplatnění. (Janečková, Dragomirecká, Jirkovská in Sociální práce / Sociálna práca, 6/2017: 55)

Ve své absolventské práci, kde jsem popisovala náročnost péče o člověka s demencí, jsem popisovala oblasti potřeb pečujících, které mohou být nedostatečně uspokojovány a mohou tak mít zásadní vliv na kvalitu života pečujícího i kvalitu poskytované péče. Základní potřebou je potřeba být informován. Pečující potřebuje mít informace o samotné nemoci, jejím průběhu, o správném způsobu pečování, o existenci

a možnosti získání kompenzačních pomůcek a vybavení. Nepostradatelné jsou informace o možnostech podpory ze strany státu a společnosti, informace o dostupných službách a dalších spolcích a institucích, které mohou s péčí pomoci.

Pokud jsou pečující v produktivním věku a rozhodnou se osobně pečovat o blízkou osobu, které je potřeba zajistit celodenní péči, jsou často nuceni opustit zaměstnání, což způsobuje pokles jejich příjmů. V souvislosti s postupnou progresí nemoci a zvýšeným nárokům na péči se mohou také zvýšit finanční výdaje. Zvládnout péči o člověka s demencí znamená pro pečující osobu velmi vysokou psychickou i fyzickou zátěž. Pečující musí přizpůsobit svůj denní rytmus dennímu režimu nemocného a jeho potřeby zůstávají v pozadí. Pečující potřebuje získat pocit uznání a sebeúcty, potřebuje vědět, že jeho konání má smysl a je společností ceněno. Pokud nemá pečující možnost sdílet starost o blízkého s příbuznými nebo nevyužívá pomoci např. ve formě odlehčovacích služeb, ztrácí svou autonomii, nezávislost a nemá prostor k seberealizaci, k realizaci svých zájmů a oblíbených činností. Zvládnání náročné péče se odvíjí od psychického a zdravotního stavu. Dlouhodobý stres a přetížení, frustrace z neuspokojených potřeb, mohou být příčinou deprese, až syndromu vyhoření pečujících. Pečujícím může také chybět čas, aby se mohli plně věnovat své rodině, a také soužití s nemocným ve společné domácnosti může vést ke zhoršení rodinných vztahů a nedostatečnému naplnění sociálních rolí, např. role manželky, matky, babičky – může být příčinou vlastní nepohody a pocitu selhání. Osoby s demencí mají často narušený denní rytmus, projevuje se u nich noční bdění, což způsobuje u pečujícího spánkový deficit. V důsledku náročnosti péče také často dochází ke ztrátě přátel, na které není čas. Důležité proto je podporovat zachování sociálních kontaktů. Omezený kontakt s druhými lidmi přináší sociální izolaci. Pro pečující je důležité sdílet své pocity a zážitky, zejména s lidmi, kteří se nachází ve stejné situaci. Potřebují si uvědomit, že nejsou v této situaci sami, nechat si poradit v situacích, kdy jsou bezradní, nebo naopak mohou obohatit svými zkušenostmi ostatní. (Mrázková, 2018: 30-31)

V rámci zachování kvality péče v domácím prostředí a zachování vlastního fyzického i psychického stavu pečující osoby je důležité, aby měl pečující možnost získat dostatek informací, odborné poradenství a také, aby měl přístup k možným zdrojům pomoci. Pečující osoba si musí být schopna uvědomit hranici, kdy už je péče nad její možnosti a síly. Je dobré domluvit se s ostatními zainteresovanými osobami, jakým způsobem budou situaci řešit dále. Nabízí se otázka krátkodobé pomoci, kdy pečujícího vystřídá někdo jiný, nebo využijí některou z forem pomoci, které jsou v nabídce sociálních služeb. Možné formy pomoci a podpory pečujícím popíšu v následující kapitole.

4 Formy podpory pečujících

V této kapitole se budu věnovat nejčastějším formám podpory, které může pečovatel při péči o osobu s demencí využít. Popíšu, kde je možné získat důležité informace, jakou podporu lze využít v oblasti poradenství, formy finanční podpory a možné využití pomoci ze strany sociálních služeb. Zmíním také další možnosti, které mohou pečujícím usnadnit péči.

Na problematiku podpory rodinných pečovatelů, kteří pečují o člověka s demencí, je nahlíženo jak z hlediska psychologického, tak ekonomického. Zvěřová (2017: 100) uvádí, že klíčovým bodem je zejména poskytnutí dostatku informací o nemoci a související problematice péče, vzdělávání, psychoterapii, odlehčovací služby a také finanční podporu. Opatření na podporu neformálních pečovatelů se zaměřuje zejména na snížení osobní zátěže, prevenci psychických poruch a zlepšení kvality života pečovatele i pacienta.

Zákonem vymezené sociální služby nejsou primárně zaměřeny na rodinné pečující jako na cílovou skupinu, ale snižují zátěž pečujícím tím, že přebírají část přímé péče o nemocného, např. asistenční služby, pečovatelská služba, denní stacionáře, pobytové odlehčovací služby, sociálně aktivizační služby apod. Přímá podpora pečujícím bývá poskytována jako součást služeb určených pro seniory, resp. pro osoby s demencí, a mívá podobu individuální, skupinové nebo rodinné intervence. Mezi nejčastěji poskytované psychosociální intervence pečujícím osobám patří poradenství, podpůrné skupiny a edukativní programy. (Sociální práce/Sociálna práca, 2014 [on-line])

4.1 Získávání informací a podpora v oblasti poradenství

Prvotní informace o nemoci může pečující osoba získat od **lékaře**, který stanovil diagnózu. V současné době již je dostupná celá řada publikací, včetně elektronických, které se zaměřují na problematiku demence, Alzheimerovy choroby a na rady pro neformální pečující. Hodně informací může pečující najít také na **internetu**, nápomocné mohou být např. webové stránky www.pecujdoma.cz, www.alzheimer.cz, www.diakonie.cz, aj. Různé instituce zřizují poradny pro rodinné pečující, například společnost Pečuj doma, nebo Kontaktní místa České alzheimerovské společnosti.

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) vznikla v roce 1997. ČALS vydává brožury a letáky určené zejména laické veřejnosti se záměrem poskytnout dostatek informací o nemoci, dále příručky pro nemocné i pro rodinné pečovatele apod.

V kontaktních místech a informačních centrech ČALS podávají zaškolení pracovníci informace jak telefonicky, tak i při osobních schůzkách. V kontaktních místech provádí odborníci také bezplatné testování paměti. **Svépomocné skupiny** jsou jednou z prvních služeb, kterou započala ČALS krátce po svém vzniku. „Čaje o páté“ – svépomocné skupiny rodinných pečujících se pravidelně schází a za podpory erudovaného pracovníka si vyměňují své zkušenosti a emoční prožitky, společně se snaží najít řešení praktických problémů a navzájem si poskytují podporu. Svépomocné skupiny pořádají také další spolupracující organizace (kontaktní místa České alzheimerovské společnosti) v regionech České republiky. (Jirák a kol., 2009: 101)

Další možností je využít služeb sociálního poradenství. **Sociální poradenství** upravuje zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb. Základní sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb a jejich poskytovatelé jsou povinni tuto činnost zajistit. Dle §37 tohoto zákona poskytují osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace.

Bezplatné individuální sociální poradenství jednotlivcům či rodinám poskytují také sociální pracovníci obcí. Sociální práce se zde zaměřuje na vztahy lidí a jejich prostředí. Úkolem sociálních pracovníků je nabídnout klientům možnosti další podpory, pomoc zorientovat se v obtížné situaci a předejít selhání. Nutná je zde spolupráce s ostatními subjekty, především s poskytovateli sociálních služeb, lékaři a Úřadem práce ČR. (Hauke, 2017: 146)

4.2 Finanční podpora

Osoba, která je potřebuje v určitých oblastech péči jiné osoby, má podle zákona o sociálních službách (Zákon 108/2006 Sb.) nárok využít **příspěvek na péči**. O ten lze požádat na kontaktním místě Úřadu práce. Posouzení žádosti provádí posudková komise MPSV, která vychází z posudků praktického lékaře a jiných specialistů, z dokumentace OSSZ a sociálního šetření, které provádí sociální pracovník přímo v místě bydliště posuzovaného. Výše příspěvku závisí na posouzení stupně závislosti na pomoci druhé osoby, kterou §9 tohoto zákona hodnotí podle schopnosti zvládat životní potřeby v oblasti mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesné hygieny, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Výše příspěvku pro osoby, které nevyužívají pobytové sociální služby činí dle § 11 zákona 108/2006 Sb., pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká

závislost), 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost), 13 200 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) a 19 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost). Pokud se lidé rozhodnou opustit zaměstnání a věnují se celodenně péči o osobu blízkou, která je uznána závislou na pomoci druhé osoby ve II., III. nebo IV. stupni závislosti, započítává se tato doba do doby pojištění potřebné pro přiznání důchodu. Právní úpravu náhradní doby pojištění upravuje zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění.

Od 1.června 2018 lze také čerpat **dlouhodobé ošetřovné**. Podmínky čerpání upravuje zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. Může pomoci v době bezprostředně po propuštění ošetřovaného blízkého z nemocnice, přičemž hospitalizován musí být nejméně 7 dnů a v den propuštění bude potvrzeno, že potřeba celodenní péče bude trvat nejméně dalších 30 dnů. Ošetřovaný musí dát písemný souhlas k ošetřování konkrétní osobě, a pokud splní ostatní podmínky nároku na tuto dávku, bude dlouhodobé ošetřovné náležet nejen nejbližším příbuzným ošetřovaného (rodičům, prarodičům, dětem, sourozencům a jejich manželům nebo druhům), ale například i strýci nebo manželce synovce. Ošetřující osoba musí mít účast na nemocenském pojištění v době nástupu na tuto dávku. Jedna osoba může čerpat ošetřovné až po dobu 90 dnů.

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním pojištěním č. 329/2011 Sb. upravuje **příspěvek na mobilitu**, který je opakující se nárokovou dávkou a je určen osobě starší 1 roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P a opakovaně v kalendářním měsíci se za úhradu dopravuje nebo je dopravována. Výše činí 550,-Kč měsíčně. Dále **příspěvek na zvláštní pomůcku, na níž má nárok osoba s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, nebo těžké sluchové či zrakové postižení**. V rámci této dávky lze čerpat i příspěvek na pořízení motorového vozidla. Přesné podmínky upravuje výše zmíněný zákon. Úřad práce také vydává osobám, které jsou uznány za dlouhodobě tělesně, smyslově nebo duševně postižené **průkaz pro osoby se zdravotním pojištěním**. Držitel průkazu získává určité výhody zejména v oblasti dopravy, ale i celou řadu dalších výhod. Dle rozsahu a závažnosti daného postižení se tyto průkazy rozlišují na tři typy s označením „TP“ – průkaz pro osoby těžce postižené, „ZTP“ – pro osoby zvláště těžce postižené a „ZTP/P – zvláště těžce postižené/průvodce.

Pokud se pečující osoba, nebo nemocný sám dostane do tíživé finanční situace, může požádat o dávky pomoci v hmotné nouzi, které upravuje zákon č. 111/2006 Sb. - Zákon o pomoci v hmotné nouzi, a jsou to **příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc**. Dalším nástrojem finanční podpory může být například **příspěvek na bydlení**, který stanovuje zákon č. 117/1995 Sb.

4.3 Sociální služby

Poskytování sociálních služeb institucemi specifikuje Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., v platném znění. Ten přesně stanovuje a vymezuje povinnosti, které musí poskytovatel splňovat, jako např. registrace služby v Registru poskytovatelů sociálních služeb, uzavření písemné smlouvy s osobou, které bude péče poskytována, dbát na dodržování lidských práv a svobod. Registrovaný poskytovatel také musí dodržovat maximální výši úhrady za poskytnuté služby, která je dána vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Informace o jednotlivých poskytovatelích lze vyhledat na webových stránkách www.iregistr.mpsv.cz. (Hauke, 2017: 248)

Pečující osoby využívají jako podporu při péči nejčastěji služby, které jsou poskytovány v přirozeném prostředí klienta nebo ambulantní či odlehčovací služby, kde klient tráví určitou část dne nebo určitou vymezenou dobu.

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. (§40 zákona 108/2006 Sb.)

Osobní asistence je terénní sociální službou, která poskytuje podobnou pomoc jako pečovatelská služba. Zajišťuje navíc také výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a pomoc při obstarávání osobních záležitostí (doprovod na úřady, jednání). (§39 zákona 108/2006 Sb.)

Tísňová péče je terénní služba, kterou se poskytuje nepřetržitá distanční hlasová a elektronická komunikace s osobami vystavenými stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života v případě náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu. Tuto službu může využít jak nemocný v prvních fázích nemoci, kdy je ještě schopen si přivolat pomoc, tak i pečující osoba. (§41 zákona 108/2006 Sb.)

Odlehčovací služby upravuje §44 zákona 108/2006 Sb. Jedná se o terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované seniorům nebo osobám se zdravotním postižením, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Pomoc spočívá v tom, že asistent

přichází přímo do domácnosti klienta a zajistí péči po dobu, kdy si pečující potřebuje odpočinout nebo zařídit jiné záležitosti. V případě pobytové služby je nemocný umístěn na sjednanou dobu v některém zařízení mimo domov. Pečujícím osoba tak získá potřebný čas na rekonvalescenci a odpočinek, může odjet na dovolenou nebo např. absolvovat vlastní léčení v nemocnici.

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost u důvodu věku nebo zdravotního stavu, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Cílem je posílit jejich samostatnost a soběstačnost v nepříznivé sociální situaci, která může vést k sociálnímu vyloučení. (§45 zákona 108/2006 Sb.)

Denní stacionáře poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a dalším osobám, které vymezuje §46 zákona 108/2006 Sb., jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba zajišťuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Týdenní stacionář zajišťují tutéž pomoc, jedná se ale pobytovou formou - §46 zákona 108/2006 Sb.

Přestože pečující přijímá pomoc rodiny a využívá různých služeb a nabízených forem pomoci, může přijít okamžik, kdy je péče o blízkou osobu s demencí nad jeho síly. Osoba s demencí pak může využít služby domova se zvláštním režimem. **Domov se zvláštním režimem** poskytuje pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu uvedených v §50 zákona 108/2006 Sb., a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.

4.4 Další formy pomoci

Možnou variantou podpory je zvláště v počátečních fázích choroby také oslovení dobrovolníků, tedy dobrovolníků „profesionálů“, kteří jsou zaškolení. Dobrovolník poskytuje službu zdarma. Nenahrazuje pečovatele, většinou nevykonává úkony péče jako pečovatelská služba nebo osobní asistence, ale tráví s nemocným čas, ulehčuje mu samotu. Dobrovolnictví je důležitou složkou systému sociálních služeb, neboť zaplňuje mezery

tam, kde jsou sociální služby limitovány. Činností a koordinací dobrovolníků se věnuje například Maltéžská pomoc a Dobrovolnické centrum Život 90. (Holmerová 2014: 184)

Pro pečující osoby je tedy možnost využít dostupné služby velkou podporou i úlevou při péči. Pečovatelé tak mohou věnovat více času svým oblíbeným aktivitám, mají šanci zůstat nadále v zaměstnání, a tím předcházet emočnímu vyčerpání a vážným psychickým problémům. Provazníková, Kalvach (2016: 119) ale upozorňují, že současný systém sociálních služeb je nastaven tak, že ve většině případů neumí tyto služby pomoci ve chvíli, kdy to pečující nejvíce potřebuje. Je častým jevem, že pokud nepředvídatelně není ze strany pečujícího možné péči zajistit, většina služeb, které osloví, nemá volnou kapacitu, aby mohla člověka s demencí přijmout.

Existují ale i případy, kdy pečující nabízené služby z různých důvodů odmítá. U placených nabídek může být důvodem k odmítnutí výše finanční úhrady, někteří lidé ceny považují za příliš vysoké, přestože služby dotuje stát. Významnou roli hraje i strach pustit si cizí osobu do bytu (60 % seniorů starších 60 let tuto obavu vyslovilo). Pro některé pečující může znamenat přijetí pomoci pocit vlastního selhání, neschopnost zvládnout povinnost postarat se o blízkého. Pečující také některé služby odmítly po špatných zkušenostech. Nešlo přitom ani tak o nekvalitní výkon péče jako o pocit, že se pečování pod vedením odborného dohledu příliš profesionalizuje a opomíjí osobní zvláštnosti závislého člověka. (Přidalová in Sociální práce/Sociálna práca, 2006: 76)

VÝZKUMNÁ ČÁST

Praktická část této práce vychází z kvalitativního výzkumu, zaměřeného na rodinné příslušníky, kteří pečují o blízkého trpícího demencí v domácím prostředí. Pomocí rozhovoru a otázek chci zjistit, zda mají rodinní pečující dostatek informací o možnostech pomoci a podpory, které mohou při péči o blízkého využít a co považují ve své situaci za nejvíce nápomocné. Nejprve uvedu cíl práce a výzkumné otázky, popíšu metody, které jsem pro naplnění cíle zvolila a dále se zaměřím na získané výstupy tohoto výzkumu.

5 Cíle výzkumného šetření, výzkumné otázky

Cílem této práce je zjistit, **jak vnímají rodinní příslušníci, kteří pečují o osobu s demencí svou informovanost, jaké mají povědomí o možnostech pomoci a podpory při péči a co považují za nejvíce nápomocné.**

Pro naplnění hlavního cíle jsem si tento cíl rozdělila na tři dílčí cíle, kde chci výzkumnými otázkami dále zjistit, jak nemoc blízkého ovlivňuje vlastní život pečující osoby, kde informace o nemoci a možnostech pomoci hledají, a také jaké formy pomoci a podpory při péči využívají, které jsou jim nejvíce nápomocné a co jim naopak chybí.

Dílčí cíl 1: ***Zjistit, do jaké míry péče o nemocného ovlivnila vlastní život pečující osoby.***

- Jak se nemoc u vašeho blízkého projevuje a jak vnímáte náročnost péče
- Co považujete při poskytování péče za nejtěžší?
- Do jaké míry a jak ovlivňuje péče o blízkého Váš osobní život?

Dílčí cíl 2: ***Zjistit, jak vnímají míru své informovanosti a jaké mají povědomí o možnostech využití pomoci a podpory při péči.***

- Kde nejčastěji a jakým způsobem získáváte informace o nemoci a o možnostech podpory, které Vám při péči pomáhají?
- Jak vnímáte míru své informací a povědomí o možnostech pomoci a podpory?
- Zakoušeli jste při získání informací o možnostech pomoci a podpory při péči nějaká úskalí, nebo bylo pro Vás získání informací snadné?

Dílčí cíl 3: ***Zjistit, kterou formu podpory pečující nejvíce využívají a co jim chybí.***

- Jaké formy a možnosti podpory využíváte a co Vám ve Vašem okolí chybí?
- Která z forem pomoci a podpory je pro Vás nejvíce nápomocná při péči o Vašeho blízkého?
- Snažili jste se využít možnosti pomoci a podpory již od počátku, či spíše až s narůstající náročností péče?

6 Popis metodologie výzkumu

V následujících podkapitolách popíšu metody, které jsem použila pro získání dat, pro výběr respondentů, jakým způsobem jsem vedla, zaznamenávala a zpracovávala data získaná položením výzkumných otázek. Popíšu také etické zásady, kterými jsem se při procesu sběru dat řídila.

Metodologie se zabývá systematizací, posuzováním a navrhováním strategií a metod výzkumu. Mnohdy se dělá rozdíl mezi obecnou a speciální metodologií. V prvním případě se jedná o otázky celých vědních disciplín nebo vědy vůbec. V druhém případě jde o použití specifických metod v určité disciplíně. (Hendl, 2016: 31)

Hendl (2016) uvádí, že řešení metodologických otázek je ovlivněno filozofickými pohledy. Jak je výzkum proveden závisí mimo jiné na našich názorech na povahu sociálního světa, na povahu znalostí, na hodnotových a etických hlediscích. Také záleží na základních cílech výzkumu, na externích vlivech na výzkum a na našem bezprostředním okolí. Dále pak popisuje obecný metodologický přístup k řešení výzkumné otázky, který se nazývá výzkumná strategie. Dvě hlavní kategorie tvoří kvalitativní a kvantitativní výzkumné strategie. Každá oblast vědy se přiklání k určité strategii, ale mnoho základních kroků je společných. Na začátku je třeba identifikovat téma a problém, dále vymežit účel výzkumu a určit výzkumné otázky. Ty lze doplňovat a modifikovat během výzkumu, ale základní cíl výzkumu je nutné určit předem. Dále volíme metodologii a navrhujeme výzkumný plán, sbíráme a analyzujeme data, docházíme k závěrům a doporučením. (Hendl, 2016: 32-38)

6.1 Kvalitativní výzkum

Jako výzkumnou strategii pro svou práci jsem si zvolila kvalitativní výzkum, který se zabývá problémem do hloubky a lze při něm získat subjektivní pohled dotazovaných osob na daný problém. Na výzkumu k dosažení cíle této práce se podílelo 6 respondentů, sběr dat probíhal od prosince 2019 do konce února 2020. Tři rozhovory probíhaly v domácnostech respondentů, další tři v domově se zvláštním režimem, kde pracuji.

Základní charakteristikou kvalitativního výzkumu dle Hendla (2016) je to, že se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců. Výzkumník se snaží získat integrovaný pohled na předmět studie, na jeho kontextovou logiku. Hlavním úkolem je objasnit, jak lidé v daném prostředí a v dané

situaci chápou to, co se děje, proč jednají určitým způsobem a jak organizují své všednodenní aktivity a interakce. Síla kvalitativních dat dle něj spočívá právě v tom, že jsou přirozeně uspořádána a popisují každodenní život, popisují podrobnosti případu, vyznačují se lokální zakotveností a nejsou vytrhována z kontextu dění. Data se pak dále analyzují a interpretují. Kvalitativní výzkumník sestavuje obraz, který získává kontury v průběhu sběru a poznávání jeho částí. Vytváří podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal. Snaží se nevynechat nic, co by pomohlo vyjasnit situaci. Hendl (2016: 47-48)

Cílem kvalitativního výzkumu je vytváření nových hypotéz, nového porozumění a teorie. Výzkumník získává pomocí výzkumu mnoho informací o malém počtu jedinců. Jeho posláním je porozumět lidem v jejich sociálních situacích. (Disman, 2000: 284).

6.2 Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje tím, že má připraven soubor témat, či otázek, které budou jeho předmětem, přičemž nemusí být striktně stanoveno jejich pořadí. Tazatel může formulace pokládaných otázek částečně modifikovat, nezbytné ale je, aby byly probrány všechny. Může též pokládat doplňující dotazy. Umožňuje vytvořit přirozenější kontakt tazatele s respondentem, do určité míry může akceptovat i jeho osobnostní specifika, komunikace může plynout lehčeji. Jako určitý aspekt standardizace se u polostrukturovaného rozhovoru projevuje předpis prostředí, ve kterém by měl rozhovor probíhat. V zásadě tato forma rozhovoru kombinuje výhody a minimalizuje nevýhody obou krajních forem rozhovoru, tj. nestrukturovaného a strukturovaného. (Reichel, 2009: 111-112)

Tuto formu rozhovoru jsem zvolila z důvodu, že umožňuje určitou volnost při vedení rozhovorů. Držela jsem se stanovených otázek, ale také jsem se během rozhovoru volně doptávala a otázky doplňovala. Jak jsem již zmínila, tři rozhovory probíhaly v domácnostech respondentů, což jim umožňovalo cítit se komfortně a napomáhalo k tomu, že rozhovory byly nenucené a měly neformální charakter. Další tři probíhaly v přijímací místnosti domova se zvláštním režimem, kde pracuji a kam se respondenti obrátili s žádostí o podání informací o službě. Výhodou bylo, že jsme se setkali již dříve a o jejich situaci jsme hovořili už před poskytnutím rozhovoru. Pro respondenty pak bylo snadnější navázat důvěru a atmosféra při rozhovorech byla uvolněná a příjemná. Všem dotazovaným jsem objasnila, jakého tématu se budou otázky týkat. Každý z dotazovaných podepsal informovaný souhlas k rozhovoru, také souhlasili s tím, že rozhovory budou

nahrávány na diktafon. Schůzky trvaly průměrně kolem 30 – 40 minut, podle toho, jak byl který respondent sdílný.

6.3 Metoda výběru respondentů

Respondenty pro rozhovory jsem vybírala podle metody záměrného (účelového) výběru. Při použití této metody jsou kritéria pro výběr předem známá a nezávislá na výsledcích výzkumu. Účastníci výzkumu jsou cíleně vyhledáváni podle jejich určitých vlastností. Kritériem je právě určená vlastnost, či její projev nebo stav, např. příslušnost k určité sociální nebo jiné skupině. (Hendl, 2019: 153)

Disman (200: 112) uvádí, že účelový výběr je založen pouze na úsudku výzkumníka o tom, co by mělo být pozorováno. Tato metoda příliš neumožňuje opravdu širokou generalizaci závěrů, což ale neznamená, že tyto závěry nejsou užitečné. Výzkumník nesmí předstírat jiným, a především ne sobě, že tyto závěry pak platí pro každého jedince.

Kritériem pro výběr respondentů k naplnění cíle této práce jsem hledala mezi osobami, které v domácí péči pečují o rodinného příslušníka trpícího Alzheimerovou chorobou. Jak jsem již uvedla v předchozí kapitole, s většinou respondentů jsem navázala kontakt při poskytování základního poradenství a poskytování informací o službách domova se zvláštním režimem, kde pracuji. Další dva respondenti pochází z místa mého bydliště, tj. vesnice s dojezdovou vzdáleností do měst 15 a 22 km. Protože se potkáváme a nejsme si zcela neznámí, byli ochotní se o své zkušenosti podělit a při rozhovorech byli sdílní a bezprostřední.

6.4 Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo 6 rodinných pečujících, z toho 4 ženy a 2 muži, kteří se v domácí péči starají o své příbuzné nacházející se v různé fázi demence, a tedy i v různém stupni závislosti na péči. Příbuzenský vztah mezi pečujícím a nemocným se liší, ve dvou případech se jedná o pečující manželky, jeden je pečující manžel, ve dvou případech pečují děti (syn a dcera), v jednom případě se jedná o neteř. Dva respondenti nebydlí ve stejné domácnosti s osobou, o kterou pečují. Respondenty lze označit za hlavní pečující osobu, i když při rozhovorech uváděli, že s péčí částečně pomáhají také další členové rodiny. Za důležité považují uvést také skutečnost, že čtyři respondenti mají shodné bydliště – krajské

město se 75ti tisíci obyvateli. Dva dotazovaní bydlí 22 kilometrů od tohoto města na vesnici s necelými dvěma tisíci obyvateli.

Průměrnou dobu, po kterou respondenti poskytují péči svým blízkým, se mi nepodařilo s jistotou určit, protože sami dotazovaní těžko určovali hranici, od které začali pomoc osobě blízké vnímat jako poskytování péče. Průměrný věk osob, které péči poskytují je 63,1 let. Průměrný věk osob, o které je pečováno je 77,1 let.

Respondent číslo	Vztah	Věk	Příjemce péče	Věk
R1	manželka	70	manžel	76
R2	syn	61	matka	82
R3	manžel	78	manželka	72
R4	dcera	51	matka	77
R5	manželka	77	manžel	80
R6	neteř	42	teta	76

6.5 Metoda zpracování a analýzy dat

Rozhovory s respondenty jsem nahrávala na diktafon a v průběhu rozhovoru jsem si dělala místy poznámky. Výhodu pořizování audiozáznamu z rozhovorů spatřuje Miovský (2006: 197) právě v tom, že je výzkumník nemusí zaznamenávat celé, může si jen zaznamenávat poznámky a postřehy, které vyzoruje. Zvukový záznam poskytne na rozdíl od psaného také např. informace o síle hlasu, intonaci, citové zabarvení, doprovodné zvuky, či řečové vady. Je také nestranný a autentický.

Po zaznamenání rozhovorů na diktafon jsem je přepsala do textové podoby. Tento proces se nazývá **transkripce**. Jedná se o proces převodu mluveného projevu do písemné podoby. Jedná se o časově velmi náročnou proceduru, pro podrobné vyhodnocení je však transkripce podmínkou. Transkripce umožňuje následně zdůrazňovat důležitá místa podtrháváním, připisovat komentáře nebo vytvářet seznamy a srovnávat jednotlivá místa v textu. (Hendl, 2016: 212)

K analýze získaných dat jsem použila metodu **kódování**. Hendl (2016: 232) označuje kódování za ústřední bod analýzy, které nám pomáhá data popsat. Kód je symbol

přiřazený k úseku dat tak, že ho klasifikuje nebo kategorizuje. Kódy mají odpovídat výzkumným otázkám, konceptům a tématům. Strauss a Corbinová (in Hendl, 2016: 251) rozlišují tři typy kódování – otevřené, axiální a selektivní. Jednotlivé typy se nemusí používat zcela odděleně. Představují spíše různé způsoby, jak zacházet s textovým materiálem a výzkumník může mezi nimi podle potřeby přecházet.

V rámci kódování jsem procházela daty transkripce, vybírala jsem související témata a sdělení a přiřazovala jim barevná označení. Tato fáze odpovídá metodám otevřeného kódování a vede k seznamu témat. Výzkumník tento seznam postupně třídí, organizuje, kombinuje a doplňuje v další analýze. V průběhu axiálního kódování hledá další kategorie a koncepty, které spolu souvisejí. Získává tím obraz o vztazích mezi různými kategoriemi. (Hendl, 2016: 251). Vybrané kategorie a témata, která spolu souvisela, jsem následně uspořádala a vypracovala text, který shrnuje vyjádření respondentů vztahující se k několika okruhům uvedeným v dílčích cílech mé práce. Jak uvádí Hendl (2016: 254), v určitém momentu výzkumník začíná s integrací výsledků. Identifikuje hlavní témata projektu. Při selektivním kódování využije výsledků axiálního kódování, kterým získal obraz o vztazích mezi různými kategoriemi. Výzkumník hledá případy, které ilustrují témata, provádí porovnání a kontrasty. Je veden snahou vyhledat hlavní témata a kategorie, které budou ústředním bodem vznikající teorie. Na základě těchto metod jsem stanovila okruhy, které se týkají oblasti ztráty vlastního osobního života pečující osoby, nejtěžších momentů při péči o blízkého, motivace k výkonu domácí péče, získávání a dostupnosti informací, využití služeb a jiných forem pomoci, co nejvíce pomáhá.

7 Výsledky výzkumu

V této kapitole uvedu výsledky výzkumného dotazování. Podle odpovědí respondentů jsem vybrané kategorie a témata, která spolu souvisela, zpracovala a rozdělila do třech podkapitol, které odpovídají stanoveným dílčím cílům. Dle vyjádření respondentů jsem v jednotlivých dílčích cílech vyčlenila další kategorie, které spolu souvisí. První dílčí cíl se týká toho, do jaké míry péče o nemocného ovlivňuje vlastní život pečující osoby. Druhá podkapitola koresponduje s hlavním cílem práce a zaměřuje se na informace. Popisuje, jak vnímají pečující svou informovanost o možnostech podpory a pomoci při péči, kde nejčastěji informace získávají a zda je pro ně získávání informací dostupné. Třetí podkapitola odpovídá na otázky třetího dílčího cíle a je zaměřena na to, jaké služby pečující při péči využívají, jakou pomoc či podporu považují za stěžejní a co jim naopak při péči chybí. Zjištěné výsledky jsou doloženy částečným přepisem rozhovorů. Poslední podkapitolou je Diskuse.

7.1 Vliv na osobní život pečující osoby

V začátku dotazování sdělovali respondenti informace o svém blízkém a částečně také o sobě. I když je toto téma hodně osobní a pro mnohé může být těžké o něm hovořit, nepocítovala jsem z respondentů nervozitu či ostych. Při dotazování na to, jaký má péče o osobu s demencí vliv na vlastní život pečující osoby, vyplynulo z odpovědí několik společných prvků, které spolu vzájemně korespondovaly a souvisely s dílčím cílem. Rozdělila jsem je do několika kategorií – **Náročnost péče, Přijetí změny osobnosti blízkého, Ztráta osobní svobody, Beznaděj, Sociální izolace**. Uvedené kategorie budu dále specifikovat.

7.1.1 Náročnost péče

Pro pečující bývá velmi náročné samotné přijetí všech projevů nemoci, které zcela změni osobnost jim blízkého člověka. Dotazovaní se snažili popisem projevů nemoci a chování blízké osoby nastínit náročnost situací, které prožívají. Čelí stále se opakujícím otázkám a sdělením, téměř nepřetržitě musí nemocného hlídat.

R1: „*Vířa začal zapomínat, opakoval se... Ted' už nevydrží být chvilku sám, pořád se vyptává na stejné věci dokola, všechno mu musím několikrát opakovat a vysvětlovat.*

Dělá nesmyslné věci, pořád něco v bytě předělává, pořád někde chodí... Já mu pořád něco vysvětluju, ale je to marné. Já to vím, ale stejně mě to rozčiluje.“ Podobné projevy uvádí i respondent č.3: R3: „Víte,...ona začala postupně dělat takové neobvyklé věci...a pak začala třeba to prádlo, třeba i špinavé nebo mokré různě zastrkávat a skovávat...často se opakovala a ptala se mě na věci pořád znovu, i když jsem jí to už kolikrát řekl nebo vysvětlil...a ona stojí a dívá se, nebo se na něco ptá, nebo začne něco přeskládávat, a to mě rozčiluje, protože to dám do pořádku a ona to znovu nějak přeskládá... “

Psychicky vyčerpávající je pro pečující také čelit častým neoprávněným obviňováním ze strany nemocného či zvýšeným projevům agrese. Tyto projevy mohou vnímat pečující jako zraňující.

R1: „...začal být ze všeho takový nejistý a nervózní a pak i zlý. Ne že by mě nějak bil, nebo něco, ale byl dost hrubý a slovně agresivní. To se stupňoval, až jsem říkala, že už se to nedá, vždyť ani neměl být proč takový, a dotlačila jsem ho k doktorovi. Pak se to trochu zlepšilo, hlavně ta jeho podrážděnost, ale domluva je s ním čím dál horší. Podobné projevy popisuje také R3: „... Zakládala někam i peníze a různě rozdávala, ona vůbec nedokázala přemýšlet, co to způsobuje. A nedala si to vysvětlit. Ted' už pro důchody chodím jenom já, ... nadávala, že jí ty peníze krađu. A taky obviňovala naše známé, když přišli na návštěvu, tak ona jim třeba vyčítala, že minule si od nás něco odnesli, nebo po nich křičela, ať jí vrátí něco, co si ani nikdy nepůjčili.“ R5: „, Byl aj zlý, nadával, naproti přes cestu je dětské hřiště, tak tam pořvával na děcka, já jsem ho mosela pak doma zavírat. Ted', jak leží, nikam neodejde, ale vyřvává pořád.“

Zapomínání, ztráta krátkodobé paměti, opakování se, ale také místní a časová dezorientace patří mezi základní projevy demence, či Alzheimerovy choroby. Pečující považují po psychické stránce náročné hlavně to, že se s blízkou osobou nedokážou domluvit:

R5: „, Ted' je ležící, spadl, zlomil si krček...ale dřív, když ještě chodil, to byla hrůza. Pořád nekde chodil, vymýšlel, nebylo s ním rozumné řeči. Volá na mě, a když přijdu, tak nic nechce, nebo to nedokáže povědět. Ta řeč se mu hodně zhoršila. Jak kdyby chtěl něco říct, ale nejde mu to a plance.“ Potíže s vyjadřováním uvedla i R4: „,Mamka se léčí s Alzheimerovou nemocí asi 7 let. Ted' je na tom tak, že kromě toho, že chodí, nezvládá vůbec nic. Přestala úplně mluvit, na všechno odpovídá jen ..ano, ano,.... nebo ... možu, možu ... nic jiného z ní nedostanete. Neví kde je, co je.... “

Napětí a obavy, zda je nemocná osoba v pořádku způsobuje ztráta orientace nemocného v prostoru a toulání, které je také projevem demence.

R6: „*Asi před rokem už se začala i ztrácet ve městě. Nemohl jsem být nikdy v klidu, protože jsem nevěděl, kde zrovna je. Bloudila, pak nám volala telefonem a bylo těžké se domluvit, kde je. Teď je ve stavu, kdy má pomotaný čas, neví, jestli je ráno nebo odpoledne...*“ R2: „*... těžko se orientuje v čase, je hodně zmatená, zapomíná. Nedokáže si sama uvařit, musíme jí jídlo nachystat, dohlídnout, aby se najedla, aby si užila léky.... dřív měla takové stavy, že se hodně toulala po venku, po okolí, teď už moc ven nechodí, chůze se jí zhoršuje. Ale často mi telefonuje, ale to je vždycky o nervy, protože než se na něčem domluvíme ... nedokáže popsat, co chce.*“

7.1.2 Přijetí změny osobnosti nemocného

Respondenti často popisovali celkovou změnu blízké osoby z důvodu nemoci. Přijetí celkové změny osobnosti jim blízkého člověka pro ně bylo těžké, v odpovědích zmiňovali také to, jak se změnila jejich životní situace oproti plánům a očekáváním.

R1: „*...měli jsme společné podnikání a pak jsme chtěli pěkně užívat a cestovat. On je Vítů veliký sportovec, teda ještě nedávno byl, ale to už je pryč... prožili jsme spolu krásné roky, tak jsme si to nepředstavovali, je to hrozné.*“ Respondent č. 3 vyjádřil, že se dodnes se změnou osobnosti manželky nevyrovnal. R3: „*... Ona byla celý život tak pořádná, ale pak ... zkrátka se celá nějak měnila, už to vůbec nebyla ona. To máte pocit, že žijete s cizím člověkem. Ona byla tak inteligentní a vzdělaná, tak pořádná, a teď, to je prostě někdo úplně jiný. Já vím, že už s tím nic neudělám, ale pořád to mám v mysli a nemůžu to strávit... Měli jsme chatku se zahrádkou, myslel jsem, že tam dožijeme, ale pak jsme to museli prodat. Už jsem to nezvládal.*“ Respondentka č.5 vyjádřila také určitý pocit hněvu, že ji v tom manžel nechal samotnou: R5: „*Je to hrozné. Kdo to nezažil, neuvěří. Už je to úplně na nic, a to býval dycky tak šikovný. Všecko kolem chalupy zvládl. To sem si nemyslela, že na všecko zůstane sama a eště takové trápení s ním k tomu, to mě neměl dělat, to neměl...*“ R6: „*To si říkáte, že takového aktivního člověka to ani nemůže potkat. Hodně se vzdělávala, chodila na různé kurzy, má absolvovanou večerní školu a univerzitu třetího věku, to jezdila do Olomouce, a to už jí bylo i dost přes šedesát... a když pak vidíte, jak až člověk může skončit, je to smutné.*“

7.1.3 Ztráta osobní svobody

Péče o člověka s demencí je velmi náročná po fyzické i psychické stránce, ale má také velký dopad na vlastní osobní život pečující osoby. Kromě psychické zátěže, vyčerpání a únavy zmiňovali respondenti v odpovědích také omezení vlastních aktivit a svého volného času na úkor péče o blízkého.

R4: „Většinu času pendluju mezi barákama. Jdu k našim, pak zpátky, něco udělám doma, pak zas k našim, nachystat jim večeři, pak zas domů, pak tam jdu večer ještě uložit mamku na noc. Nejvíc mě zatěžuje to, že je to pořád dokola, sedm dní v týdnu. Myslím, že víkendy jsou ještě horší než pracovní dny. Je to na úkor volného času, někdy si připadám jak otrok.“ R2: „Náročné to bývá hlavně odpoledne, protože prostě nemáte svůj klid. Jdu se podívat, jestli něco nepotřebuje, donesu jídlo, uvařím kafe ... pak odejdu, ona pak zas za chvíli volá, že něco potřebuje, přitom vlastně ani nic nechce. I když nejsem přímo u ní, stejně to má člověk v podvědomí, nemůžu prostě vypnout. R1: „Nejhorší je, že se ani v noci nevyspím. On nepochopí ani to, že má v noci spát. Vstane, a to já se hned taky vzbudím, a začne někde něco štrachat a chodit, ani neví, co vlastně chce ... tak ho zase uložím, ale než já usnu, tak to trvá. A za chvíli už ho slyším zase. Ani v noci se od toho člověk neodprostí. Já už nedokážu ani myslet na nic jiného. Všechno je jen podle něho.“

U většiny respondentů jsou osoby, o které pečují mobilní. Fyzickou náročnost zmínila jen respondentka č.5, která pečuje o imobilního manžela:

R5: „Teď je nejhorší to, že jak leží, já s ním nepohnu. Já mám nemocné záda a on je docela těžký. Ještě tak ho zvládnou posadit na lůžku, teď už může aspoň sedět.“

7.1.4 Beznaděj

V odpovědích dotazovaných se projevovaly velmi často pocity únavy a vyčerpání, obavy z budoucnosti. Respondenti často také popisovali určitý stav beznaděje z toho, že nevidí možnost změny nebo zlepšení. Tyto pocity přímo vyjádřila respondentka č.6.

R6: „Momentálně si dost uvědomuju tu časovou náročnost a asi mě taky dost vyčerpává ta komunikace. Snažím se být trpělivá, ona je pořád taková hodná a za všechno vděčná, ale někdy už mi to neustálé vysvětlování a to, jak se to opakuje pořád dokola, hodně vyčerpává. Asi mě dost vysiluje i taková beznaděj. Že ať se snažíte sebevíc, ta nemoc prostě postupuje a ten stav se nikdy nezlepší. Tak si říkám, kam až to půjde, že?... a jak dlouho to bude takto únosné.“ Respondentka č. 5 také

popisuje pocit jisté marnosti, vyjadřuje obavy z toho, jak se stav bude vyvíjet dál: R5: „*Je to furt to samé, už mě to zmáhá...a to sa ani nikdy nezlepší. Já nevím, jak to bude dál. Ale abych ho nekde dala, to né, to by nešlo.*“ Únavu ze stále se opakujících činností a obavy z budoucnosti popisuje také respondentka č.1. R1: *To je pořád dokola jenom kolem něho. Celý den aj celou noc. Jsem z toho unavená. A kdo ví, kolik nás toho ještě čeká.*“

Nejvíce se pocity beznaděje projevovaly ve vyjádřeních respondenta č.3, který pečuje o manželku sám, nemají děti ani žádné blízké příbuzné ve svém okolí. S přáteli, se kterými se dříve stýkali, už kontakty neudrží, protože vzhledem k vysokému věku mají sami zdravotní problémy, nebo již ani nežijí. Ve více bytovém domě, kde žijí, se obyvatelé vyměnili a s novými sousedy neudrží bližší kontakt:

R3: „*Nejvíc se bojím toho, co bude dál.... já mám osmdesátku na krku, hodně mě to zmáhá, cítím, že už nemůžu. Nevím, co by bylo, kdybych zůstal ležet, nebo mě doma trefilo...našli by nás tu, až kdo ví kdy. A kdo jiný se o ni postará? Než by ji vzali někde do domova, to je na roky. A já sám budu třeba potřebovat pomoc.*“

7.1.5 Sociální izolace

Častým jevem, se kterým se mohou potýkat pečující osoby je také sociální vyloučení, ztráta kontaktů s okolím, ztráta přátel. Pečující jsou často izolováni doma, nemohou z důvodu náročnosti péče chodit do společnosti, věnovat se svým zálibám.

R2: „*Péče o matku nám zabírá skoro celý volný čas. O víkendech se nemůžeme nikam hnout, hodně svůj čas a aktivity přizpůsobujeme podle ní. Než vymyslíme, jak to udělat, abysme mohli někam jít, nebo odjet, tak to už radši nikam ani nejdem.*“ R3: „*...a já musím pořád jenom všechno kolem ní, nemůžu sám ani nikam odejít. Nejhorší je, že jsem na to sám. Přátelé teď už moc na návštěvy nechodí, to nejde. A děti nemáme, ani žádné příbuzné v okolí.*“ R1: „*... já už nikde nechodím, jenom když jdeme na procházku ven, nebo do obchodu. Ještě jezdíme na návštěvu k děčkám, ale on nikde dlouho nevydrží, nedá se s ním někde zdržet dýl.*“ Jedna respondentka také vyjádřila, že péče o tetu je také na úkor času, který věnuje vlastní rodině. R6: „*... a hlavně mě to omezuje časově. Dělim svůj čas mezi rodinu a ní, někdy mě až mrzí, že mi to ubírá čas, kdy můžu být s holkama a manžel už taky občas remcá. Když jdu k tetě, tak se snažím brát dcery s sebou, tak je to takový společný čas, ale začíná to být dost náročné. A pak už mi vůbec nezbyvá na to, co bych chtěla já. Už ani*

nepamatuju, kdy jsem byla s kámoškou na kafe. Nejhorší je, když chceme odjet na víc dnů. Je to další starost navíc a v dnešní době toho má člověk nad hlavu a ještě pořád přemýšlíte nad někým jiným.“

7.2 Míra informovanosti a přístup k informacím

Účelem otázek pokládaných respondentům v rámci druhého dílčího cíle je zjistit, kde pečující nejčastěji hledají informace o samotné nemoci, o možnostech pomoci a podpory při péči, zda je pro ně získání takových informací dostupné, nebo je získávají obtížně. Z odpovědí je patrné, že všichni pečující mají zájem získávat informace a mají určité povědomí o formách pomoci a podpory, kterou mohou využívat. Na základě odpovědí respondentů jsem rozdělila téma informovanosti do dvou podkategorií – **Zdroje informací a Přístup k informacím a informovanost.**

7.2.1 Zdroje informací

Jako prvotní zdroj informací uváděli dotazovaní **ordinaci lékaře**. Přímou konzultací s lékařem nebo zdravotní sestrou získali respondenti nejen informace o samotné nemoci, ale také základní informace o místech, kam se mohou obrátit s žádostí o pomoc. Pro respondenta č.3 to byl stěžejní zdroj informací, protože vzhledem ke svému věku neovládá moderní technologie, nemá přístup k internetu a nemají s manželkou děti ani žádné blízké příbuzné.

R3: „O té nemoci mluvím hlavně s jejím doktorem. Nebylo ale lehké ji k nějakému doktorovi dostat, ona pořád tvrdila, že je v pořádku a nikam chodit nebude. To jsem se s ní moc natrápil. Ale pan doktor má svatou trpělivost a vždycky mě to ta pěkně vysvětlí a poradí co a jak. I sestřička je tam hodná. Řekli mi tenkrát o tom stacionáři... R2: „Tak jistě, jak ta nemoc postupovala, tak jsme hledali různě na internetu, mluvili jsme o tom se známýma, máme pár kamarádů, kteří mají tuto nemoc taky v rodině. Chodíme pravidelně k psychiatrovi, takže tam to taky hodně řešíme, hlavně jak to zvládat. R5: „Informace ... no o nemoci mě asi nejvíc řekl doktor, nejdřív sme chodili jenom tady k obvodnímu, ale pak už se to nedalo a doporučil nás k psychiatrovi ... No ale jinak asi nikde, kde bych co hledala. Neco řeknu dcery, něco probereme s ženskýma, když se potkáme na dědině.“

V současné době využívají pečující k získání informací ve velké míře také **moderní technologie**, zvláště **internet, knihy, filmy** a televizní pořady zaměřené na tuto problematiku.

R6: „*Tak od té doby, co se začala teta léčit, se snažím hodně o té nemoci číst, knížky nebo na internetu. Viděla jsem několik filmů s touto tematikou.* R1: „*Ze začátku mě o tom jeho stavu nejvíc pověděl pan doktor, taky jsme o tom mluvili se synem, ten mě přinesl nějaké knížky, ale taky jsem dost našla na internetu. Ale i v televizi už o tom hodně mluví.*“

Respondenti zmínili jako důležitý zdroj informací také účast na setkání **svépomocné skupiny pečujících** s názvem Čaje o čtvrté. Tato setkání pořádá organizace Naděje, která poskytuje sociální služby seniorům, lidem s Alzheimerovou nemocí a lidem s mentálním postižením, pod záštitou České alzheimerovské společnosti. Oficiální název setkání je Čaje o páté. Ve Zlíně se ale setkání koná o hodinu dříve, proto změna názvu. Pro respondentku č.1 jsou tato setkání nejen zdrojem informací, ale také prevencí sociálního vyloučení:

R1: *Hodně jsem se dozvěděla v Naději, já tam chodím každý měsíc. To mě poradil Vítův kamarád, který ho navštěvuje, že tu na Jižňákách dělají takové setkání pro pečující, co se starají doma. Tam se asi dozvím nejvíc, co potřebuju a aspoň na chvíli někam vypadnu mezi lidi.*“ R2: „*Manželka byla s kamarádkou myslím jednou nebo dvakrát na nějakém semináři pro pečující, tam se dozvěděla hodně informací, pak poučovala doma mě..(smích).*“ R6: „*Jendou jsem byla na setkání pečujících v Naději, tam byla zajímavá přednáška, ale teď to vůbec nestíhám. Hodně si předáváme informace se sestrou. Něco ví ona, něco já, postupně do toho tak prostě pronikáme.*“

Respondent č.3 uvedl, že vzhledem ke svému vysokému věku nemá zkušenosti s internetem a neumí využívat dostupné moderní technologie. Většinu informací získává osobně v zařízeních sociálních služeb, které poskytují **základní poradenství**:

R3: *Jinak já nevím, počítač nemám, s tím to neumím. A telefonuju nerad, já už dost špatně slyším. Já se raději chodím ptát osobně, buď to té Naděje, nebo sem k vám. (Alzheimercentrum), tu mě vždycky dobře poradí co a jak, když něco potřebuju.*“

Respondentka č.4 vidí výhodu při získání informací v tom, že pracuje jako zdravotní sestra. R4: *Jsem zdravotní sestra, prošla jsem různými obory, takže o té nemoci hodně vím. Přečetla jsem hodně knížek, skoukla nějaké filmy. Samozřejmě hledám informace taky na internetu. A taky mám dost známých ze zdravotních oborů i ze sociálních služeb, na které se můžu obrátit, když potřebuju poradit nebo něco vyřešit.*

7.2.2 Přístup k informacím a informovanost

Z rozhovorů s respondenty vyplývá, že k informacím o nemoci a možnostech pomoci a podpory při péči získávali přístup postupně se zvyšováním náročnosti péče. V možnosti přístupu k informacím se projevily rozdíly v tom, zda respondenti bydlí ve městě nebo na vesnici. Respondenti, kteří bydlí ve městě, hodnotili přístup k informacím kladně.

R1: „*Ono to tak přichází postupně. Jak se Vítá zhoršoval a víc jsme o tom mluvili s doktorem nebo doma, tak ty informace přicházely. Myslím, že tu v okolí je dost organizací, které takovým lidem pomáhají. A dnes si všechno najdete na internetu.*“

R2: „*Myslím, že v dnešní době zjistí člověk to, co potřebuje hned. Hodně je na internetu, tam najdete kontakty a není problém zavolat si, zeptat se a domluvit se. Mám dobré zkušenosti, když jsme něco potřebovali kvůli máti řešit, narazili jsme vždycky na ochotné lidi.* R6: „*Na začátku se cítí asi člověk bezradný, že, to je jasné. To nevíte vůbec nic, ani kde co zjistit, ani na koho se obrátit. Ale postupně do toho tak nějak pronikáte. Nejvíc zjišťuju samozřejmě na internetu, tam najdu všechno. Odkazy na knížky, odkazy na různé organizace, poradny, úřady. Pak když s někým mluvím osobně, tak mě to zas někam posune...myslím, že informací je dnes opravdu hodně.*“

Jak jsem již jednou zmínila, respondentka č. 4 vidí výhodu kromě internetu výhodu také v práci ve zdravotnictví. Zároveň ale zmínila jistou nevýhodu v získávání informací v tom, že bydlí na vesnici.

R4: „*Řekla bych, že přístup k informacím mám opravdu dobrý, žijeme ve světě internetu, že ... a mám velkou výhodu, že pracuju ve zdravotnictví. Ve městech je to úplně jiné. Můžete se i kdekoliv stavit, poradit se, zeptat se. Z té vesnice, než někam dojedete a zvlášť ty starší lidi, ti to mají těžší.*“

Přístup k informacím a možnost získat potřebnou míru podpory se může odvíjet také dle věku pečujícího a jeho zkušenostech a možnostech využití moderních technologií, jako je např. internet. Jako nesnadné označili získání informací dva respondenti. Jsou to pečující s nejvyšším věkem (76 a 78 let), respondent č.3 navíc nemá děti ani blízké příbuzné, respondentka č.5 bydlí na vesnici.

R3: „*Tak není to lehké, když jste na to sám. Já nemám ani auto, tak si všude musím dojet, všechno si obejít sám. Něco mi poradil třeba doktor, pak něco v té Naději, pak začala chodit do toho stacionáře. A teď zjišťuju, kde by nás vzali oba dva. Ale není to lehké.*“ R5: „*No tak informace, tady na dědině, co tady chceš zjistit. Šak to znáš. Vy mladí furt někde trajdáte, máte ty počítače...ale my jsme jiná generace. Já vím nejvíc*

od toho doktora, ale jinak to zjišťovaly všechno dcery. Jinak nevím. Ještě na obci bych se mohla zeptat, nebo Andrejky, co dělá na pečovateláku (Dům s pečovatelskou službou) a právě od té Charity jezdí k nám.“

7.3 Nejčastěji využívané formy podpory a pomoci

Pomocí otázek dílčího cíle č.3 jsem zjišťovala jaké formy podpory a pomoci pečující vlastně využívají, co považují za nejvíce nápomocné a co jim naopak při péči chybí. V odpovědích jsem opět nacházela prvky, které měli všichni pečující společné, jako například využití finanční podpory státu ve formě příspěvku na péči, tak také různé využití sociálních služeb. Výsledky jsem pak zařadila do kategorií **Finanční podpora, Denní stacionář, a Terénní pečovatelská služba, Potřeba další podpory.**

7.3.1 Finanční podpora

Z odpovědí respondentů vyplynulo, že všichni příjemci péče využívají finanční podpory státu ve formě příspěvku na péči nebo pobírají příspěvek na mobilitu. Finanční podporu vnímají respondenti jako pomoc při zajištění služeb pro své blízké.

R4: Máme přiznaný příspěvek na péči, z toho platíme služby terénní domácí péče, kterou zajišťuje v naší obci Charita.“ R2: Máti má přiznaný příspěvek na péči, zatím dvojku ... a má nějaký příspěvek na mobilitu. R3: „Ten příspěvek aspoň pomůže s placením obědů, protože když pro ně chodím do té restaurace tak to leze do peněz. Ala já už to vaření nezvládám a ani mě to už nebaví. I ten stacionář a paní z Charity, co ji chodí koupat, něco stojí. R1: „Tak já jsem si vyřídila ten příspěvek, jak mi radil pan doktor ... ale jinak nic. Mně nejvíc vyčerpává to, že s ním musím pořád být. Já vím, že jsou tu různé služby, denní stacionář nebo ta domácí péče, ... ale Víťa by nikam nešel. A doma by taky nikoho cizího nesnesl.“

Příspěvek na péči využívají pečující také k zajištění kompenzačních či rehabilitačních pomůcek, které jim usnadňují péči o nemocného:

R5: „No ten příspěvek máme, teď jak už nechodí, tak dcera požádala o zvýšení. Máme půjčenou od Charity tu polohovací postel a takovou vyprazdňovací židlu na kolečkách. Teď musíme zkusit vyřídít aj vozík, když nechce chodit. Dcera už to nekde zjišťuje, jestli by mu to nenapsal doktor, abychom to zas nemoseli nekde půjčovat.“

Dalším zdrojem finanční podpory, která pečujícím napomáhá zvládnout složitou situaci je využití dávky dlouhodobého ošetrového, jak uvedla respondentka č.5:

R5: *„Velice dobré bylo, že jak se vrátil z té nemocnice, tak s ním mohla ostat Hanka (dcera) doma. Vyřídila si v práci to volno na ošetřování. To moc pomohlo, protože já bych si s ním neporadila. Byla doma něco přes měsíc, pak jsme domluvili tu Andrejku (terénní pečovatelská služba Charita).“*

7.3.2 Denní stacionář

Z odpovědí dílčího cíle 1, které popisuje podkapitola 7.1 vyplývalo, že nejvíce zatěžujícím faktorem pro dotazované pečující je časová náročnost, až téměř nepřetržitost péče. Z toho důvodu se v odpovědích respondenti shodovali, že velkou pomocí při péči jsou služby denního stacionáře, kam mohou jejich blízcí docházet.

R3 *„Nejvíce se mi ulevilo, když začala chodit 3x týdně do toho stacionáře. Oni si ji vždycky ráno vyzvednou a zase ji odpoledne přivezou. Já aspoň můžu zajít něco vyřídit, nebo na poštu, nebo do obchodu.“* Respondent č.2 by také ocenil pomoc, kterou nabízí služby denního stacionáře, ale jeho matka tuto službu odmítala. R2: *„Škoda, že nechtěla chodit do toho denního stacionáře, ze začátku jsme to zkoušeli. Nebyla by tak sama a bylo o ni postaráno, ale tam nevydržela, to jí nasedlo.“*

Při péči o nemocného je neocenitelná také pomoc sousedů, přátel, dalších příbuzných nebo dobrovolníků. Respondentka č.6 zmiňuje kromě denního stacionáře, kam dochází její teta dvakrát týdně, také pomoc studentky a sousedskou výpomoc:

R6: *„Teta chodí každé úterý a čtvrtek do Domovinky... to hodně pomáhá, protože já pracuju z domu a ty dva dny se můžu soustředit jen na práci. Ve středu odpoledne k ní chodí jedna studentka. Tu se mi podařilo sehnat přes inzerát. Je tam někdy hodinu, někdy dvě. Oni si spolu povídají, nebo jí čte, nebo jdou na procházku. Teta si jí oblíbila, jsem ráda, že má odpoledne trochu vyplněné, studentka si něco přivydělá a já můžu tu starost aspoň na chvíli vypustit z hlavy. Chodí k ní taky sousedka, ta už je taky vdova a je sama. Každý pátek ji bere na mši do kostela.“*

V možnosti využít dostupných forem pomoci, zejména služeb, se podobně jako u otázky dostupnosti informací projevil rozdíl mezi tím, zda dotazovaný bydlí ve městě nebo na vesnici. Ve městech je koncentrace služeb a možnost jejich využití vyšší. Služby, které

nabízí zmiňovaný denní stacionář, nemají dosah do vzdálenějších vesnic. Tuto zkušenost popisuje respondentka č.4:

R4: „*V současné době už existuje hodně služeb, které se zaměřují na pomoc takto nemocným lidem, ale když bydlíte na vesnici, je to horší. Je škoda, že mamka nemohla chodit do nějakého denního stacionáře, když na tom byla ještě trochu líp. Myslím, že by se jí tam líbilo a mně by to taky pomohlo. Ale nejbližší je až ve Zlíně, to je víc jak 20 kilometrů a oni si pro klienty jezdí jen do určité vzdálenosti, my už jsme hodně daleko a já pracuju v Hradišti, tak jsem ji tam nemohla vozit.*“

7.3.3 Terénní pečovatelská služba

Z odpovědí respondentů je také zřejmé, že důležitým prvkem pomoci při péči o osobu blízkou v domácím prostředí je terénní pečovatelská služba. Její pomoc oceňují respondenti při zajištění činností, které nemohou blízkému zajistit v určitém čase, nebo už je nevládají třeba fyzicky.

R2: „*Doma to zvládá díky tomu, že tam jezdí Charita. Dovezou jí oběd a paní dohlídne na to, aby si vzala léky. Máme od nich taky půjčené nějaké pomůcky do sprchy a teď budu půjčovat chodítka.*“ R3: „*Ta hygiena u ní už byla dost špatná a já jsem to nevládal. Nechtěla si ode mě nechat pomoci. Měl jsem strach, když měla ta paní z Charity začít jezdit, ale ona si poradila a manželka už si na to zvykla. Každý čtvrtek ji přijede vykoupat, umyje jí hlavu a vyfouká vlasy.*“ Respondentka č.6 také využívá služeb Charity k zajištění obědů: R6: „*V pondělí, ve středu a v pátek jí doveze oběd Charita. Když přestala zvládat vaření, nosila jsem jí obědy já, ale bylo to fakt časově náročné. Tak jí to teď dovezou. Já jí pak zavolám, zkontroluju, jestli jedla.*“

Za výhodu terénní pečovatelské služby oproti ambulantním službám lze označit její dostupnost a dosah. Tyto služby jsou ve větší míře poskytovány i v místech vzdálenějších od měst. Služby terénní pečovatelské služby využívají i respondentky R4 a R5, které bydlí na vesnici a kde tyto služby zajišťuje Charita ČR:

R5: „*Jezdí k nám každý den ta Andrejka z Charity. Přijde hned ráno a pak ještě chvíli po obědě, tak kolem jedné. Jedenkrát v týdnu ho aj vykoupe. Zaplať Pán Bůh, že je v dědině něco takového možné, já bych ho celý den nemohla tak táhat. To bych doopravdy nevládla.* Respondentka č.4 zmiňuje také ještě sousedskou výpomoc: R4: „*No teď vlastně využívám jen tu Charitu, a to je asi hlavní, že můžu*

být v klidu, že tam na mamku někdo dohlédne, že je v pořádku. Taky nám ale hodně pomáhá sousedka. Je už v důchodě, tak je celý den doma. Má i klíče, ale cinkne, aby taťka věděl, že tam jde a nahlédne na ně. Mamku brává i na procházky.“

Někteří pečující nemohou využít služeb, které by jim pomohli, i přesto že o nich ví a že jsou dostupné. Může se stát, že nemocný tyto služby nepřijme, nebo odmítá. Manžel respondentky č.1 má potíže s přijetím pomoci ze strany terénní pečovatelské služby či s návštěvou denního stacionáře: R1: *„Já vím, že jsou tu různé služby, denní stacionář nebo ta domácí péče, ... ale Vít'a by nikam nešel. A doma by taky nikoho cizího nesnesl. On jak si postaví hlavu, tak s ním nikdo nepohne.“*

Respondentka č.1 uvedla, že pro ni osobně je nejdůležitější účast na setkání pečovatelů Čaj o páté, které pořádá místní organizace Naděje za podpory České Alzheimerovské společnosti. Tyto svépomocné skupiny pečujících zmiňovali také respondenti jako důležitý zdroj informací (viz. kapitola 7.2.1). Respondentce č.1 účast na setkáních pomáhá proti sociální izolaci.

R1: *„Nejvíc mi pomohlo to, že chodím na ty setkání v Naději. Je to jednou za měsíc, já aspoň někam vypadnu mezi lidi. Musí k nám ale přijet syn, aby Víťu pohlídal, protože už nemůže zůstat doma sám. Tam aspoň člověk zjistí, že na to není sám a jsou tam zajímavé přednášky. Dokážou tam poradit hodně věcí, ale co je to nakonec platné, když se pak s tím člověkem doma stejně nedomluvíte a musíte to nějak vydržet.“*

7.3.4 Potřeba další podpory

Z odpovědí dotazovaných je zřejmé, že při péči se snaží využít kombinace různých forem pomoci či podpory, ať už ve formě finanční podpory nebo sociálních služeb. Finanční podpora ve formě příspěvku na péči, kterou využívají všichni dotazovaní, slouží především k zajištění služeb pro jejich blízké. Vyhledávají takové služby, které přeberou na určitý čas péči o nemocného a pečující tak má možnost načerpat síly a věnovat se svým osobním záležitostem. Respondenti uváděli, že tyto služby bývají často přetížené a nemohou je využít v míře, kterou potřebují.

R4: *„... A určitě by mělo být více odlehčovacích služeb, alespoň co vím, tak jsou hodně přetížené.“* Uvítali by také dostupnost těchto služeb o víkendech: R2: *„Důležité jsou pro nás ty pečovatelky od Charity, ale jak říkám, budeme se muset domluvit, aby chodily častěji, ale mají to našlapané... Nejvíc by pomohlo, kdyby*

byla nějaká služba na víkendy, nebo třeba na týden. Víím, že nějaké služby tu jsou, ale co jsem tak zjišťoval, na víkend to nejde, spíš na delší čas, a taky je to hodně dopředu obsazené. R6: „Nejvíce pomáhá, když se o ni na chvíli postará někdo jiný. Když je v Domovince, nebo je u ní ta studentka, nebo sousedka. To pak aspoň na chvíli pustím z hlavy kde je, co je, jak je... Asi bych uvítala, kdyby byla nějaká odlehčovací služba třeba jen na víkend nebo na týden. Teda oni na týden asi i jsou, ale je to dost nedostupné, je toho strašně málo a mají pořád obsazeno. Teď taky čekáme na to, až se trochu uvolní i možnosti v Domovince (stacionář), že by tam chodila častěji.“

Respondent č.3 ale také vyjádřil obavy, že tato forma pomoci, díky které si může alespoň na čas od nepřetržité péče odpočinout za čas skončí. Snaží se také pro sebe a pro manželku najít vhodnou službu, kde by mohli být umístěni a dožít důstojně spolu, ale naráží na fakt, že v dostupných domovech nesplňují podmínku stejné cílové skupiny.

R3: „Nejvíce se mi ulevilo, když začala chodit třikrát týdně do toho stacionáře... já aspoň můžu zajít něco vyřídit... s ní je to kolikrát o nervy. I v tom stacionáři říkali, že už to tam s ní mají těžké, že neví, jak dlouho tam ještě bude moct chodit. To si ale nedovedu představit, aby byla pořád doma. To nevydržím. Chtěl bych, abysme byli spolu, celý život jsme spolu, jen my dva, ale v těch domovech to nejde. Tam, kde by mohla být ona s tím Alzheimerem, tak nemůžu být já a do normálního důchodáku zase nevezmou ju. A stejně je to na roky dopředu obsazené.“

7.4 Diskuse

Výzkumná část práce byla zaměřena na zjištění, jaká je informovanost rodinných příslušníků pečujících o osobu s demencí o možnostech pomoci a podpory při péči, jaké možnosti podpory a pomoci využívají a co jim při péči nejvíce pomáhá. Výzkumný vzorek tvořilo šest respondentů. Všichni respondenti se starají o člověka s demencí, čtyři respondenti žijí se svým příbuzným ve společné domácnosti, dva respondenti bydlí v blízkosti příjemců péče. Při výběru respondentů jsem se cíleně zaměřila na ty, kteří poskytují péči osobám ve druhé, tedy střední fázi demence. Informace a možnosti využití nějaké formy podpory začali vyhledávat až s postupem nemoci a narůstající náročností péče. Projevy nemoci v této fázi jsem popsala v kapitole 2.2 této práce a potvrdili je respondenti v odpovědích na úvodní otázku v rámci prvního dílčího cíle.

Zátěž rodiny a pečujícího je v této fázi velmi náročná a popsala jsem ji v kapitole č.3 této práce. Jak uvádí Vágnerová (2004: 284), velkou zátěží je neustálá kontrola nemocného, jehož výpadky paměti, úbytek soudnosti i dezorientace mohou být i nebezpečné. Značné obtíže působí také problémy v komunikaci a nemožnost domluvit se s nemocným, což je pro příbuzné nepříjemné a emočně vyčerpávající a vyvolává to pocit bezmocnosti. Zátěží pro pečující může být také spánková inverze nemocného, který svou noční aktivitou ruší spánek ostatních členů rodiny a zvyšuje tak jejich vyčerpání. Tato péče je značně fyzicky i psychicky vyčerpávající, protože je komplexní, nepřetržitá a spojená s pocitem marnosti, že stav nemocného se nemůže zlepšit, nelze jej nikdy vyléčit. Tuto zátěž potvrdili také dotazovaní respondenti v odpovědích na otázky dílčího cíle 1. Zmiňovali tedy hlavně psychickou zátěž, fyzickou zátěž uvedla jen jedna respondentka, která se stará o imobilního manžela. Respondenti také vyjádřili, že poskytovaná péče nejvíce zasahuje do jejich volného času, je na úkor jejich osobních zájmů, omezují cestování a kontakt s přáteli. Holmerová (2014: 20) uvádí, že velmi častým pocitem, který zmiňující pečující je osamělost. Mnoho pečujících tráví většinu času doma se svým nemocným a izolují se od okolního světa. Se zvyšujícími se nároky péče pak ztrácí přirozené sociální kontakty. Tři respondenti jsou ještě v produktivním věku a chodí do práce, jsou tedy alespoň částečně chráněni před sociálním vyloučením, které popisovali také dva dotazovaní v důchodovém věku. Z rozhovorů také vyplynulo, že nejvíce zatěžující je časová náročnost péče.

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jaké povědomí mají rodinní příslušníci pečující o osobu s demencí o možnostech pomoci a podpory při péči, zda považují svou informovanost o nemoci a možnostech podpory za dostatečnou. Z odpovědí na otázky, které jsem položila respondentům v rámci druhého dílčího cíle vyplynulo, že všichni pečující mají zájem získávat informace a mají určité povědomí o formách pomoci a podpory, kterou mohou využívat. Prvotní informace získala většina respondentů od praktického nebo odborného lékaře. Důležitým zdrojem k získání informací je pak využití internetu, což zmínili čtyři respondenti, dále zmiňovali knihy, filmy nebo jiné pořady v televizi. Respondenti také ve většině případů přebírají informace od dalších příbuzných či přátel se stejnou zkušeností. Čtyři respondenti uvedli, že důležité informace získali nebo ještě získávají na setkání svépomocné skupiny pečujících osob. V oblasti získávání informací jsem zjistila, že míra informovanosti a možnosti přístupu k informacím se odlišovala v závislosti na věku pečující osoby, ale také na tom, zda respondenti bydlí ve městě nebo na vesnici. Tři respondenti, kteří bydlí ve městě, uvedli, že je pro ně získávání

informací snadné a považují možnosti za dostatečné. Respondentka č.4, která je v produktivním věku a žije na vesnici uvedla, že pro ni osobně je získávání informací snadné, výhodou je i to, že pracuje jako zdravotní sestra, ale podotkla, že možnosti starších občanů na vesnici jsou v tomto směru omezené. Toto podpořila svou odpovědí i respondentka č. 5, která žije také na vesnici, je vyššího věku a nerozumí moderním technologiím. Respondent č. 3 žije sice ve městě, ale vyjádřil, že získání informací je pro něj složité, protože vzhledem ke svému věku taktéž neovládá moderní technologie a na péči o manželku je sám, nemají děti ani blízké příbuzné.

Pomocí otázek třetího dílčího cíle jsem chtěla zjistit, kterou formu pomoci či podpory pečující nejvíce využívají, a která z nich je pro ně nejdůležitější. Podrobný popis forem pomoci a podpory, které je možné využít, jsem popsala v teoretické části práce, v kapitole č. 4. Z odpovědí respondentů vyplynulo, že respondenti využívají jak finanční formy podpory, tak sociální služby a základní a odborné poradenství. Všichni příjemci péče mají přiznaný příspěvek na péči, dcera jedné respondentky také využila dlouhodobé ošetrovné. Příspěvek na péči využívají pečující k zajištění služeb pro nemocné. Pět respondentů využívá terénní pečovatelskou službu, a to buď denně, nebo jen určité dny v týdnu. Tato služba jim pomáhá nejčastěji zajistit dovoz obědů, dohlédnout na podání a příjem stravy a užití léků. Ve dvou případech pak pomáhala při osobní hygieně, výměně inkontinenčních pomůcek a při manipulaci s imobilním pacientem. Dva respondenti využili také půjčovnu kompenzačních pomůcek. Čtyři respondenti měli povědomí o existenci denního stacionáře, dva z nich tuto službu pro své blízké aktivně využívají. Další dva měli také zájem o využití této služby, ale jejich blízký to odmítal. Dvě respondentky uvedly, že přijímají také výpomoc sousedky a jedna respondentka domluvila své tetě studentku, která s ní tráví jedno odpoledne v týdnu volný čas. Nejedná se však o dobrovolnictví, ze strany studentky jde o placenou brigádu. Respondenti také využívají poradenství při organizovaném setkání pečujících a základního sociálního poradenství. Jako službu pro pečující stěžejní a nejvíce nápomocnou označili tři respondenti terénní pečovatelskou službu, pro dva bylo stěžejní využití služeb denního stacionáře a jedna respondentka uvedla jako zásadní účast na pravidelném setkání pečujících. Stejně jako v oblasti informací, tak i v této oblasti se ale potvrdilo moje zjištění, že zejména možnosti k využití sociálních služeb jsou ovlivněny tím, zda respondenti žijí ve městě nebo na vesnici. Respondentka č. 4 například uvedla, že z důvodu vzdálenosti nemohla využít službu denního stacionáře pro svoji matku. Ze stejného důvodu se nemůže účastnit setkání svépomocné skupiny pečovatelů. Pečující také vyjádřili, že by ocenili větší dostupnost

služeb, zejména pak odlehčovacích služeb, které by jim umožnily čas potřebný k načerpání sil a odpočinku. Jak uvádí Provazníková, Kalvach (2016: 119), pro pečující osoby je možnost využít dostupné služby velkou podporou i úlevou při péči. Pečovatelé tak mohou věnovat více času svým oblíbeným aktivitám, mají šanci zůstat nadále v zaměstnání, a tím předcházet emočnímu vyčerpání a vážným psychickým problémům. Zároveň ale upozorňují, že současný systém sociálních služeb je nastaven tak, že ve většině případů neumí tyto služby pomoci ve chvíli, kdy to pečující nejvíce potřebuje. Je častým jevem, že pokud nepředvídatelně není ze strany pečujícího možné péči zajistit, většina služeb, které osloví, nemá volnou kapacitu, aby mohla člověka s demencí přijmout.

Výsledky výzkumu mají i určitá omezení, která spatřují zejména v poměrně malém vzorku respondentů. S tím souvisí i určité omezení platnosti výsledků pro celou skupinu pečujících. V průběhu výzkumu mě napadaly také další oblasti a otázky, které mohou být předmětem dalšího zkoumání. Péče poskytovaná rodinným příslušníkem v domácím prostředí je širokým tématem pro další zpracování, například v oblasti kvality domácí péče, či zkoumání důvodů, proč se pečující rozhodnou svěřit svého blízkého do pobytových zařízení.

ZÁVĚR

Cílem této práce bylo zjistit, jak vnímají rodinní příslušníci, kteří pečují o osobu s demencí svoji informovanost, jaké mají povědomí o možnostech jejich pomoci a podpory při péči, kde a jak informace získávají, a co jim při péči nejvíce pomáhá. Výzkumné šetření bylo zúženo na domácí pečující, kteří pečují o blízkého ve druhé, tedy střední fázi demence. V teoretické části práce jsem pomocí odborné literatury vysvětlila pojem demence a zaměřila jsem se na Alzheimerovu chorobu, jako nejčastější formu demence. Popsala jsem také projevy nemoci a specifika péče v jednotlivých fázích onemocnění, což považuji za důležité k pochopení náročnosti péče a zátěže pečující osoby. Další kapitoly jsem věnovala právě zátěži pečujícího a jeho potřebám. Popsala jsem také jednotlivé možnosti a formy podpory, které mohou pečující využít.

V praktické části jsem provedla vlastní výzkumné šetření, zaměřené na naplnění cíle této práce. Šetření jsem rozdělila do tří dílčích cílů (oblastí), ve kterých jsem zjišťovala, jak péče o nemocného ovlivnila vlastní život pečující osoby, druhá oblast se týkala informovanosti a možnosti získání informací, třetí zkoumala které formy podpory a pomoci pečující nejvíce využívají, která je pro ně stěžejní a co jim naopak chybí. Podrobné výsledky výzkumu jsem analyzovala a shrnula v kapitole číslo sedm.

Z výsledků výzkumného šetření v této práci vyplynulo, že dotazovaní respondenti považují míru své informovanost za dostatečnou, přístup k informacím a jejich dostupnost hodnotí vzhledem k využití moderních technologií pozitivně. Možné rozdíly v této oblasti mohou způsobovat faktory jako je například věk pečovatele. Pokud je pečující osobou např. manžel nebo manželka ve vyšším věku, sám je limitován svým zdravotním stavem a neovládá moderní technologie, může mít přístup k informacím ztížený. Druhým faktorem, zvláště pak při využití sociálních služeb může být místo bydliště. Ve městech je větší zastoupení sociálních služeb, a tím také větší dostupnost a možnost je využít.

Vzhledem k demografickému vývoji, stárnutí populace a stále se zvyšujícímu počtu osob trpících demencí bude problematika rodinných pečujících i nadále velmi aktuální. Pro podporu osob, které se rozhodnou pečovat o nemocného doma je kromě dostupnosti informací také nutná existence komplexního systému péče, ve kterém budou služby dosažitelné pro všechny, kdo je potřebují. Považují také za důležité, aby byli při tvorbě konceptů pomoci rodinným pečujícím o osoby s demencí zohledněny jejich zkušenosti a poznatky.

LITERATURA

BUIJSSEN, H., 2006. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 80-7367-081-X

DISMAN, M., 2000. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, ISBN 80-246-0139-7

HAUKE, M., a kol., 2017. *Když do života vstoupí demence*. Tábor: APSS ČR, ISBN 978-80-906320-7-3

HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, s.r.o., ISBN 978-80-262-0982-9

HOLMEROVÁ, I., 2018. *Case management v péči o lidi s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, ISBN 978-80-7571-031-4

HOLMEROVÁ, I. a kol., 2014. *Průvodce vyšším věkem. Manuál pro seniory a jejich pečovatele*. Praha: Mladá fronta a.s., ISBN: 978-80-204-3119-6

JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C., a kol., 2009. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada Publishing, a.s., ISBN 978-80-247-2454-6

MACE, N., RABINS, P., 2018. *Alzheimer. Rodinný průvodce péčí o nemocné Alzheimerovou chorobou*. Praha: TRITON, ISBN 978-80-7553-583-2

MATOUŠEK, O., a kol., 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, s.r.o., ISBN: 978-80-262-0366-7

MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s., ISBN 80-247-1362-4

PIDRMAN, V., 2007. *Demence*. Praha: Grada Publishing, a.s., ISBN: 978-80-247-1490-5

PIDRMAN, V., KOLIBÁŠ, E., 2005. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén, ISBN 80-7262-363-X

PROVAZNÍKOVÁ, E., KALVACH, Z., 2016. *Rady pro pečující o člověka s demencí*. Ostrava: Diakonie ČCE, ISBN: 978-80-87953-15-0

REGNAULT, M., *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, s.r.o., ISBN: 978-80-262-0010-9

REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing, a.s., ISBN 978-80-247-3006-6

ŘÍČAN, P., 2009. *Psychologie*. Praha: Portál, s.r.o., ISBN 807367-560-8

VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, ISBN: 978-80-7367-414-4

ZVĚŘOVÁ, M., 2017. *Alzheimerova demence*. Praha: Grada Publishing, a.s., ISBN 978-80-271-0561-8

Odborné časopisy:

JANEČKOVÁ, H., DRAGOMIRECKÁ, E., JIRKOVSKÁ, B., 2017. *Výzkumy v oblasti neformální péče o seniory v České republice na počátku 21.století*. Sociální práce / Sociálna práca 6/2017. ISSN 1213 - 6204

PŘIDALOVÁ, M., 2006. *Péče o staré rodiče – nový úděl mladších seniorů?* Sociální práce/ Sociálna práca 2/2006. ISSN 1213 - 6204

Ostatní zdroje:

DRAGOMIRECKÁ, E., *Podpora rodinných příslušníků pečujících o člověka s demencí*. [online]. © 2014, časopis Sociální práce/Sociálna práca, publicistika k číslu 2/2018. Dostupné z <http://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=1033>

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, v aktuálním znění ke dni 1.7. 2019, [online]. ©AION CS, s.r.o. 2010-2020. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

MRÁZKOVÁ, A., 2018. *Potřeby rodinných příslušníků pečujících o pacienty s Alzheimerovou chorobou a možnosti jejich podpory*. Olomouc (Absolventská práce). Caritas – Vyšší odborná škola sociální Olomouc.

ABSTRAKT

Bakalářská práce s názvem „Informovanost rodinných příslušníků pečujících o pacienty s demencí o možnostech jejich podpory“ se zabývá problematikou rodinných příslušníků, kteří pečují o svého blízkého s demencí v domácím prostředí. V teoretické části je charakterizován syndrom demence. Jsou zde popsány projevy a specifika péče jednotlivých stádií Alzheimerovy choroby, která je nejčastější příčinou syndromu demence, zátěž a potřeby pečující osoby a nejčastější formy a možnosti podpory pečujících. Ve výzkumné části jsem pomocí metod kvalitativního výzkumu zjišťovala, jak vnímají pečující svou informovanost, jaké mají povědomí o možnostech pomoci a podpory při péči a co jim při péči nejvíce pomáhá.

Klíčová slova: Demence, rodinný pečující, podpora, sociální služby, poradenství, informovanost, kvalitativní výzkum

ABSTRACT

The bachelor's thesis entitled „Awareness of family members caring for patients with dementia about the possibilities of their support“ deals with the issue of family members who care for their loved one with dementia in the home environment. The theoretical part characterizes the dementia syndrome. It describes the manifestations and specifics of care for individual stages of Alzheimer's disease, which is the most common cause of dementia syndrome, the burden and needs of the caregiver and the most common forms and possibilities of support for caregivers. In the research part, I used qualitative research methods to find out how caregivers perceive their awareness, what they are aware of the possibilities of help and support in care and what helps them the most in care.

Key words: Dementia, family caregiver, support, social services, counselling, awareness, qualitative research